

Rapport

Leven met meerdere aandoeningen

november 2022

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
3.	Resultaten	3
3.1	Aandoeningen	3
3.2	Invloed van de aandoeningen op dagelijks leven	5
3.3	Contact met anderen	9
3.4	Contact met zorgverlener(s)	13
3.5	Gebruik van medicatie	19
3.6	Coördinatie en afstemming	24
3.7	Informatie over het hebben van meerdere aandoeningen	26
3.8	Patiëntenorganisaties	28
3.9	Digitaal portaal	37
3.10	PGO	41
4.	Conclusies	46
5.	Aanbevelingen	49
5.1	Aanbevelingen voor patiënten	49
5.2	Aanbevelingen voor zorgverleners	50
5.3	Aanbevelingen voor patiëntenorganisaties	52

1. Inleiding

Patiëntenfederatie Nederland is benieuwd naar de ervaringen van mensen die twee of meer aandoeningen hebben. Heeft dit invloed op hun kwaliteit van leven en hoe ervaren zij de zorg die ze hiervoor krijgen? En is er voldoende informatie over het hebben van meerdere aandoeningen of missen mensen hier iets?

Om hier inzicht in te krijgen is onderzoek gedaan onder het eigen Zorgpanel. Daarnaast hebben verschillende patiëntenorganisaties hun achterban uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. De onderzoeksresultaten geven inzicht in wat patiëntenorganisaties kunnen doen voor mensen met meerdere (chronische) aandoeningen. Maar het onderzoek levert ook inzichten op in wat anderen kunnen betekenen voor mensen met meerdere aandoeningen, en hoe de zorg daarvoor verder verbeterd kan worden.

Het onderzoek is uitgevoerd in mei, juni en juli 2022. 13102 mensen deden mee aan het onderzoek. Van deze groep heeft 58% (n=7620) twee of meer aandoeningen. Deze deelnemers zijn de doelgroep van dit onderzoek en hebben de vragenlijst ingevuld.

1.1 Opzet vragenlijst

De vragenlijst van het onderzoek bevat de volgende onderwerpen:

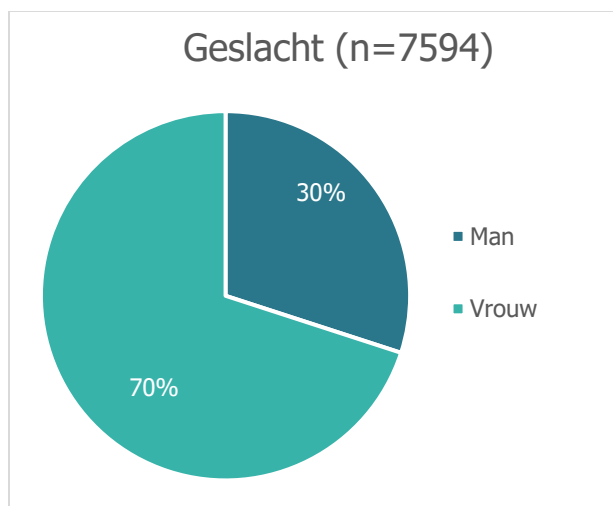
- **Achtergrond van aandoeningen:**
Welke aandoeningen hebben mensen, hoe lang hebben ze deze aandoeningen al, beïnvloeden de aandoeningen elkaar en hebben mensen hiervoor zorg nodig?
- **Contact met anderen:**
Hebben mensen contact met anderen over het hebben van meerdere aandoeningen? Hoe zijn ze met hen in contact gekomen, wat bespreken ze en missen ze hierin nog iets?
- **Contact met zorgverlener(s):**
Hebben mensen contact met zorgverleners en zo ja, met welke zorgverleners en hoe verloopt dit contact? Missen ze hierin nog iets en hoe kan deze zorg verder verbeterd worden? En zijn zorgverleners voldoende op de hoogte van medicatiegebruik, wordt de invloed hiervan op andere aandoeningen voldoende in de gaten gehouden?
- **Informatievoorziening:**
Zoeken mensen wel eens informatie over het hebben van meerdere aandoeningen? Welke informatie vinden ze en missen zij nog bepaalde informatie?
- **Patiëntenorganisatie:**
Waarom zijn mensen wel of juist geen lid? Ontvangen zij informatie over het hebben van meerdere aandoeningen en wat zouden patiëntenorganisaties hier verder nog in kunnen betekenen?
- **Digitaal portaal:** hebben mensen een digitaal portaal, hoe tevreden zijn zij hierover en wat is volgens hen het belang van een digitaal portaal voor het hebben van meerdere aandoeningen?
- **PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving):** hebben mensen een PGO, hoe tevreden zijn zij hierover, wat is het belang van een PGO voor het hebben van meerdere aandoeningen? Hebben mensen om die reden een PGO?

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

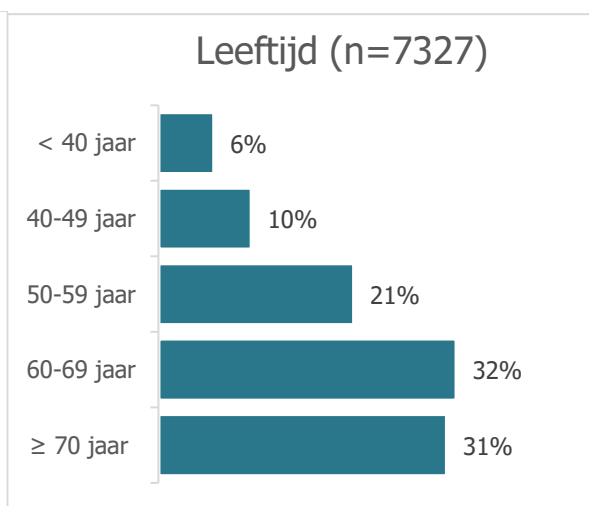
2. Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers, is als volgt:

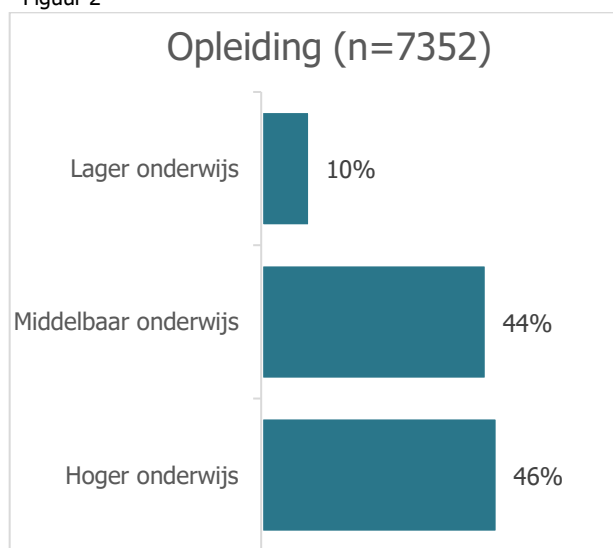
- 70% van de deelnemers is vrouw, de rest is man (figuur 2)
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 62 jaar
- Van de deelnemers is 10% lager opgeleid, 44% middelbaar opgeleid en 46% hoger opgeleid (figuur 4)
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (20%), Noord-Brabant (15%), Noord-Holland (14%) en Gelderland (14%) (figuur 5)



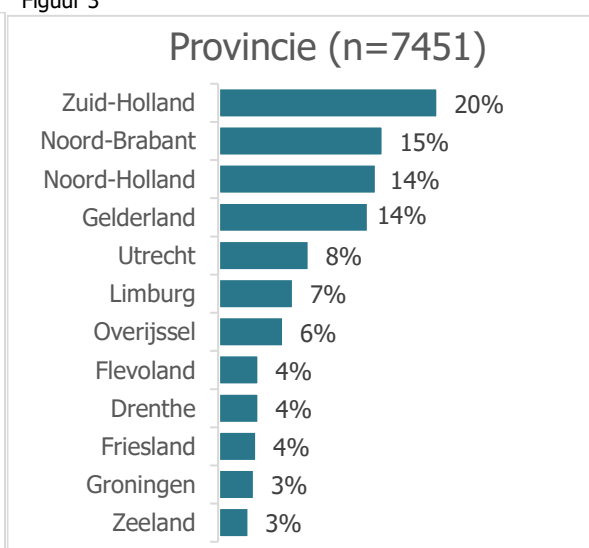
Figuur 2



Figuur 3



Figuur 4



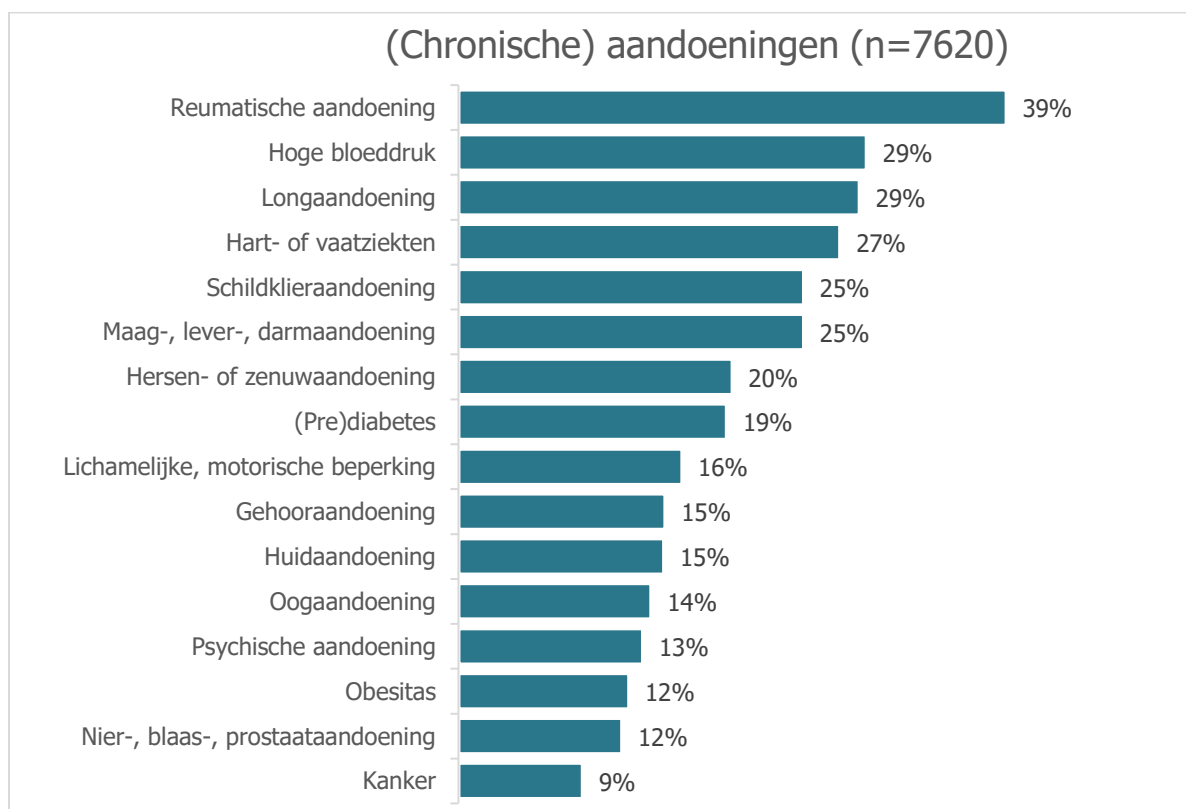
Figuur 5

3. Resultaten

3.1 Aandoeningen

Soorten aandoeningen

Deelnemers is gevraagd welke aandoeningen zij hebben. In figuur 6 zijn de resultaten weergegeven. Mensen hebben vooral reumatische aandoeningen (39%), gevolgd door een hoge bloeddruk (29%) en longaandoeningen (29%). Ook hart- en vaatziekten (27%), schildklier-aandoeningen (25%) en maag-, lever- of darmaandoeningen (25%) worden relatief vaak genoemd.



Figuur 6

Deelnemers is ook gevraagd hun aandoeningen nader te omschrijven zodat hiervan een specifiek beeld kan worden verkregen. Soms beschrijven deelnemers hun aandoening in algemene termen (bijv. hartaandoening, longaandoening, diabetes) waarbij niet duidelijk is welk(e) (type) aandoening zij precies hebben. Uit de antwoorden van deelnemers waarbij dit wel duidelijk was, is een top 5 gemaakt. Circa de helft van alle deelnemers (51%) heeft een of meer van deze specifieke aandoeningen genoemd.

1. Hoge bloeddruk
2. Artrose
3. Fibromyalgie
4. Trage schildklier/Hashimoto
5. Astma

Deze specifieke aandoeningen zijn terug te vinden in de top 5 generieke aandoeningen van figuur 6.

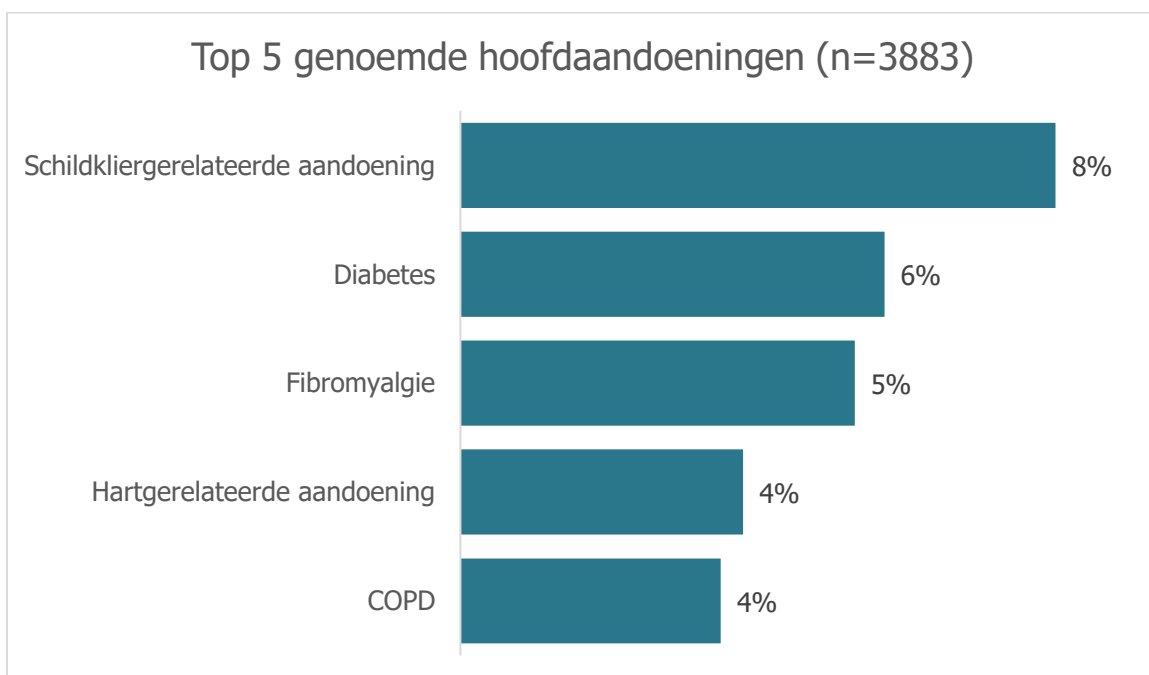
Voor deze vijf specifieke aandoeningen is gekeken welke specifieke aandoeningen deelnemers daarnaast nog meer hebben en benoemen. In tabel 1 zijn de meest genoemde aandoeningen opgesomd. Deelnemers met een hoge bloeddruk hebben bijvoorbeeld ook vaak astma, artrose, een trage schildklier, overgewicht of fibromyalgie. Deelnemers hebben regelmatig een combinatie van reumatische aandoeningen (bijv. artrose en fibromyalgie), een reumatische en een longaandoening (bijv. fibromyalgie en astma) of een longaandoening en een schildklier-aandoening (bijv. astma en een trage schildklier). Veel van deze aandoeningen gaan gepaard met een hoge bloeddruk.

Hoge bloeddruk	Artrose	Fibromyalgie	Trage schildklier	Astma
Astma	Hoge bloeddruk	Artrose	Hoge bloeddruk	Fibromyalgie
Artrose	Fibromyalgie	PDS	Fybromyalgie	Hoge bloeddruk
Trage schildklier	Trage schildklier	Astma	Artrose	Artrose
Overgewicht/obesitas	Astma	Trage schildklier	Overgewicht/obesitas	COPD
Fibromyalgie	COPD	Hoge bloeddruk	Astma	Trage schildklier

Tabel 1

Hoofdaandoeningen

Iets meer dan de helft (53%) van de deelnemers geeft aan dat één van hun aandoeningen centraal staat in hun leven en daarmee de hoofdaandoening is. Wat deze hoofdaandoening dan is, varieert sterk onder de deelnemers, dit resulteerde in relatief lage percentages per hoofdaandoening. Dit resulteert in een lijst van meer dan 70 genoemde hoofdaandoeningen, met vaak een bijbehorend percentage van 1% of nog lager. In figuur 7 zijn daarom de 5 meest genoemde hoofdaandoeningen weergegeven. Schildkliergerelateerde aandoeningen worden door 8% als hoofdaandoening genoemd, gevolgd door diabetes (6%) en fibromyalgie (5%).

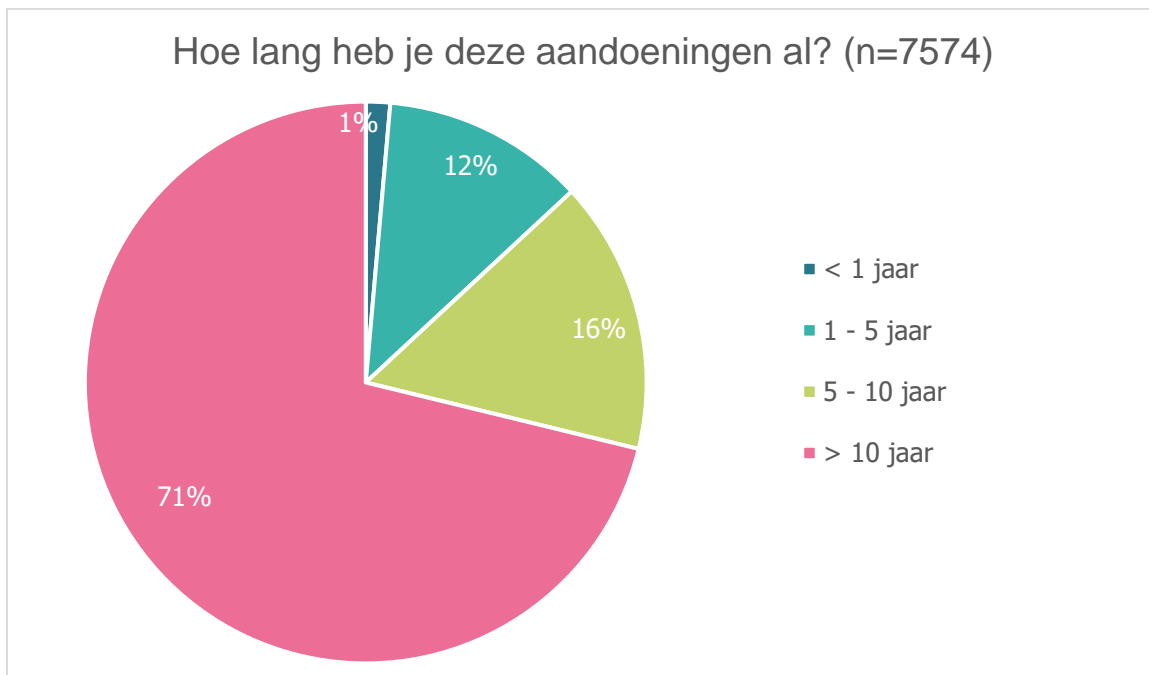


Figuur 7

3.2 Invloed van de aandoeningen op dagelijks leven

Hoe lang al een aandoening

Zeven op de tien deelnemers leven al meer dan tien jaar met (tenminste één van) hun aandoeningen, zo blijkt uit figuur 8.



Figuur 8

Invloed van aandoeningen op elkaar

Voor 64% van de deelnemers geldt dat de aandoeningen die ze hebben invloed op elkaar hebben. Bij circa de helft van die groep hebben de aandoeningen zelfs veel invloed op elkaar (figuur 9). Uit de toelichtingen wordt duidelijk dat zich dat op verschillende manieren uit. Soms versterken aandoeningen elkaar; gaat het slechter met de ene aandoening, dan gaat het ook slechter met de andere aandoening. Of zorgt de medicatie voor de ene aandoening ervoor dat het slechter gaat met de andere aandoening. Ook komt het voor dat mensen een leefstijl die goed is voor de ene aandoening (bijvoorbeeld bewegen) niet (voldoende) kunnen uitvoeren vanwege hun andere aandoening (bijvoorbeeld artrose). Of is de ene aandoening ontstaan door de andere aandoening. Hieronder enkele toelichtingen van deelnemers:

"Zowel bij de fibromyalgie als de mentale aandoening speelt de wisselwerking van vermoeidheid regelmatig een grote rol. Zowel bij fibromyalgie als bij depressie is het belangrijk om regelmatig te bewegen, maar vermoeidheid kan dit aardig tegenwerken. Door te weinig bewegen neemt mijn gevoel van eigenwaarde weer af, maar krijg ik ook meer pijnklachten van de fibromyalgie."

"Zodra de schildklier aan het rommelen is gaat de suiker ook minder goed. Is de schildklier stabiel is de suiker ook stabiel."

"Zo wordt de lichen planus bijvoorbeeld beïnvloed door mijn bloeddrukmedicatie, misschien is het er wel door ontstaan."

"Wanneer mijn sinus niet onder controle is, krijg ik mijn astma ook niet op orde."

"Mijn bloeddruk reageert op de hashimoto. Obesitas komt daardoor en verder ben ik nog zoekende en lopen er nog wat intolerantie testen."

"Wat goed is voor de Bechterew, is slecht voor de crohn."

"Wanneer mijn Parkinson klachten hevig zijn, voel ik ook meer pijn op de plaatsen waar ik artrose heb."

"Voor de diabetes 2 moet ik mijn leefstijl aanpassen en meer bewegen, wandelen met name. Maar de artrose in mijn voeten bemoeilijkt dit, want meer wandelen geeft meer pijn, minder lopen heeft effect op mijn bloedsuiker."

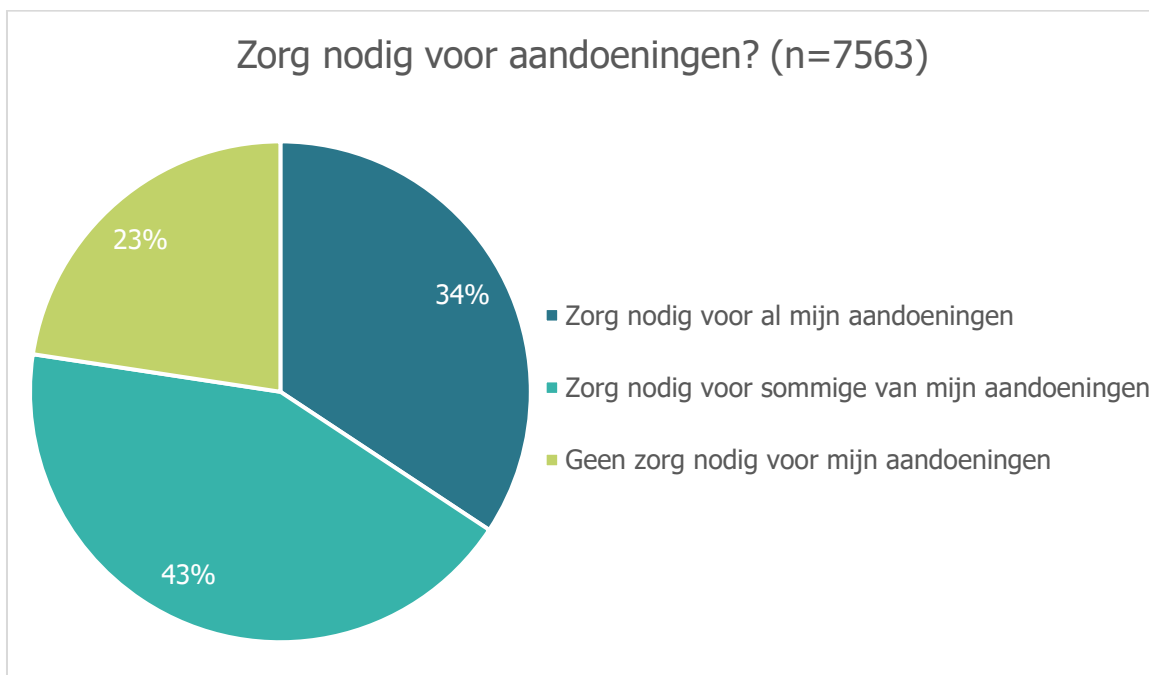


Figuur 9

Benodigde zorg

De meeste deelnemers (77%) hebben zorg nodig voor hun aandoeningen: 34% voor alle aandoeningen en 43% voor sommige aandoeningen (figuur 10). Dit uit zich in verschillende vormen. Vaak betreft dat het zorg van een zorgverlener, bijvoorbeeld in de vorm van controles of een behandeling bij een arts, fysiotherapeut of thuiszorg. Andere genoemde vormen van zorg zijn:

- zorg van een naaste of mantelzorger;
- zelfzorg;
- medicatie;
- zorg in de huishouding;
- hulpmiddelen.



Figuur 10

"Voor het syndroom van Tietze heb ik fysiotherapie nodig en voor mijn darmziekte ontvang ik zorg in het ziekenhuis."

"Voor de spanningshoofdpijn krijg ik fysiotherapie. Voor de reuma gebruik ik medicatie."

"Voor artrose nog geen zorg nodig maar misschien wel in de toekomst. Voor osteoporose heb ik medicijnen."

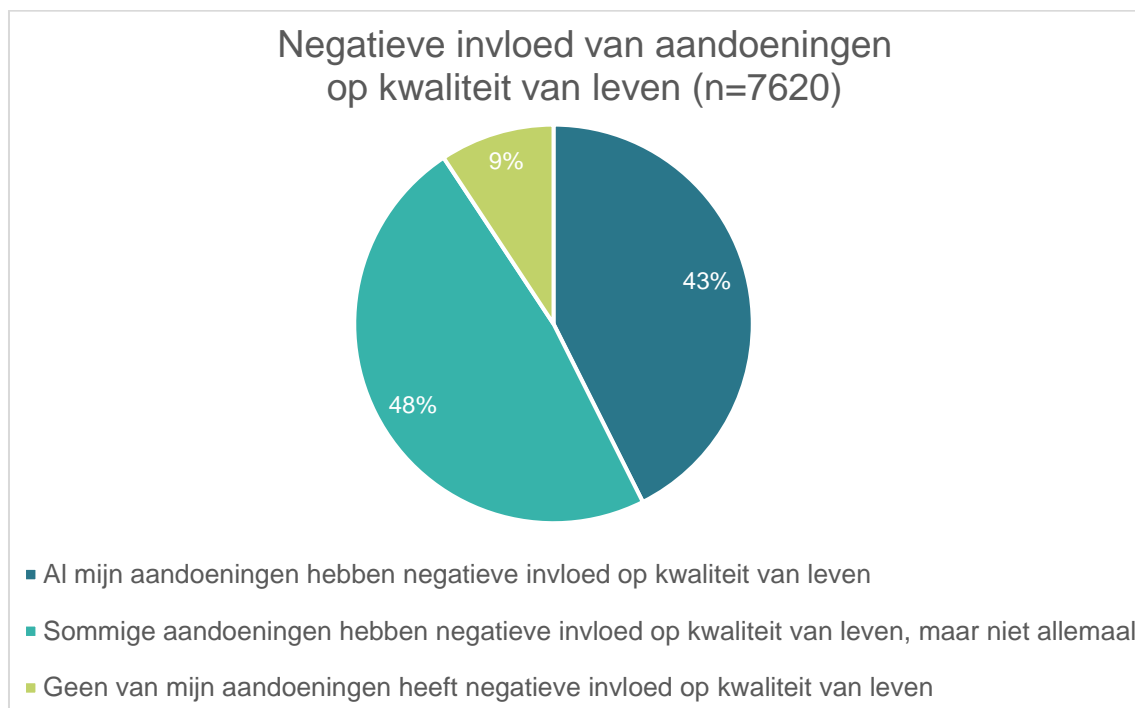
"Aan de meeste aandoeningen is helaas weinig tot niets te doen. Voor schildklier heb ik medicijnen, voor lipoedeem heb ik steunkousen en oedeemtherapie. CVS/ME is vooral zelfzorg en planning."

"Tot nu toe redden we het met ons gezin. Dat betekent wel dat mijn man en kinderen de zwaarste huishoudelijke klussen doen als het met mij minder gaat. Daar hulp voor van buitenaf inroepen gaat me nog te ver."

"Ik heb een aangepaste ligfiets, huishoudelijke hulp, soms hulp bij zelfzorg, koken etc."

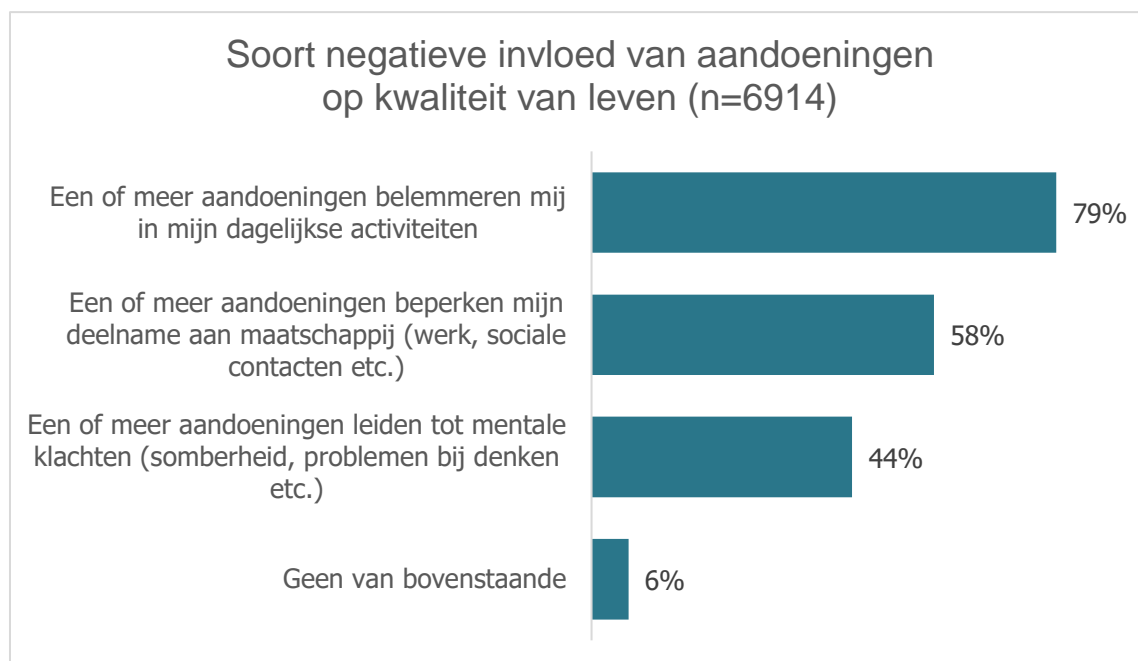
Invloed aandoeningen op kwaliteit van leven

Bijna alle deelnemers (91%) geven aan dat enkele (48%) of zelfs alle aandoeningen (43%) een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven (figuur 11).



Figuur 11

Dit uit zich met name in belemmeringen in de dagelijkse activiteiten van deelnemers (79%), maar het beperkt ook de deelname aan de maatschappij (58%) of het zorgt voor mentale klachten (44%). Circa een derde geeft aan dat alle drie deze belemmeringen optreden als gevolg van hun aandoening(en).



Figuur 12

"Zowel astma als ra geven een beperkte belastbaarheid/energielevel, die nog niet in verhouding staat met m'n kalenderleeftijd. Ik moet 'leven met een rem', zoals de fysio beschrijft, m'n hoofd wil meer, want dat mankeert niets, maar m'n lijf kan dit niet handelen. Dat zorgt met momenten voor meer/minder frustratie, belangrijk is om voortdurend die belastbaarheid in het oog te houden, waardoor er niet altijd sprake is van onbekommerd genieten."

"Zenuwpijn, moeheid, concentratieproblemen en migraine zorgen ervoor dat ik naar bed moet. Dat kost regelmatig dagen van mijn leven."

"Zeer sterke invloed. Kan net de basis voor zelfzorg halen plus iets in het huishouden. Geen tot weinig energie over voor sociale contacten."

"Zorgen om uiterlijk (psoriasis), ik kan niet meer sporten, wat ik graag deed en wat me een goed gevoel gaf. Werkzaamheden houd ik max 4 uur vol, naar feestjes ga ik niet meer omdat het te lang is. Op vakantie gaan man en kinderen activiteiten doen terwijl ik dat niet meer kan. Dit geeft een gevoel van falen en geen goede moeder en echtgenote zijn. Soms kan ik mezelf niet goed verzorgen (toiletbezoek, afdrogen na douchen) Mijn man helpt me dan vol liefde, maar ik schaam me toch, gênant. Onbegrip dat soms uit de omgeving komt, doet pijn en maakt me verdrietig, depressief en boos. Ook gefrustreerd over mezelf dat ik niet alles meer kan. Accepteer het zelf nog niet altijd."

3.3 Contact met anderen

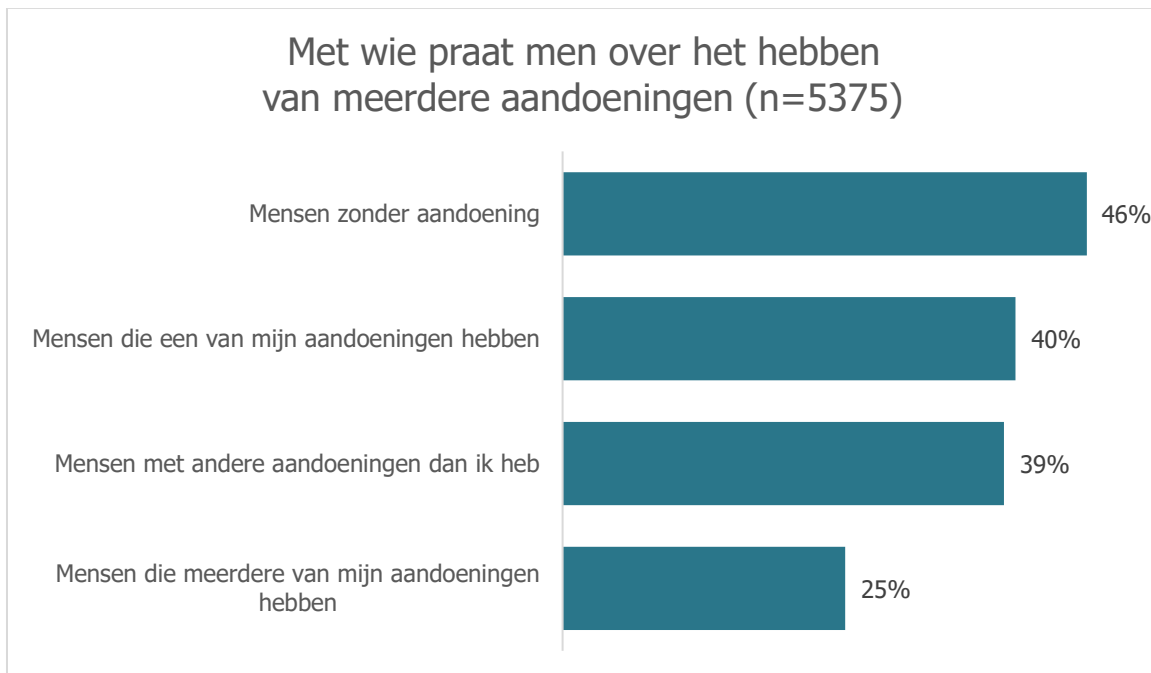
Praten over aandoeningen

29% van de deelnemers praat niet met anderen over het hebben van meerdere aandoeningen. 71% van de deelnemers praat wel eens met anderen over het hebben van meerdere aandoeningen.

Zij spreken met:

- 1) mensen die geen aandoening hebben;
- 2) mensen die een andere aandoening dan zij hebben;
- 3) mensen die een van hun aandoeningen hebben en/of
- 4) mensen die meerdere van hun aandoeningen hebben.

In figuur 13 zijn de resultaten hiervan weergegeven. 34% praat met verschillende mensen uit deze vier groepen. Deelnemers spreken het meest hierover met mensen zonder een aandoening (46%).



Figuur 13

Als deelnemers praten over het hebben van meerdere aandoeningen, praten ze over het omgaan hiermee, wat de aandoeningen met hen doen en wat de invloed is op het dagelijks leven. Ze bespreken welke klachten en beperkingen de aandoeningen met zich meebrengen, maar ook wat er nog wel mogelijk is. Gesprekspartners die ook één of meer aandoeningen hebben wordt raad en advies gevraagd of ervaringen worden met elkaar gedeeld en vergeleken. Regelmatig willen mensen bewust zo min mogelijk praten over hun aandoeningen. Omdat er niet altijd begrip voor is, maar ook omdat ze dit zelf niet fijn vinden.

"We proberen elkaar te steunen en samen te kijken naar wat nog wel mogelijk is."

"Wat de invloed van de aandoeningen is, maar dan heel kort want niet iedereen wil dit horen en kan zich dit ook niet voorstellen."

"Zo min mogelijk, want men is geneigd af te haken."

"Zeg alleen maar dat ik bv veel pijn heb. Maar meestal vind ik het niet fijn over mijn ziektes te praten."

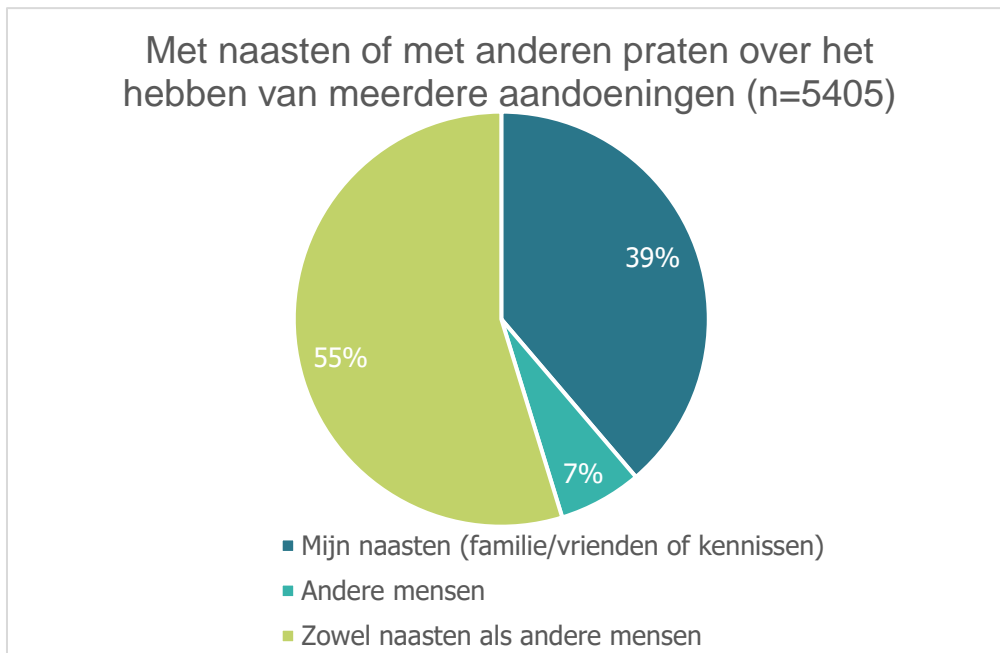
"Vaak dat het zo zwaar is. Maar wel maar heel af en toe, want ik wil niet zeuren."

"We leren van elkaar. Tips en tools en fijn gevoel dat je niet de enige bent die tegen dingen aanloopt."

"Ik bespreek niet echt iets. Er wordt gevraagd hoe het gaat en ik ga snel over op gezellige onderwerpen."

"Zowel onze zorgen als ons plezier, hoe we zorgen dat ons leven goed gaat, tips over behandeling, medicatie."

Deelnemers is gevraagd of zij hier met hun naasten (familie/vrienden of kennissen) over praten, of ook met andere mensen. Iets meer dan de helft (55%) praat hier met zowel naasten als andere mensen over, 39% met alleen hun naasten (figuur 14).



Figuur 14

Bron van contact

Deelnemers die (ook) met andere mensen dan hun naasten contact hebben over hun aandoeningen, is gevraagd hoe zij hiermee in contact zijn gekomen. Een grote groep (57%) is hiermee via familie, vrienden of kennissen in contact gekomen (figuur 15). 27% kent deze andere mensen via een patiëntenorganisatie. Er worden hier veel verschillende organisaties genoemd, waaronder Schildklier Organisatie Nederland, Reuma Nederland, Parkinsonvereniging, Nationale Vereniging Sjögren Patiënten, Dwarslaesie Organisatie Nederland en Longfonds. Via Facebook is 26% met andere mensen in contact gekomen. Hier worden veel verschillende groepen genoemd, waaronder Vereniging Ehlers- Danlos patiënten, Stichting Stomaatje, Schildkliergroep van Son, Sjögren in het dagelijks leven, Corona patiënten met langdurige klachten en B12 tekort, de vergeten ziekte. Eén vijfde is via het werk met andere mensen in contact gekomen en één vijfde via een zorgverlener.

Tot slot is 28% op een andere dan de genoemde manieren in contact gekomen met andere mensen. Hier wordt o.a. vrijwilligerswerk, sport of vereniging, kerk en school genoemd.



Figuur 15

Wat missen mensen in dit contact

Circa een kwart van de deelnemers die wel eens met anderen praat over het hebben van meerdere aandoeningen, geeft aan iets te missen in deze gesprekken. Zij missen vaak begrip of inlevingsvermogen van de gesprekspartner. Lang niet altijd snapt de buitenwereld de beperkingen en frustraties die gepaard gaan met de aandoeningen. En aan de buitenkant is ook niet altijd te zien dat er sprake is van een aandoening. In het verlengde hiervan missen mensen ook contact met lotgenoten, mensen die precies hetzelfde hebben of meemaken. Ook missen zij professionele informatie over het totaalplaatje van hun aandoeningen. En zoeken ze oplossingen over hoe ze om moeten gaan met hun aandoeningen en hoe ze hiermee verder kunnen komen.

"Begrip, ze snappen het niet en denken al gauw dat ik me aanstel. Ik moet juist meer uit huis en bv gaan werken want dat geeft afleiding. Terwijl dat juist soms niet lukt omdat het te zwaar is."

"Zou best wel met mensen in een groep of zo praten over mijn aandoeningen en luisteren naar anderen."

Wat de invloed van alle aandoeningen bij elkaar is, komt vaak niet ter sprake. Meestal staat gesprek in teken van 1 van de aandoeningen.

"Tips. Liefst van iemand die hetzelfde mee maakt."

"Specialisten kijken ieder naar hun eigen specialisatie maar niet naar totaalplaatje."

"Iemand die precies dezelfde problemen heeft."

"Professionele kennis van de samenhang van de aandoeningen."

"Structurele oplossingen bv voor het segment denken van specialisten."

12% zou met meer mensen in contact willen komen die meerdere aandoeningen hebben. Uit de toelichtingen blijkt dat zij vooral ervaringen uit willen wisselen over het hebben van meerdere aandoeningen en tips willen krijgen. Ook hebben veel mensen behoefte aan contact met mensen met eenzelfde combinatie van aandoeningen.

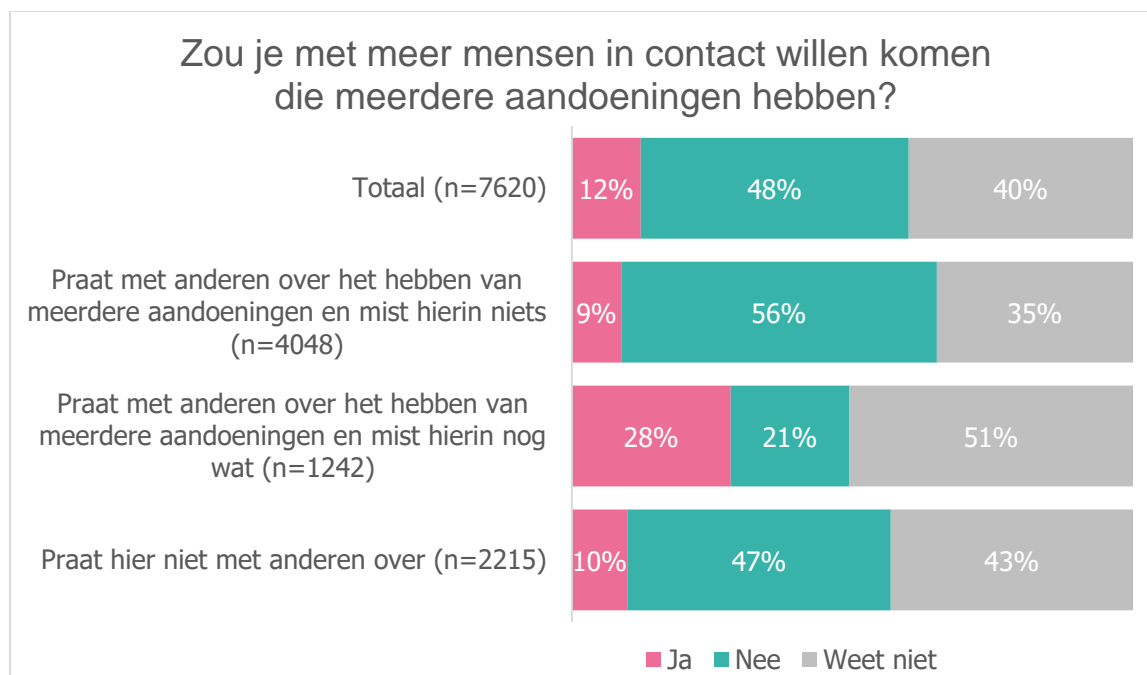
"Wellicht hebben andere mensen tips waar ik zelf nog niet aan heb gedacht en ik zoek ook naar een stukje herkenning en begrip."

tot nu zijn er fragmentarische contacten mede omdat patiënten elkaar zien tijdens revalidatietrajecten.

"Mijn grootste probleem in communicatie is combinatie van astma en bipolaire stoornis. Ik ben nog niemand tegen gekomen die dat heeft."

"Ook hier geldt 'you only get it, if you get it'; het hebben van meerdere aandoeningen vergt een bepaalde mate van inlevingsvermogen/erkenning/herkenbaarheid waar een gezond mens zich simpelweg geen voorstelling van kan maken. Het begrip is er vaak wel, maar het écht begrijpen, is slechts voor een kleine groep weggelegd."

48% hoeft niet met meer mensen met meerdere aandoeningen in contact te komen. Vier op de tien deelnemers weten niet of zij dit wel willen. In figuur 16 is een uitsplitsing gemaakt naar 3 groepen: deelnemers die al met anderen contact hebben over het hebben van meerdere aandoeningen en hierin niets missen, deelnemers die dit contact ook hebben en hierin nog wel iets missen en deelnemers die aangeven hier niet over te praten. De resultaten laten zien dat deelnemers die wat missen in hun gesprekken de meeste behoefte hebben aan contact met mensen met meerdere aandoeningen (28%). Er zijn in alle drie de groepen veel deelnemers die echter niet weten of ze dit contact willen.



Figuur 16

3.4 Contact met zorgverlener(s)

Ruim negen op de tien deelnemers hebben het afgelopen jaar contact gehad met een zorgverlener voor hun aandoeningen: 41% voor alle aandoeningen, 35% voor enkele aandoeningen en 17% voor één van hun aandoeningen. Het gaat meestal om (periodieke) controles voor hun aandoening(en) bij één of meer medisch specialisten.



Figuur 17

3% had geen contact, maar geeft aan dat dit eigenlijk wel nodig was. Uit toelichtingen blijkt dat dit bijvoorbeeld door corona komt of door het gebrek aan geld/vergoeding, maar ook gebrek aan energie of omdat ze niet willen zeuren. Ook geven mensen aan dat het voor hun gevoel geen zin heeft, omdat ze niet begrepen worden of omdat er niets aan hun situatie veranderd kan worden. 4% had geen contact met een zorgverlener nodig. Omdat er niets aan gedaan kan worden, of omdat er al medicatie of hulpmiddelen gebruikt worden en hier geen contact voor nodig is.

Type zorgverleners

Deelnemers hebben met name contact met hun huisarts (79%) over hun aandoeningen. Daarnaast heeft 64% contact met behandelend specialist(en) binnen één ziekenhuis en/of met de fysiotherapeut (49%).



Figuur 18

Bij andere zorgverleners worden onder andere thuiszorg, revalidatiearts, psychiater, podoloog, podotherapeut, osteopaat en ergotherapeut genoemd.

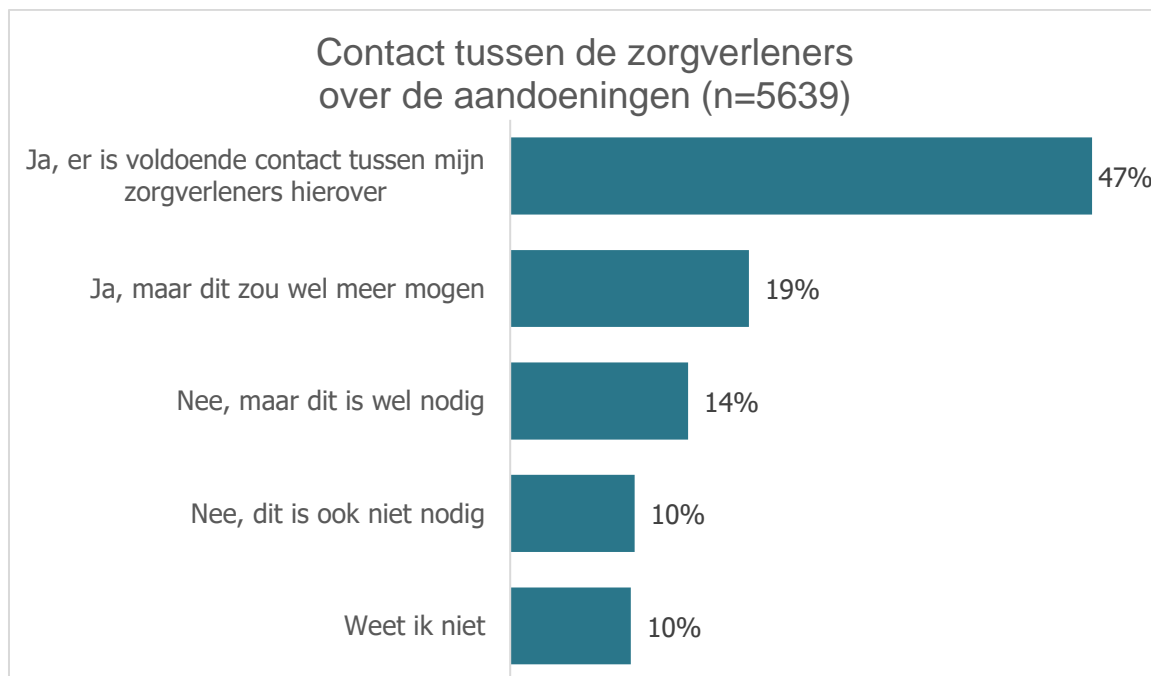
In tabel 2 is een uitsplitsing gemaakt naar leeftijd. Hierin is te zien dat naarmate mensen jonger zijn, ze relatief vaker contact hadden met fysiotherapeuten, apotheker(-sistenten) en psychologen. Naarmate de leeftijd toeneemt, hebben mensen relatief vaker contact met POH'ers.

	< 40 jaar	40-49 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	≥ 70 jaar
Huisarts	80%	84%	81%	79%	75%
Behandelend arts(en)/specialist(en) in één ziekenhuis	62%	63%	63%	63%	66%
Fysiotherapeut	54%	53%	52%	50%	46%
Praktijkondersteuner van huisarts (POH)	22%	26%	33%	40%	45%
Apotheker(sassistente)	41%	39%	38%	35%	31%
Behandelend artsen/specialisten in verschillende ziekenhuizen	36%	29%	30%	28%	28%
Verpleegkundige in ziekenhuis	27%	18%	22%	23%	21%
Diëtist	20%	19%	20%	19%	13%
Psycholoog	43%	24%	21%	14%	7%

Tabel 2

Contact met meerdere zorgverleners

Acht op de tien deelnemers (n=5639) die het afgelopen jaar contact hebben gehad met een zorgverlener, hebben met meerdere zorgverleners contact gehad. Gemiddeld hebben zij in die periode met 4,4 zorgverleners contact gehad. Iets minder dan de helft van deze groep vindt dat er voldoende contact tussen hun zorgverleners is over hun aandoeningen (figuur 19). Een derde vindt dat er onvoldoende contact is: 19% geeft aan dat er weinig contact is en 14% dat er geen contact is tussen zorgverleners terwijl dit wel nodig is.



Figuur 19

Uitwisseling medische gegevens

Ruim negen op de tien deelnemers (93%) hebben hun zorgverleners toestemming gegeven voor het uitwisselen van hun medische gegevens. Van de overige 7% heeft 2% geen toestemming gegeven, wil 1% dit niet zeggen en weet 4% dit niet meer.

De 2% die geen toestemming heeft gegeven, geven hiervoor uiteenlopende verklaringen. Hieronder enkele voorbeelden:

"Omdat ik vaker te maken heb gehad met medische missers en zeer ongepaste gevolgen. Ik wil expliciet betrokken zijn bij wat er wordt gedeeld."

"Omdat ik geen inzage kan krijgen, maar anderen wel (of dat nog zo is weet ik niet)."

"Omdat ik bepaalde zorgverleners wel toestemming geef, maar anderen niet."

"Omdat ze het niet gevraagd hebben."

Multidisciplinair overleg

Deelnemers die aangeven dat er sprake is van contact tussen hun zorgverleners over hun aandoeningen, is gevraagd of er ook sprake is van multidisciplinair overleg over hun zorg. Dit is overleg tussen hun zorgverleners waarbij diagnose en behandelplan worden besproken.

Iets minder dan de helft (48%) geeft aan dat hier sprake van is. Dit overleg vindt echter wel regelmatig plaats zonder de deelnemers: 13% is altijd bij het overleg, 16% soms, en 19% nooit (figuur 21). Uit toelichtingen blijkt dat overleg ook regelmatig geïnitieerd wordt door de deelnemers zelf, of dat dit overleg tussen sommige zorgverleners plaatsvindt, maar niet tussen alle zorgverleners.

"Het zou meer mogen, maar in een enkel geval is er telefonisch contact. Meestal loopt het alleen via mij en dat vind ik wel eens lastig."

"Gaat over het algemeen redelijk stroef. Ik kom ook in meerdere ziekenhuizen."

"Moet soms het contact tussen hen wel zelf aansturen."

"Een specialist (de immunoloog) coördineert alles en controleert regelmatig of alles ok verloopt bij alle specialisten. Neemt zo nodig contact met hen op. Heb sterk de indruk dat huisarts weinig info krijgt en er ook niet veel van weet."

"Beperkt contact, dat komt dat ik zelf mondig ben en alle partijen wijs op de comorbiditeit. Huisarts met longarts en fysio (schriftelijk en telefonisch), longarts met andere medisch specialisten en psychiater met psycholoog (schriftelijk)."

33% geeft aan dat er geen multidisciplinair overleg plaatsvindt. Binnen deze groep vindt 17% dit ook niet nodig. Bijvoorbeeld omdat de aandoeningen niets met elkaar te maken hebben. Of omdat er indien nodig contact is tussen afzonderlijke zorgverleners (schriftelijk of telefonisch) of dat deelnemers zelf zorgen dat dit contact plaatsvindt.

"Ze worden op de hoogte gehouden via een soort patiëntendossier dat voor hen raadpleegbaar is."

"Ze moeten van elkaar weten welke behandeling ieder geeft. Meer is niet nodig."

"Vanuit de pijnpoli wordt de huisarts op de hoogte gehouden middels een brief die ikzelf ook krijg in mijn dossier. Ikzelf zorg voor kopieën naar mijn andere hulpverleners die dit nodig kunnen hebben. Verder heb ikzelf de manueel therapeut verzocht geregeld de huisarts op de hoogte te houden."

"Omdat het de laatste tijd hoofdzakelijk om controle afspraken gaat is overleg nu niet aan de orde."

16% vindt dat er wel multidisciplinair overleg zou moeten zijn. In figuur 20 is een uitsplitsing gemaakt naar deelnemers die vinden dat er voldoende contact is tussen hun zorgverleners en deelnemers die dit contact onvoldoende vinden. Van de deelnemers die vinden dat er onvoldoende contact is tussen hun zorgverleners, zegt 37% dat er geen multidisciplinair overleg plaatsvindt, maar dit wel zou moeten.

In toelichtingen die deze groep geeft, wordt regelmatig gezegd dat zorgverleners vooral vanuit eigen specialisme kijken, dat er sprake is van eenrichtingsverkeer (informatie wordt van de ene naar de andere zorgverlener gestuurd) en dat deelnemers zelf soms een coördinerende rol op zich nemen om alle informatie bij alle zorgverleners te krijgen. Enkele toelichtingen hierbij:

"Zou wel eens een differentiaal diagnose gesteld willen hebben, maar niemand krijg ik zover, want ben ervan overtuigd dat aandoeningen niet allemaal los van elkaar staan."

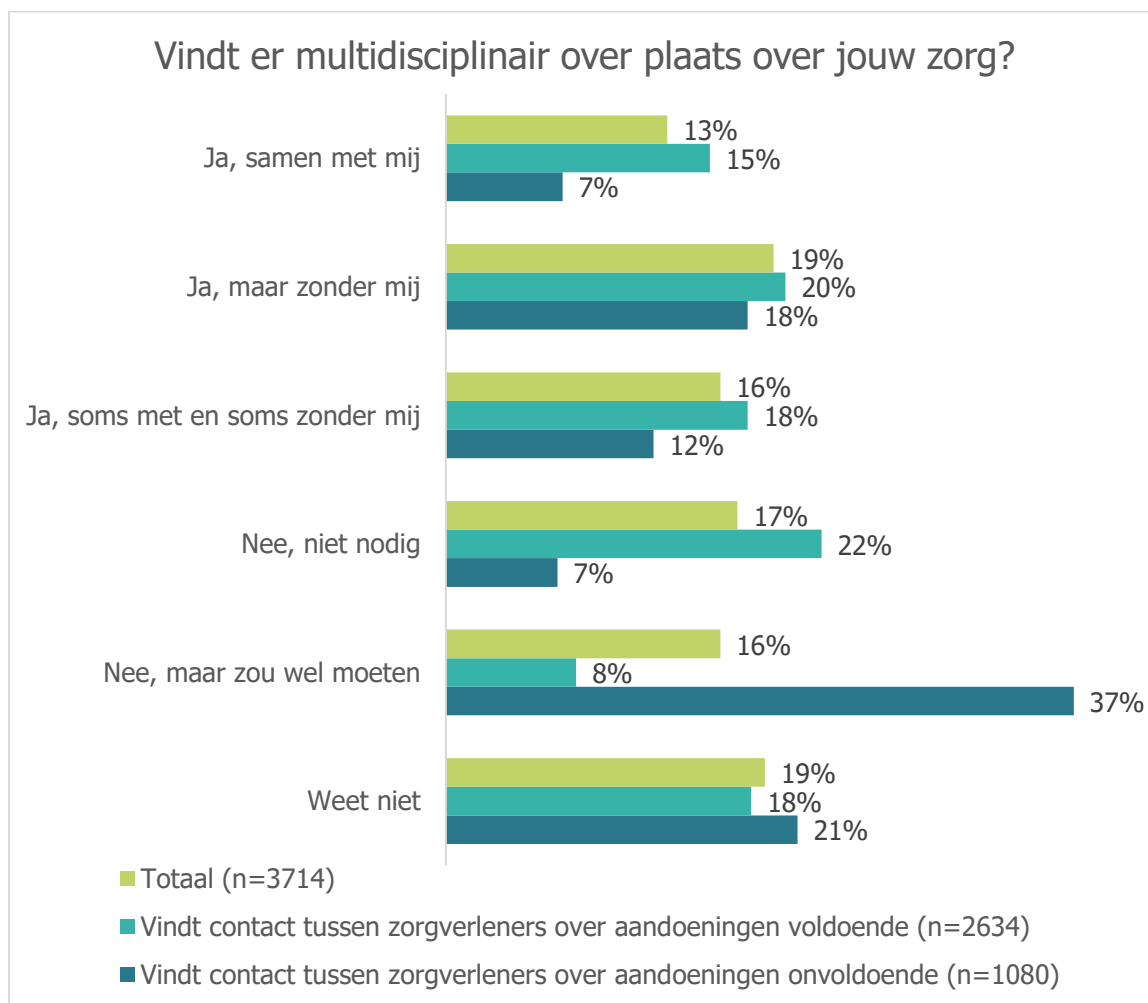
"Zorgverleners kunnen nu alleen informatie uitwisselen wanneer ik daar specifiek toestemming voor geef of zij informatie voor elkaar op papier zetten en deze met mijn toestemming uitwisselen. Zelfs beide reumatologen (Shared Care) kunnen niet wederzijds in mijn dossier."

"Ze pakken elk een stukje van het geheel en geven hun oordeel daarover. Leggen geen verbanden, ik vertel ze dat eerder."

"Te beperkt, wordt per specialisatie naar de zorg gekeken, niet naar de samenhang van deze kwalen die er naar mijn mening wel is."

"Ik print zelf wel eens een brief uit en neem het mee naar een zorgverlener. Vaak kijken ze niet verder dan hun eigen zorggebied."

"Op dit moment kunnen de lab uitslagen niet eens gedeeld worden tussen huisarts, internist en psychiater. Als verschillende zorgverleners contact hadden met elkaar zouden ze misschien een beter compleet beeld krijgen van wie ik ben en wat er speelt in mijn leven."



Figuur 20

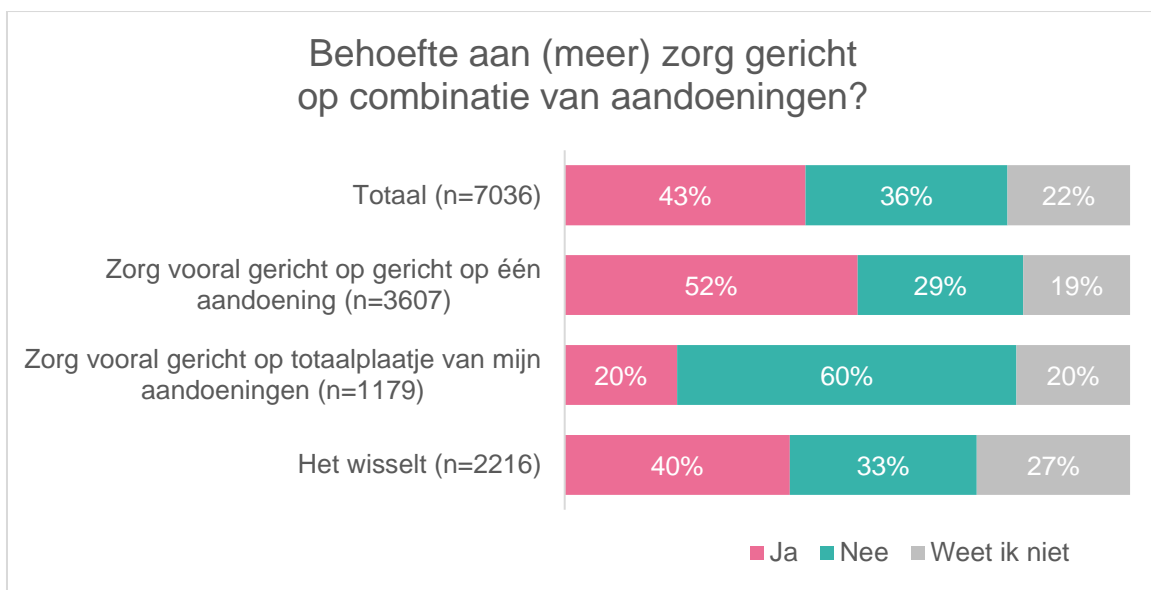
Zorg gericht op één aandoening of op totaalplaatje

Deelnemers is gevraagd of de zorg die zij krijgen vooral gericht is op één aandoening of op het totaalplaatje van hun aandoeningen. Bij iets meer dan de helft (52%) is de zorg vooral op één aandoening gericht, bij 17% op het totaalplaatje en bij 32% wisselt dit (figuur 21).



Figuur 21

Ruim vier op de tien deelnemers hebben behoefte aan (meer) zorg die gericht is op een combinatie van hun aandoeningen (figuur 22). Deelnemers die vooral zorg gericht op één aandoening krijgen, hebben hier relatief vaker behoefte aan (52%). Daarnaast heeft toch nog één op de vijf deelnemers waarbij de zorg al vooral gericht is op het totaalplaatje van hun aandoeningen behoefte aan meer zorg die hierop gericht is.



Figuur 22

In toelichtingen van deelnemers die hier behoefte aan hebben, is vaak te lezen dat hun aandoeningen met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden, maar dat zorgverleners hier alleen vanuit hun eigen specialisme naar (kunnen) kijken en het totaaloverzicht missen. Deelnemers geven aan dat ze zich dan vaak genoodzaakt voelen om zelf dit overzicht te houden.

Doordat het totaaloverzicht ontbreekt, vindt er soms ook zorg plaats die wel voor de ene, maar niet voor de andere aandoening gunstig is en krijgen mensen niet de optimale zorg.

"Zou zo fijn zijn als er iemand was die naar het totaalplaatje kijkt en meedenkt en niet de een voor de schildklier en een ander voor de fibro."

"Kijken naar de hele mens lijkt me zinvol, is er een onderliggende oorzaak van de aandoeningen? Wat is de invloed op elkaar? Wat doen de medicijnen voor aandoening A voor aandoening B?"

"Vaak worden allergieën voor medicatie niet overlegd, moet ik zelf benadrukken."

"Niemand weet van elkaar wat er speelt!"

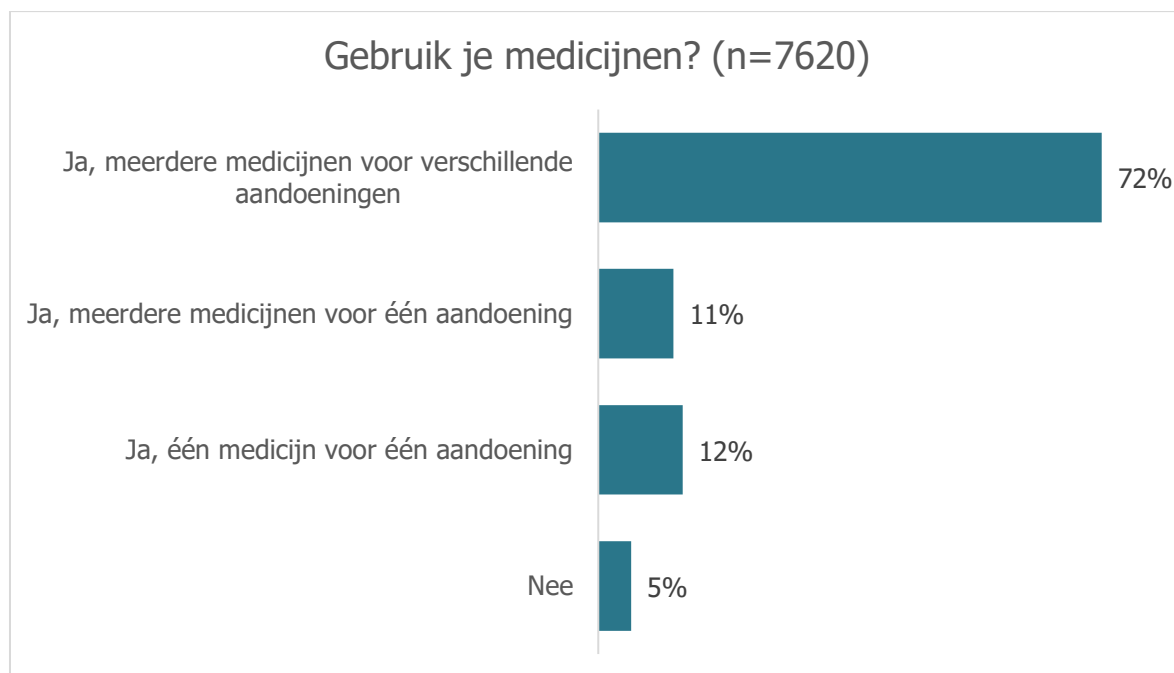
"Ze willen dat ik revalidatie ga volgen voor mijn knieën maar ik kan dat door mijn fibro niet volhouden. Daar wordt geen rekening mee gehouden."

"Vooral de zorg voor longen, het is een totaalplaatje en waarschijnlijk is het reuma in de long. En hierover is toch weinig info."

"Specialisten en specialistisch verpleegkundigen zijn goed op hun eigen gebied. Over andere ziektebeelden weten zij globaal iets, maar als patiënt moet ik me goed in alle materie inwerken om ervoor te zorgen, dat er geen fouten gebeuren. Als voorbeeld: ik heb een insulinepomp, die moest worden afgekoppeld bij een buikoperatie. Pas na drie dagen, toen ik weer zelf een beetje bij goed bewustzijn was, merkte ik, dat ik al die tijd geen insuline had gekregen. Het heeft een langere opnameduur als gevolg gehad."

3.5 Gebruik van medicatie

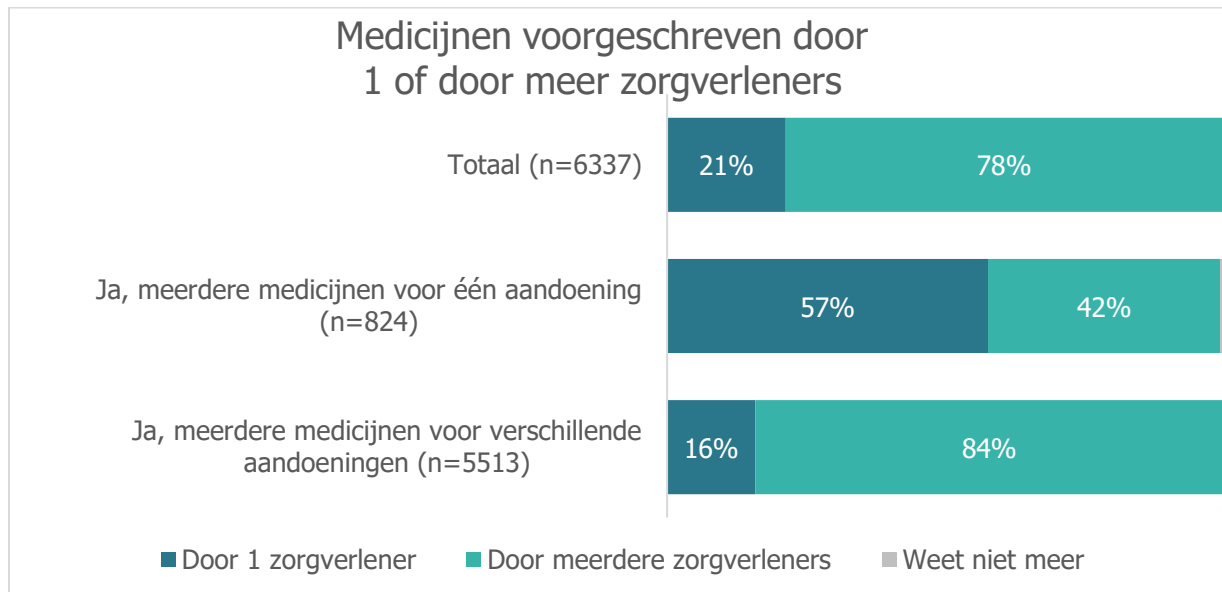
Bijna alle deelnemers (95%) gebruiken medicijnen voor hun aandoeningen. Ruim zeven van de tien deelnemers gebruikt meerdere medicijnen voor meerdere aandoeningen (figuur 23).



Figuur 23

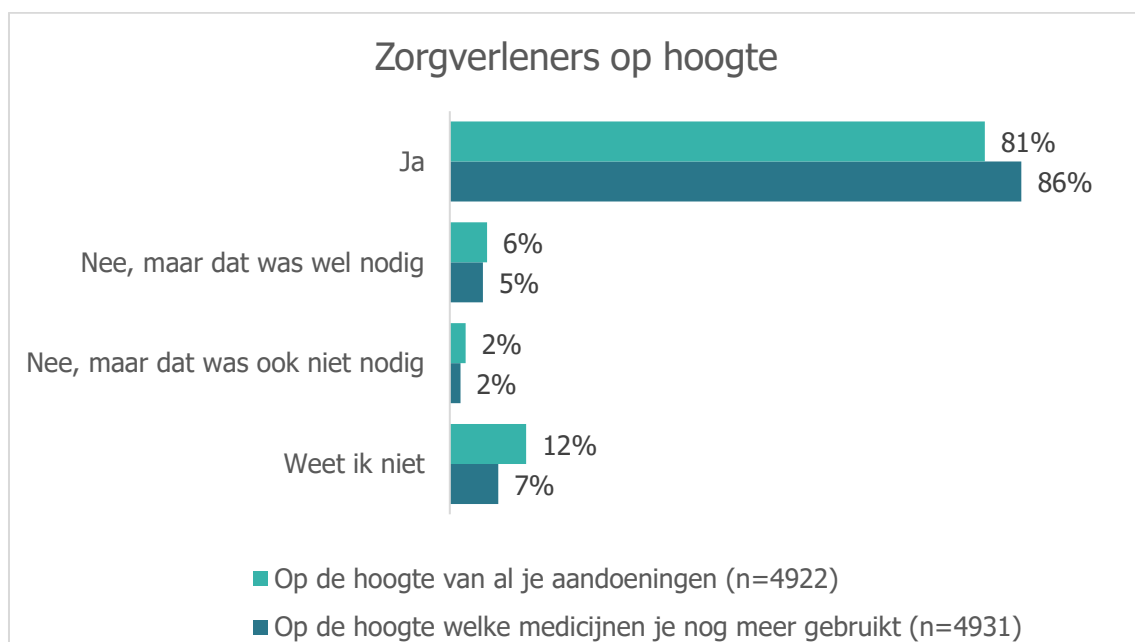
Medicatie en rol zorgverleners

Een vijfde van de deelnemers die meerdere medicijnen gebruikt, kreeg deze voorgeschreven door één zorgverlener, de rest door meerdere zorgverleners (figuur 24). Deelnemers met meerdere medicijnen voor één aandoening krijgen deze medicijnen vaker van één zorgverlener voorgeschreven (57%), vergeleken met deelnemers die meerdere medicijnen voor verschillende aandoeningen hebben (16%).



Figuur 24

Deelnemers die meerdere medicijnen gebruiken, voorgeschreven door meerdere zorgverleners, is gevraagd of deze zorgverleners op de hoogte zijn van al hun aandoeningen en ook weten welke medicijnen zij nog meer gebruiken. 81% geeft aan dat de zorgverleners op de hoogte zijn van al hun aandoeningen en 86% van welke medicijnen zij nog meer gebruiken. Driekwart van de deelnemers geeft aan dat de zorgverleners zowel van hun aandoeningen als van al hun medicatie op de hoogte zijn. Wanneer zorgverleners hier niet van op de hoogte zijn, is dit soms eigenlijk wel nodig. 6% (n=277) geeft aan dat zorgverleners niet op de hoogte waren van hun aandoeningen, terwijl dit wel nodig was. En 5% (n=249) zegt dat de zorgverleners niet wisten welke medicijnen zij nog meer gebruiken, terwijl dit wel nodig was.



Figuur 25

Vaak geven deelnemers aan dat ze hier wel zelf alert op moeten zijn bij hun zorgverleners.

"Je moet zelf overal goed vertellen welke medicijnen je gebruikt. En vaak wordt dan toch niet opgezocht wat eventuele bijwerkingen zijn."

"Ik krijg af en toe medicijnen waarvan je kan zien dat deze niet samen gaan en dan moet je b.v. de huisarts daarvan overtuigen dat dit niet kan, alleen die ontkent dan in alle toonaarden. Tegenwoordig krijg je medicatie voorgeschreven van 1 fabrikant, waarschijnlijk als voorkeur medicatie, maar een bak ellende, steeds weer rare bijwerkingen."

"Antibiotica werkt niet goed bij reumamedicijn. Ontstekingsremmende pijnstiller mag niet genomen worden i.c.m. reuma-medicijn. Daar moet ik artsen (en tandarts) steeds op wijzen."

"Werd laatst gebeld door de trombosedienst, die (telefonisch) per direct de dosering van een bepaald medicijn halveerde. DRIE maanden later bleek de (voorschrijvende) cardioloog NIET op de hoogte van deze interventie. Heb hier mijn verbazing over uitgesproken (schriftelijk) bij trombosedienst en betreffende ziekenhuis."

"Ze weten het wel, maar negeren het ook meteen. Ze houden geen rekening met wat de anderen voorschrijven of hoe ze behandelen. En ik heb zeldzame ziektes die sommige artsen niet kennen maar weigeren even op te zoeken wat het inhoudt. De specialisten komen op mij over als aparte eilandjes die niet met elkaar in verbinding (willen) staan. Uitermate vervelend voor mij en ik moet voortdurend zelf opletten of medicatie wel samen met andere medicatie gaat. Ik leer dus alles van alle medicatie uit mijn hoofd omdat ze teveel fouten maken."

Invloed medicijnen op elkaar of op andere aandoeningen

Aan deelnemers met meerdere medicijnen is ook gevraagd of hen is uitgelegd of hun medicijnen invloed kunnen hebben op elkaar of op hun andere aandoeningen. Van deze groep geeft 62% aan deze uitleg te hebben gekregen (figuur 26). Dit gebeurt vaak door de apotheker(sassistent) (53%), maar ook door andere zorgverleners (21%) bijvoorbeeld de huisarts, een specialist in het ziekenhuis of een psychiater. 11% geeft aan deze uitleg niet te hebben gekregen, terwijl dit wel nodig was. Uit toelichtingen van deze groep blijkt dat er vaak bijwerkingen ontstaan die zij zelf ontdekken en zelf kenbaar moeten maken bij hun zorgverleners.

"Noch de internist, noch de huisarts, noch de apotheker, heeft in het verloop van 5 jaar opgemerkt dat het zinloos is om een patiënt met de hoogste dosis maagzuurremmer (2x40 mg) als calciumsupplement (nodig i.v.m. Prednisolon) Calciumcarbonaat voor te schrijven. Alleen Calciumcitraat was hiervoor juist geweest. Nu als gevolg osteoporose ontstaan. Door mijzelf aanhangig gemaakt bij specialist en verzocht om calciumcitraat, die ik nu zelf moet betalen. Wordt niet vergoed door zorgverzekeraar."

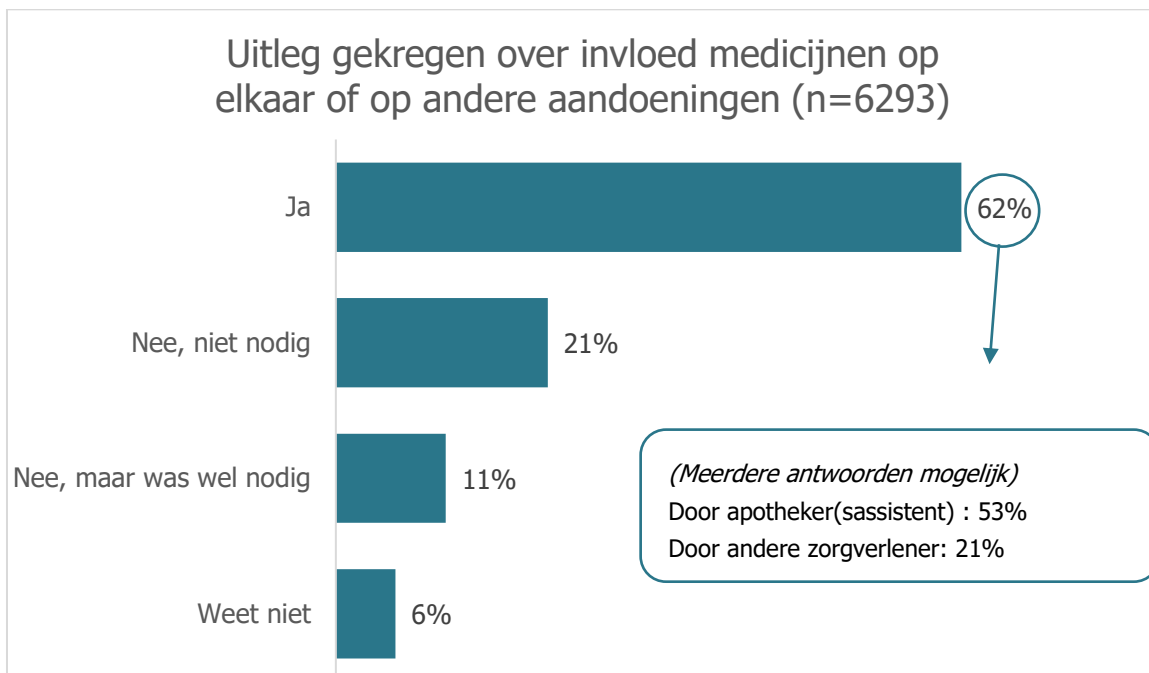
"Ik wist niet dat ik zo slecht zou reageren op medicijn Addison maar kreeg geen ander."

"Niet recent maar ik heb een tijd last gehad van een contra indicatie en werd overal genegeerd door hulpverleners als ik aangaf klachten te hebben. Totdat een apotheker (niet eens mijn vaste apotheek) me wees op de contra indicatie en welke klachten ik hiervan kon hebben."

"Ik heb zelf ontdekt via de SON dat de calcium geruime tijd na de Thyrax ingenomen moet worden."

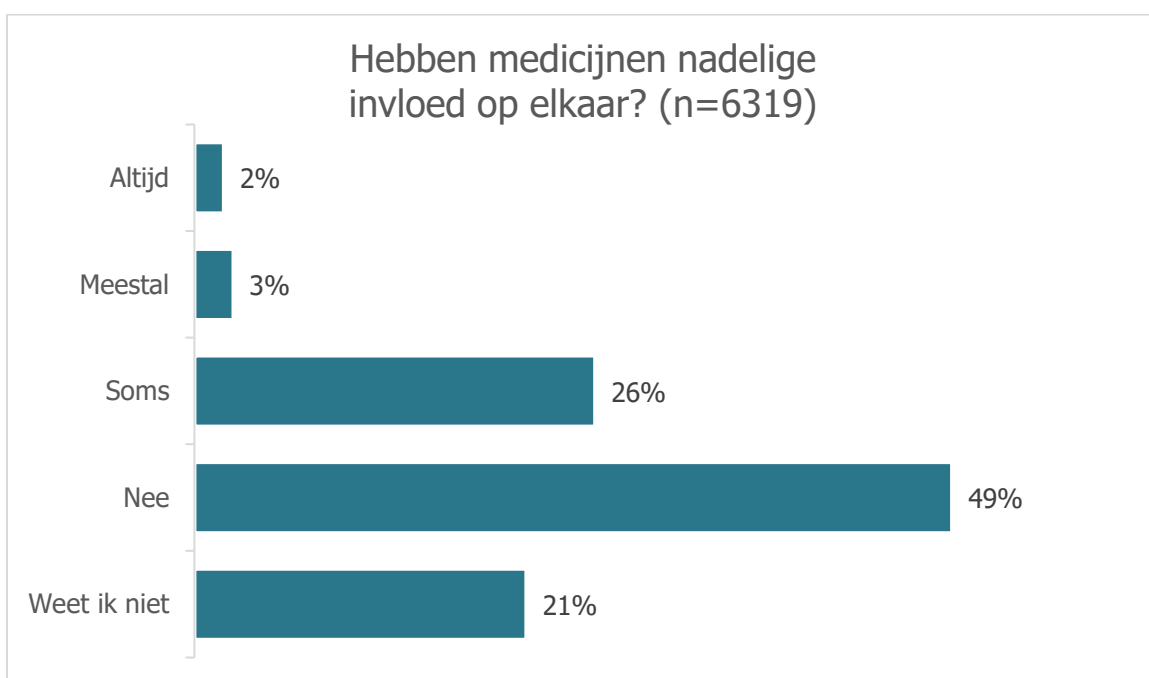
"Na jaren slikken ernstige bijwerkingen gekregen en moest daar zelf achter komen. Bijwerkingen zijn al jaren algemeen bekend, maar worden niet serieus genomen."

"Pijnmedicatie zorgt voor obstipatie, dus eigenlijk laxeermiddel nodig. Dat mag ik niet hebben omdat dikke darm weg is. Toch kreeg ik steevast van apotheker laxeermiddel mee (zonder voorschrift van arts). Telkens geweigerd: dus niet door hen in dossier vermeld."



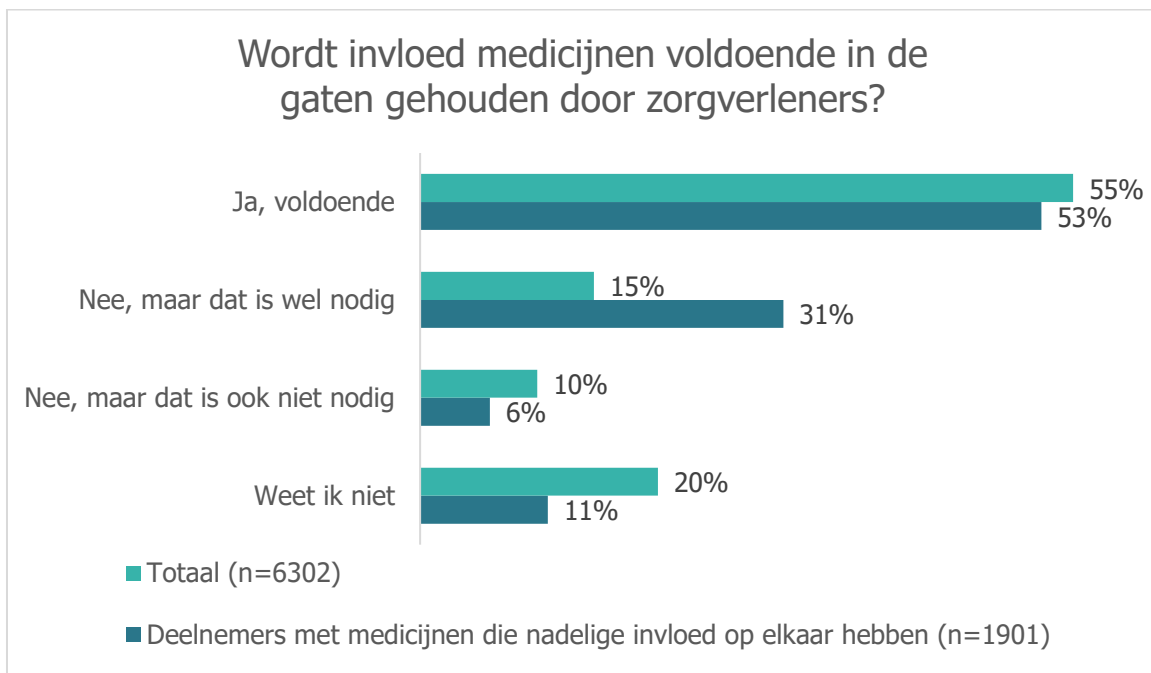
Figuur 26

Circa één op de drie deelnemers met meerdere medicijnen geeft aan dat deze soms (26%), meestal (3%) of altijd (2%) een nadelige invloed op elkaar hebben. 49% geeft aan dat de medicijnen geen nadelige invloed op elkaar hebben, een vijfde weet niet of hier sprake van is (figuur 27).



Figuur 27

Iets meer dan de helft (55%) geeft aan dat deze invloed van medicijnen op elkaar of op hun andere aandoeningen voldoende in de gaten wordt gehouden door de zorgverleners. 15% geeft aan van niet, terwijl dit wel nodig is. Van de deelnemers die aangeven dat hun medicijnen altijd, meestal of soms nadelige invloed op elkaar hebben, geeft 53% aan dat dit voldoende in de gaten wordt gehouden door zorgverleners. 31% geeft aan van niet, terwijl dit wel nodig is.



Figuur 28

"Zorgverleners zijn zich vaak niet of onvoldoende bewust van de impact van medicatie op de diabetesregulatie."

"Zoek ik ook zelf wel uit en overleg dan met apotheker of huisarts."

"Zelf gegoogeld en ontdekt dat schildkliermedicatie een wisselwerking heeft met mijn antidepressiva..toen na 6 weken geprikt en schildkliermedicatie aangepast... omdat ik schommelde nam de apotheek de beslissing een ander merk te geven..dit heb ik geweigerd. Sindsdien wel mijn eigen merk maar moet dit zelf betalen..was niet bekend dat Sertraline invloed heeft op de werking van de schildklier..."

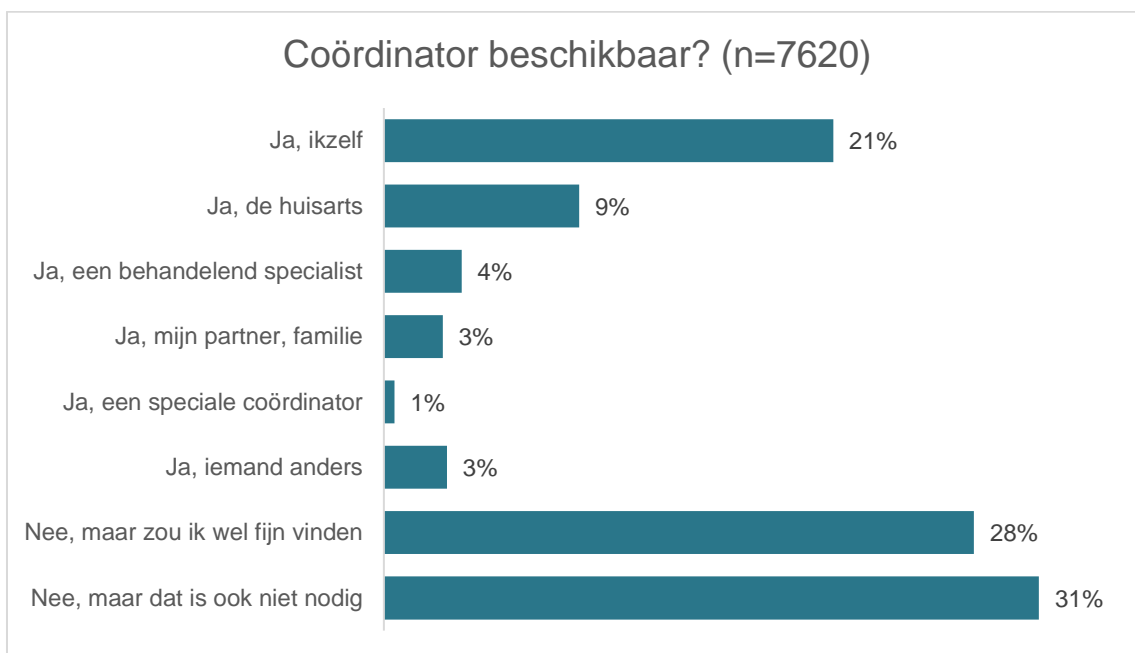
"Wel is het een crime dat de apothekers soms als gevolg van tekort aan medicijnen of preferentiebeleid ineens een ander medicijn leveren. Dit is uiterst kwalijk! Want ook al heeft het vervangende medicijn dezelfde werkzame stof, dan nog kan de andere vulstof aanleiding zijn tot zeer ongewenste, zwaar allergische reacties. Ook de apotheker heeft hier geen kijk op blijkt. Het zou niet moeten mogen. Zeker met veel ziekten is het medicijngebruik een wankel evenwicht. Bij mij ca 23 verschillende medicijnen, variërend van 1 tot 8 keer gebruik per medicijn per dag. Tel uit."

3.6 Coördinatie en afstemming

Als er sprake is van meerdere aandoeningen wordt er wel eens een coördinator aangesteld, iemand die samen met de patiënt de zorg en begeleiding overziet en coördineert. Aan alle deelnemers is gevraagd of er voor hen een coördinator beschikbaar is.

41% van de deelnemers geeft aan dat er sprake is van een coördinator. Dat zijn zij in de helft van de gevallen zelf. 9% heeft de huisarts als coördinator, 4% een behandelend specialist en 3% de partner of familie. Slechts 1% heeft hiervoor een speciale coördinator.

31% geeft aan dat een coördinator niet nodig is. Vaak geven deze deelnemers aan dat zij zelf (nog) prima in staat zijn om de zorg te coördineren. 28% zou een coördinator wel fijn vinden, juist omdat ze dit nu zelf allemaal moeten uitzoeken.



Figuur 29

"Ik heb geen vertrouwen in een coördinator die namens mij wel even de boel gaat overnemen. Dat is alleen zinvol als diegene veel kennis heeft, ook van mijn aandoeningen en die luistert naar me. Vaak zie je dat ze medisch onderlegd zijn, niets afweten van mijn aandoeningen en dat je daardoor wordt weggezet als tussen de oren."

"Ik kan het goed zelf in de gaten houden en anders trek ik aan de bel."

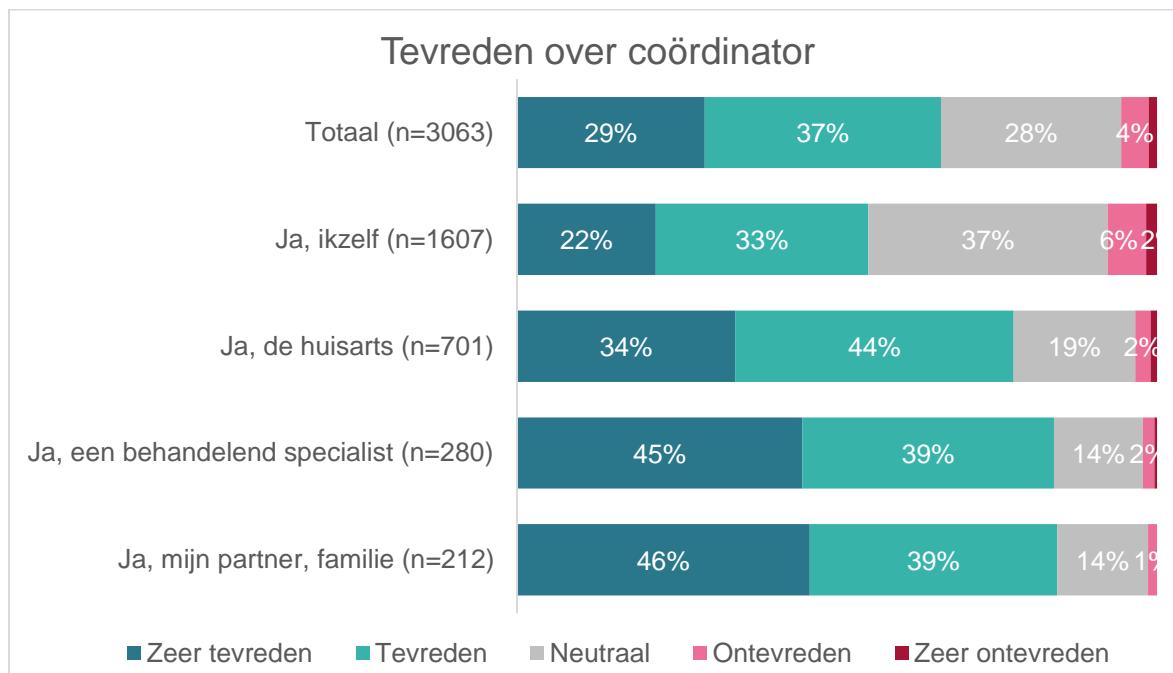
"Mijn aandoeningen zitten elkaar niet in de weg en beïnvloeden elkaar ook niet. Het lukt me nog prima om zelf de regie te houden."

"Zou fijn zijn als er iemand is die de weg weet in de zorgverlening. Nu zoek ik alles zelf uit en ook dat is een zoektocht en vermoeiend."

"Iemand die de regie heeft is belangrijk, omdat alles met elkaar verbonden is."

"Ziek zijn is heel lastig en kost veel energie en tijd. Soms zou het fijn zijn als iemand daarin meedenkt."

Twee derde van de deelnemers die aangeven dat er een coördinator beschikbaar is, is hier (zeer) tevreden over, 28% is neutraal en 5% (zeer) ontevreden. Mensen die zelf coördinator zijn, zijn relatief minder tevreden (55% (zeer) tevreden) vergeleken met mensen die de huisarts (78% (zeer) tevreden), een behandelend specialist (84% (zeer) tevreden) of hun partner of familie (85% (zeer) tevreden) als coördinator hebben (figuur 30).



Figuur 30

Het kost deelnemers zelf vaak veel moeite om deze rol op zich te nemen, vanwege hun slechte gezondheid of omdat het teveel tijd kost.

Enkele toelichtingen van deelnemers die zelf coördinator zijn en hierover niet tevreden of neutraal zijn:

"Ik ben nu 83 jaar, het wordt steeds moeilijker. Er is niemand die mij helpt."

"Vaak ben ik te moe en gaat bijvoorbeeld boodschappen doen voor op het lezen van bijsluiters en/of over nieuwe methodes/ behandelingen, etc."

"Daarbij is deze informatie ook nog te ingewikkeld/ in medische begrippen...Ik ben geen dokter."

"Je moet zelf overal achteraan en vaak wordt je niet gehoord. Ook dat is frustrerend en vermoeiend! En helpt me niet in mijn herstelproces."

"Je moet helaas wel zelf alles in de gaten houden en aan de bel trekken!"

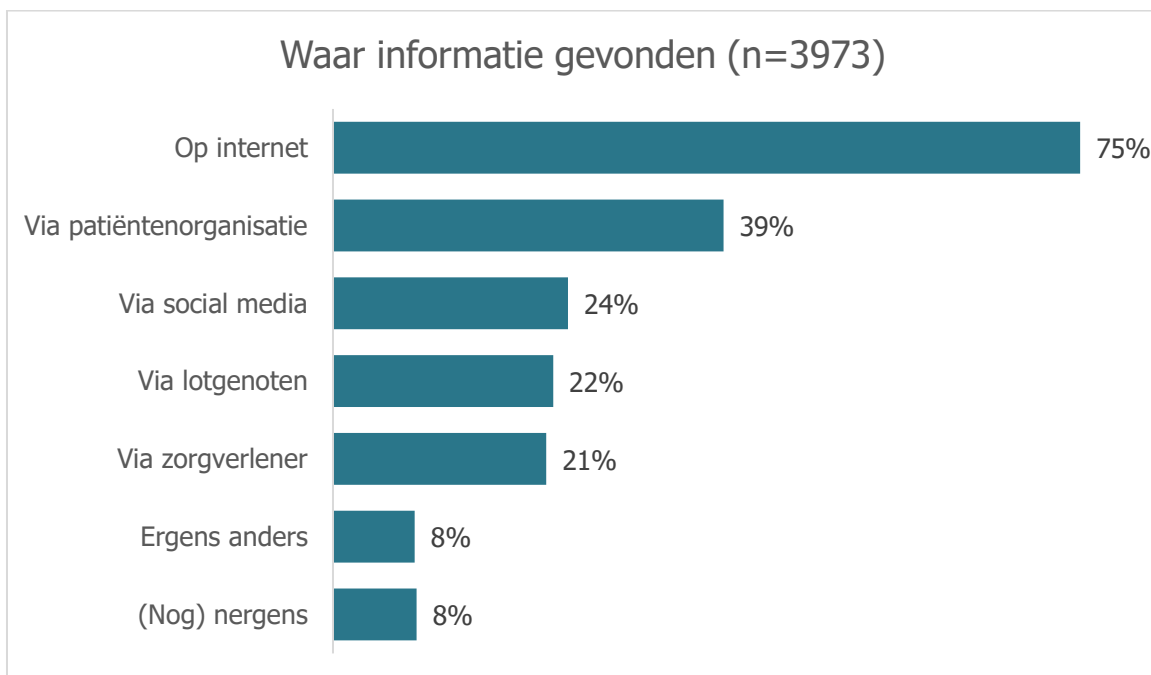
Tot slot is gevraagd hoe de zorg voor mensen met meerdere aandoeningen volgens deelnemers kan worden verbeterd. Veel mensen weten hier geen antwoord op. Toelichtingen die vaker genoemd worden, zijn meer samenwerking en (multidisciplinair) overleg tussen zorgverleners, een vast aanspreekpunt/coördinator aanstellen, zelf de regie blijven houden en ervoor zorgen dat zorgverleners goed luisteren, de patiënt serieus nemen en de tijd nemen.

3.7 Informatie over het hebben van meerdere aandoeningen

Iets meer dan de helft van de deelnemers (53%) is wel eens op zoek naar informatie over het hebben van meerdere aandoeningen. Naarmate mensen jonger zijn, zoeken ze vaker naar deze informatie. 60% van deelnemers onder de 40 zoekt naar deze informatie, vergeleken met 48% van de deelnemers ouder dan 70 jaar. Het gaat hier dan bijvoorbeeld om informatie over klachten en wat je er tegen kunt doen, het ziektebeeld, behandeling, onderzoek en ontwikkelingen, (nieuwe) medicatie en bijwerkingen, pijnbestrijding, wisselwerking tussen aandoeningen en ervaringen van anderen.

Informatiebronnen

Driekwart van deze mensen vindt informatie op internet, bijvoorbeeld via Google, Thuisarts.nl, Pubmed, medische websites of sites van patiëntenorganisaties. Daarnaast vindt 39% de gezochte informatie via een patiëntenorganisatie, 24% via social media, 22% via lotgenoten en 21% via zorgverleners. 8% vindt informatie ergens anders, bijvoorbeeld in literatuur als kranten en boeken. Tot slot heeft 8% de gezochte informatie (nog) nergens gevonden (figuur 31).



Figuur 31

In tabel 3 is een uitsplitsing gemaakt naar leeftijd, hierbij valt op dat jongere deelnemers informatie vinden via social media en/of via lotgenoten, terwijl oudere deelnemers vaker het internet noemen als bron. Het gaat hier bijvoorbeeld om Google, sites van huisarts en/of ziekenhuis, thuisarts en/of medische websites.

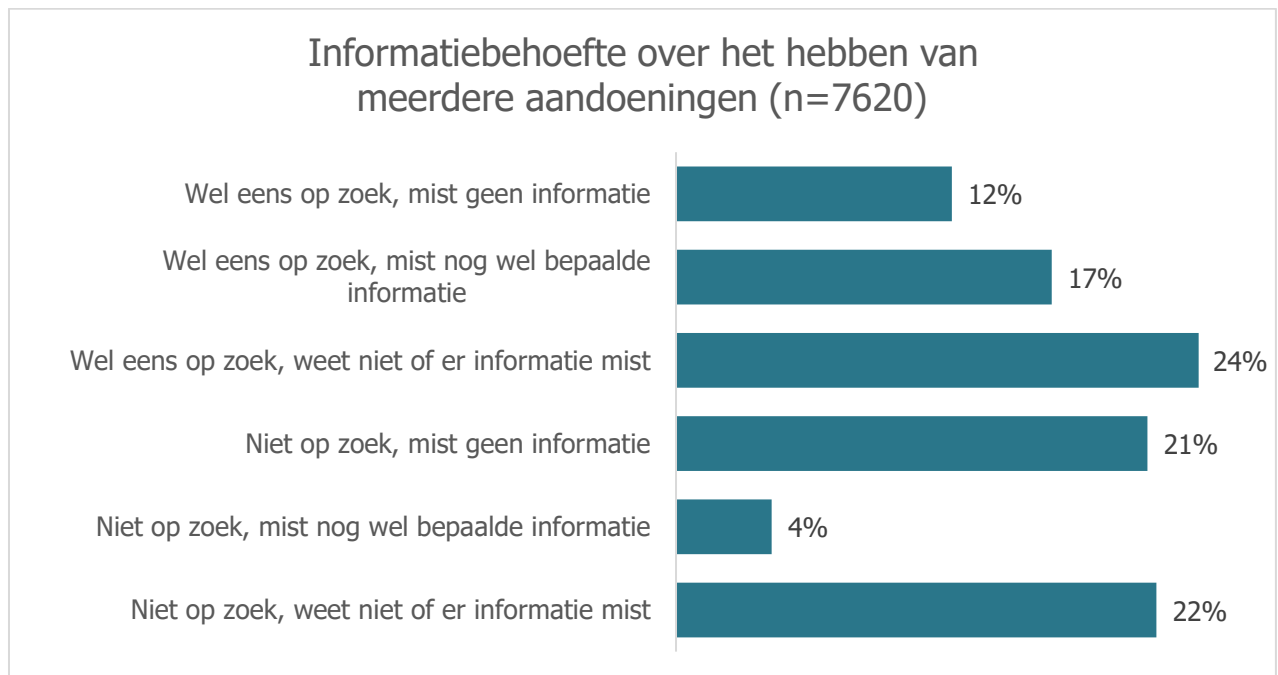
	< 40 jaar	40-49 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	≥ 70 jaar
Op internet	70%	70%	72%	77%	78%
Via patiëntenorganisatie	34%	38%	42%	42%	36%
Via zorgverlener	21%	16%	19%	23%	24%
Via social media	38%	37%	30%	19%	15%
Via lotgenoten	37%	26%	26%	20%	16%
Anders, namelijk.....	6%	8%	8%	8%	9%
(Nog) nergens	15%	13%	11%	7%	4%

Tabel 3

Missen mensen informatie

Een vijfde van alle deelnemers geeft aan bepaalde informatie te missen over het hebben van meerdere aandoeningen. Zij missen vooral informatie over of er een verband is tussen hun aandoeningen, welke invloed hun aandoeningen op elkaar hebben, wat de invloed van medicatie is op hun aandoeningen en hoe ze om moeten gaan met hun aandoeningen.

In figuur 32 is een combinatie gemaakt van het zoeken naar informatie en het nog missen van informatie. Ongeacht of mensen wel of niet op zoek zijn naar informatie, mist 34% geen informatie over het hebben van meerdere aandoeningen. Een relatief klein deel van de mensen die wel eens zoekt naar informatie heeft alle informatie gevonden en mist niets meer (12% van de deelnemers). De grootste groep tot slot (46%) weet niet of ze informatie missen.

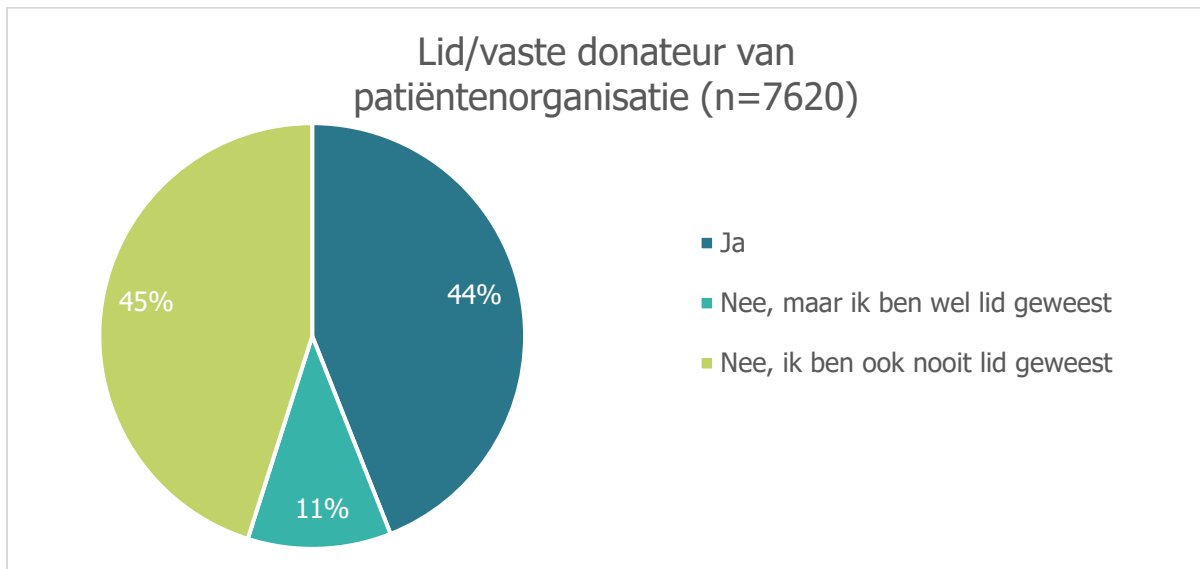


Figuur 32

3.8 Patiëntenorganisaties

Lid of donateur van patiëntenorganisatie

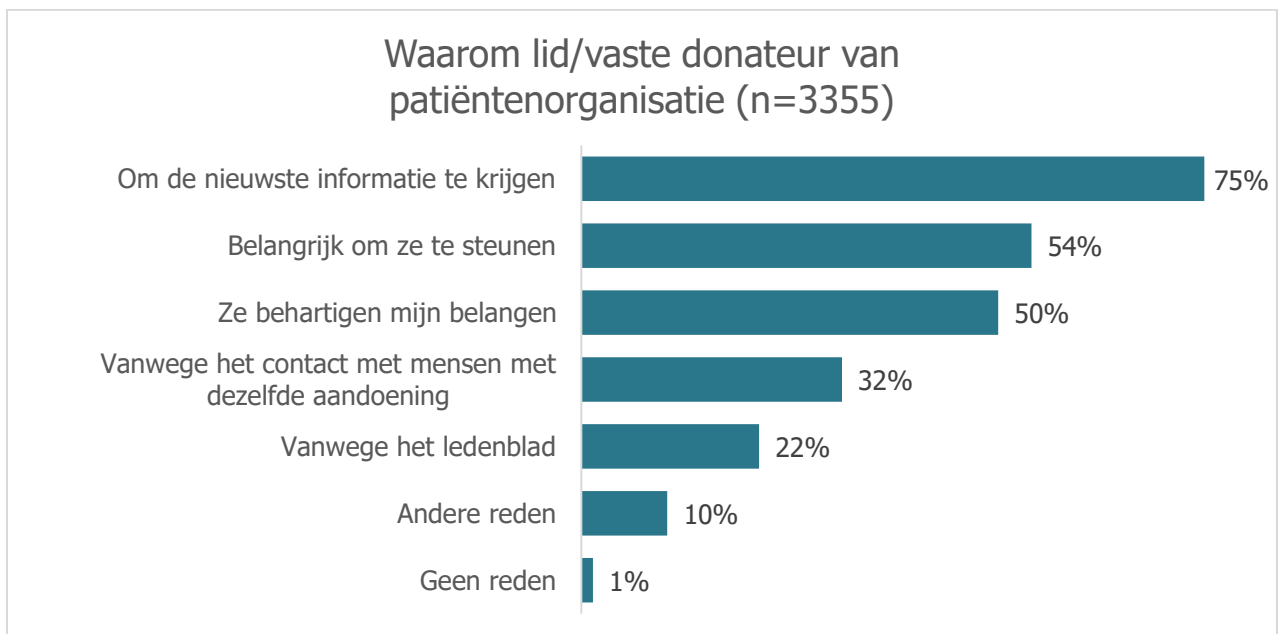
44% van de deelnemers is momenteel lid of vaste donateur van een patiëntenorganisatie, 11% is dit wel geweest, maar nu niet meer en 45% is dit ook nooit geweest. In figuur 33 is de verdeling onder de deelnemers weergegeven.



Figuur 33

Triekwart van de leden of vaste donateurs van een patiëntenorganisatie geeft als reden om zo de nieuwste informatie te krijgen. Ook vinden veel deelnemers het belangrijk om hen te ondersteunen (54%) of zijn zij lid of donateur omdat hun belangen behartigd worden (50%). Overige genoemde redenen zijn:

- het ondersteunen van onderzoek;
- korting voor bijvoorbeeld therapie of voedingssupplementen.



Figuur 34

Deelnemers zijn van veel verschillende patiëntenorganisaties lid of donateur. Figuur 35 laat de tien meest genoemde organisaties zien, met de Schildklier Organisatie Nederland (SON) op de eerste plek (21%), gevolgd door Longfonds (18%) en ReumaNederland (12%). Gemiddeld zijn deelnemers van 1,6 patiëntenorganisaties lid of donateur. De grootste groep is van één (59%) of twee (28%) organisaties lid of donateur.



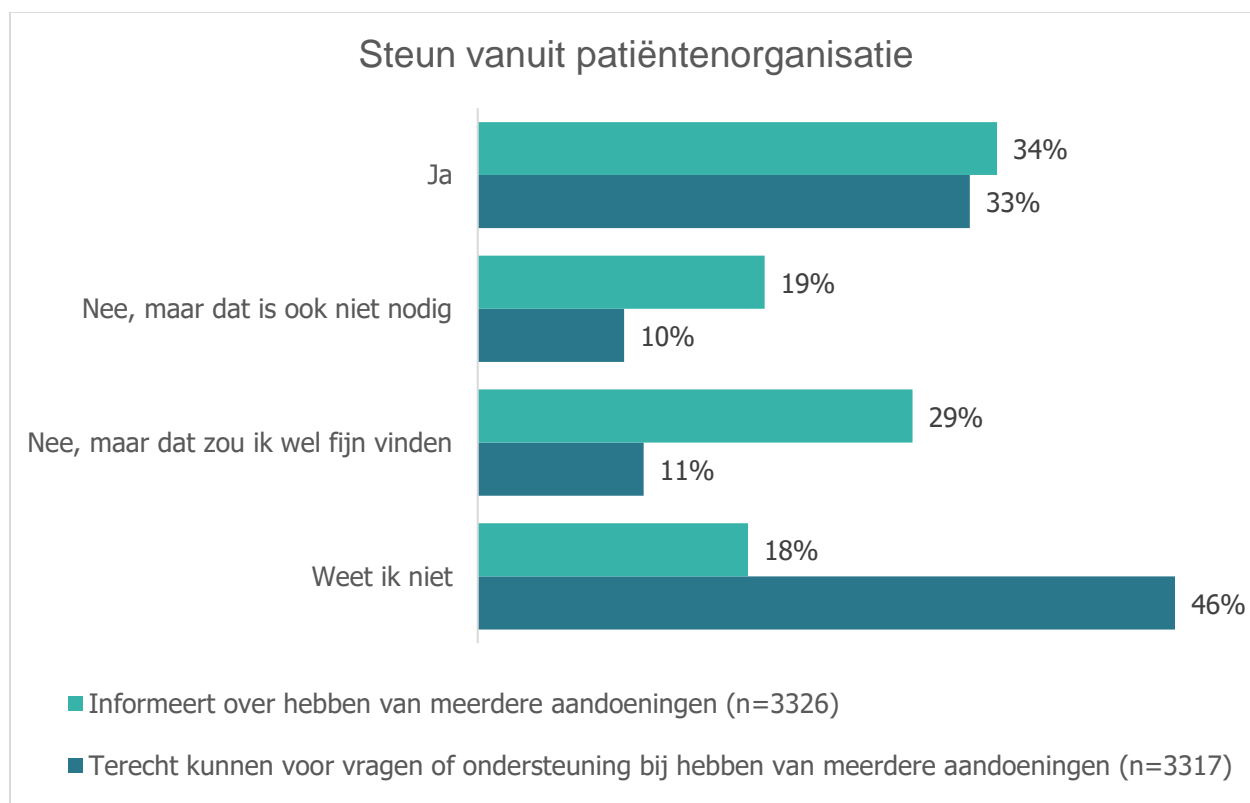
Figuur 35

Informatie van patiëntenorganisaties

Een derde van de deelnemers die lid of donateur zijn, krijgt informatie van de betreffende organisatie over het hebben van meerdere aandoeningen. 48% krijgt dit niet, maar 29% zou dit wel fijn vinden (figuur 36). Tevens een derde geeft aan bij hun patiëntenorganisatie terecht te kunnen voor vragen of ondersteuning bij het hebben van meerdere aandoeningen. Een groot deel van de leden of donateurs (46%) weet niet of ze er terechtkunnen voor hun vragen of ondersteuning hierbij.

Dit komt bijvoorbeeld omdat ze nog maar net lid zijn en/of zich er (nog) niet in verdiept hebben.

Mensen die aangeven dat ze hier informatie over krijgen of er terechtkunnen voor vragen of ondersteuning hierover, geven onder andere aan dat er sprake is van een telefonisch spreekuur, fora waar ze op terechtkunnen en/of lotgenotencontact. Ook geven ze regelmatig aan dat deze steun er wel is (of dat ze denken dat het er is), maar ze er (nog) geen gebruik van maken.



Figuur 36

Vaak is nog niet duidelijk of patiëntenorganisaties hier iets aan doen of geven mensen aan dat hun patiëntenorganisatie vooral veel kennis heeft van hun eigen aandoening, en niet zozeer in combinatie met andere aandoeningen. Tegelijkertijd realiseren deelnemers zich soms ook dat hun combinatie van aandoeningen wel heel specifiek is en het lastig moet zijn om je daar als patiëntenorganisatie op te richten.

"Zou wel fijn zijn omdat in mijn geval de oplossingen soms strijdig zijn. B.v.bij Ostoeporosa moet je veel bewegen/ wandelen , maar dat is juist wat met mijn ernstige COPD soms erg moeilijk gaat. En zo zijn er meerdere zaken."

"Ze zijn vooral gericht op de aandoening die ze vertegenwoordigen."

"Wel voor bepaalde combinaties van aandoening die vaak voorkomen zoals bijvoorbeeld nierziekte en diabetes, maar niet specifiek voor mijn kwalen."

"Vooral de comorbiditeiten komen ter sprake. Ik heb ook nog andere aandoeningen. Daarvoor moet ik ergens anders mijn informatie halen."

"Vaak is de combinatie die ik heb te specifiek om de gewenste informatie te krijgen."

"SON gaat hier wel aan werken, ze focussen op schildklieraandoeningen die gepaard gaan met andere aandoeningen."

"De patiëntenverenigingen, waar ik bij ben aangesloten, schrijven uitsluitend over die aandoening; toch wel logisch ook, het blad zou dan driedubbel dik worden. Lijkt me bijna ondoenlijk om voor een combinatie van chronische aandoeningen een keuze te maken."

"Op een patiëntendag van de lever is dit onderwerp in een panel besproken. De NLV heeft het op de agenda gezet en zal er mee aan de slag gaan."

"Ondersteuning zou heel prettig zijn, maar als mensen het gehele plaatje horen, haken ze al af bij het begin. Is het niet te complex, dan is het goed!"

"Kan me niet voorstellen hoe 1 gespecialiseerd orgaan meerdere aandoeningen kan begeleiden. Zou wel fijn zijn."

"Schoenmaker hou je bij je leest! Tenzij een bepaalde combi erg vaak voorkomt, zou ik niet over 15 andere aandoeningen willen lezen, die ik helemaal niet heb."

"Patiëntenverenigingen hebben daar de expertise niet voor."

"Eerlijk gezegd is het me ook wat onduidelijk wat zij voor je kunnen doen."

Geen lid of donateur meer

Deelnemers die lid of vaste donateur waren, maar nu niet meer geven vaak als reden dat ze geen toegevoegde waarde meer zien (43%) of dat dit komt door de kosten (42%). Overige genoemde redenen zijn:

- De patiëntenorganisatie bestaat niet meer;
- Sloot niet voldoende aan bij achtergrond (bijv. leeftijd, meerdere aandoeningen);
- Te vermoeiend;
- Teveel negativiteit/klaagzang;
- Informatie te algemeen;
- Niets nieuws meer.

"Weinig energie. Te moe om me te verdiepen tegenwoordig. Vroeger wel."

"Te weinig mensen van mijn leeftijd."

"Op de belangrijkste vraag: "waar vind ik de beste behandelaar voor mijn probleem" kunnen patiëntenorganisaties meestal geen antwoord geven."

"Omdat mijn ziekte anders verloopt, had ik weinig herkenning."

"Omdat je overal lid moet worden voor elke aandoening die je hebt."

"Ik heb zoveel ziektebeelden. Zou veel patiëntenorganisaties kunnen inschakelen. Heb daar geen zin in."

"Ik vond het vervelend steeds alle berichten te lezen van mensen die het heel zwaar hadden. Dan lijkt het of er geen hoop meer is."



Figuur 37

Nooit lid of donateur geweest

Deelnemers die nooit lid of vaste donateur zijn geweest, hebben hier vaak geen reden voor (27%). Ook geven ze aan dat ze zich er niet thuis voelen (22%), dat ze het niet nodig vinden (21%) of de kosten te hoog vinden (20%) (figuur 38). 16% noemt nog een andere reden, zoals:

- Wist niet dat het bestond of wat het is;
- Nooit over nagedacht;
- Geen toegevoegde waarde;
- Sluit niet aan bij achtergrond (bijv. leeftijd, meerdere aandoeningen).

"Welke? En wat doen die dan? Sorry, ik was nogal druk met ziekenhuisbezoek, pgb's en mijn gezondheid."

"Wel over nagedacht, maar nog niet de knoop doorgehakt, omdat een patiëntenorganisatie vaak op een aandoening of orgaan gericht is."

"Omdat ik 9 chronische aandoeningen heb, is dit wel erg lastig lijkt me."

"Ik was met 39 te oud voor de jongeren met reuma en had te weinig raakvlakken met ouderen met reuma, dat was niet mijn doelgroep."

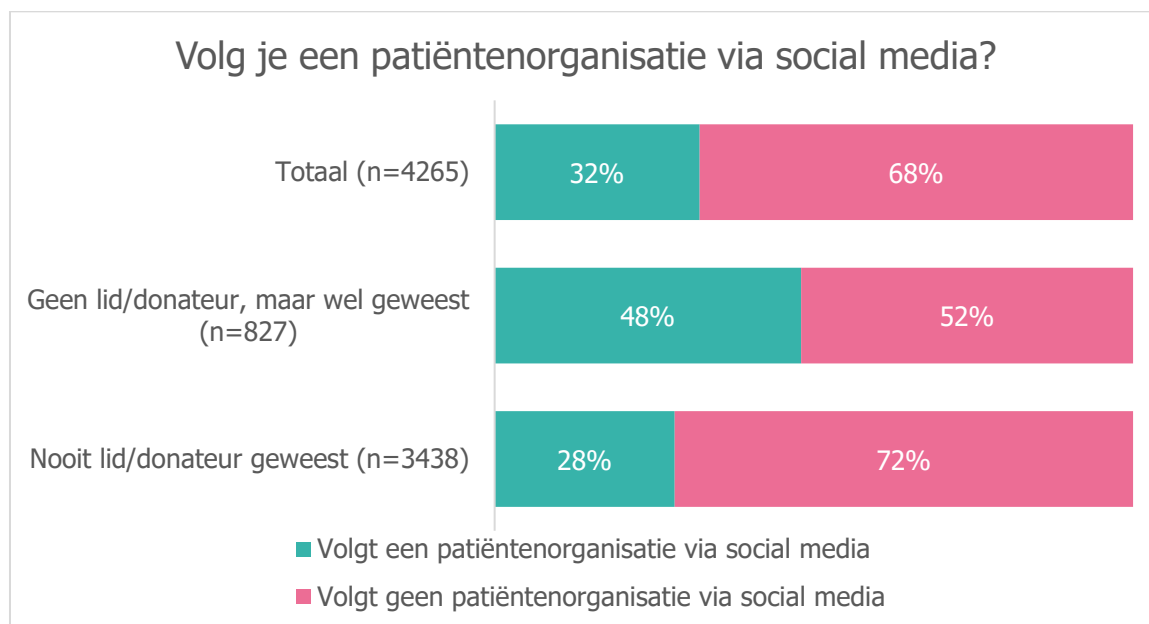
"Ik kan me niet voorstellen dat er een patiëntenorganisatie is die bij mij en al mijn problemen past. En een hoop losse heb ik geen interesse in."

"Ik wist niet eens dat het bestond en waar zoek ik zo'n organisatie."



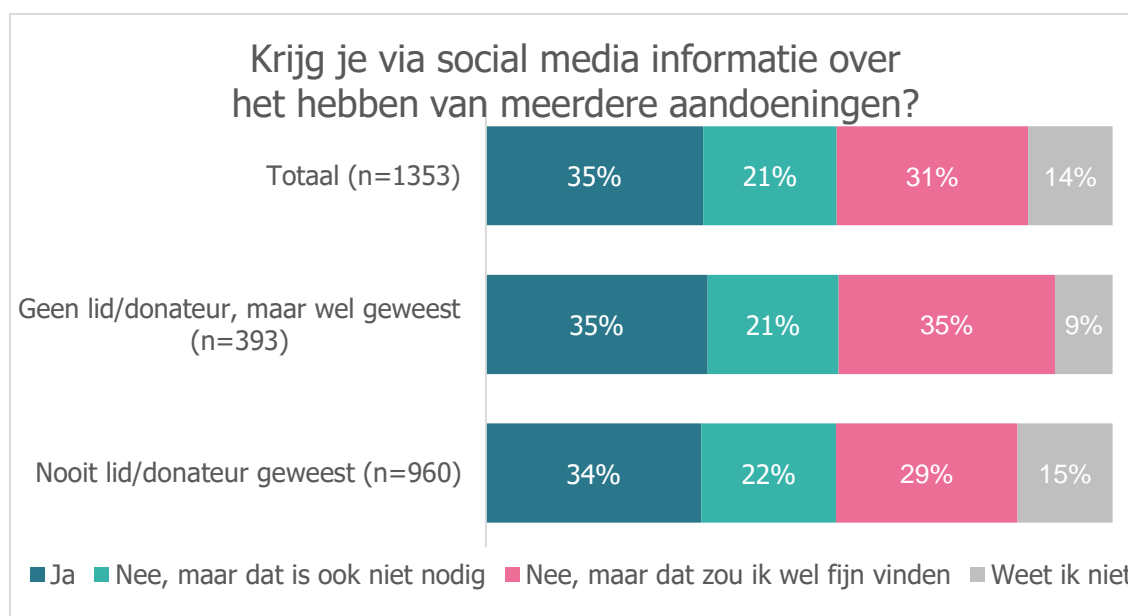
Figuur 38

Circa een derde van de deelnemers die geen lid of donateur (meer) zijn van een patiëntenorganisatie, volgt wel een patiëntenorganisatie via social media. In de groep die wel lid of donateur is geweest, maar nu niet meer, is dit percentage met 48% hoger dan in de groep die nooit lid of donateur is geweest (28%).



Figuur 39

Deelnemers die een patiëntenorganisatie via social media volgen, is gevraagd of zij via die kanalen informatie krijgen over het hebben van meerdere aandoeningen. 35% geeft aan dat zij deze informatie op die manier krijgen, 52% zegt van niet. Een groot deel van de deelnemers die dit niet krijgt, zou deze informatie wel graag willen krijgen (31%) (figuur 40). In de groep die wel lid of donateur is geweest, is dit percentage wat hoger (35%) dan in de groep die nooit lid of donateur is geweest (29%).



Figuur 40

Enkele toelichtingen van deelnemers die informatie via sociale media krijgen over het hebben van meerdere aandoeningen:

"Op Facebook zit ik in een groep over fibromyalgie en daar lees ik regelmatig dat mensen met fibro vaak ook meerdere andere auto immuunziektes hebben."

"Niet zozeer over meerdere aandoeningen, maar ik lees veel op de hartstichting/ hartenraad/ reuma Nederland over artrose."

"Hersenstichting bijvoorbeeld en Endogirls en ook Stichting Schildklier, maar gaat niet echt over de combinatie."

"Meerdere lotgenoten die dezelfde aandoeningen hebben. Dus meer ervaringen."

Enkele toelichtingen van deelnemers die het fijn zouden vinden om informatie via sociale media over het hebben van meerdere aandoeningen te krijgen:

"Zou niet weten waar mensen te vinden met dezelfde combinatie. Op Facebook groep gastric bypass, zijn wel veel mensen met andere klachten, maar voor iedereen is het toch anders."

"Vaak zijn de platforms gericht op 1 aandoening. Een enkeling doet wel eens zijn verhaal met 2 aandoeningen, maar vaak kan ik mij niet helemaal vinden in de verhalen."

"Je ziet wel veel vragen voorbij komen, maar geen antwoorden."

"Ik krijg info van alle 3 de aandoeningen op Facebook. Dit is fijn maar geen info over de combinatie van de aandoeningen en dit zou ik wel willen."

"De combinatie geeft problemen waar ik wel meer over zou willen lezen."

Enkele toelichtingen van mensen die het niet nodig vinden om informatie via sociale media over het hebben van meerdere aandoeningen te krijgen:

"Soms krijg je een overload aan informatie en elk lijf is weer anders. Ik wil niet alleen maar mijn ziekte(s) zijn."

"Red mij prima zo en wil het niet elke dag over mijn aandoeningen hebben."

"Ik vind social media niet het aangewezen kanaal voor informatie over aandoeningen."

"Ik hoef het er niet met iedereen over te hebben. Ik lees de artikelen en wat ik eruit kan halen."

"Ik zoek meestal voor een bepaalde aandoening informatie op, niet over het hebben van meerdere aandoeningen."

"Mijn aandoeningen (nierfalen en neuropathie) hebben niets met elkaar te maken volgens mij."

Gewenste bijdrage van patiëntenorganisatie

Tot slot is deelnemers gevraagd wat een patiëntenorganisatie (nog meer) voor hen kan doen, als persoon met meerdere aandoeningen. Veel mensen weten hier geen antwoord op of geven aan dat er al voldoende gedaan wordt. Deelnemers die wel iets noemen, zeggen onder andere het volgende:

- Meer informatie/voorlichting hierover (onderzoek, relevante ontwikkelingen, tips hoe je ermee om kunt gaan en waar je terecht kunt, informatie over medicijngebruik en de invloed van aandoeningen op elkaar etc.)
- Meer samenwerking met andere patiëntenorganisaties
- Meer verhalen over patiënten met meerdere aandoeningen delen
- Meer lotgenotencontact
- Tips over contact met specialisten (hoe vind ik de juiste specialisten, hoe stel ik de juiste vragen etc.)

"Vaak lees je een soort succesverhaal, van iemand die toch zijn passie kan waarmaken. Ik mis wel verhalen van mensen met meer aandoeningen. Bij het aanbod van aangepaste sport ligt de focus niet op meer aandoeningen."

"Ik denk dat zij weinig kunnen betekenen voor patiënten zoals ik omdat mijn problemen te complex zijn. Maar adviseren in hoe je hier de juiste zorg voor kunt krijgen in het ziekenhuis en hierin bemiddelen zou wel fijn zijn."

"Ik denk dat de meeste wel goed bezig zijn, maar er zou in het hokjessysteem van de gezondheidszorg iets moeten gebeuren. Bij Long-Covid kan een coördinator opeens wel."

"Ervaringsdeskundigen kunnen hopelijk beter aanvoelen wat er speelt dan de specialist die de aandoening kent."

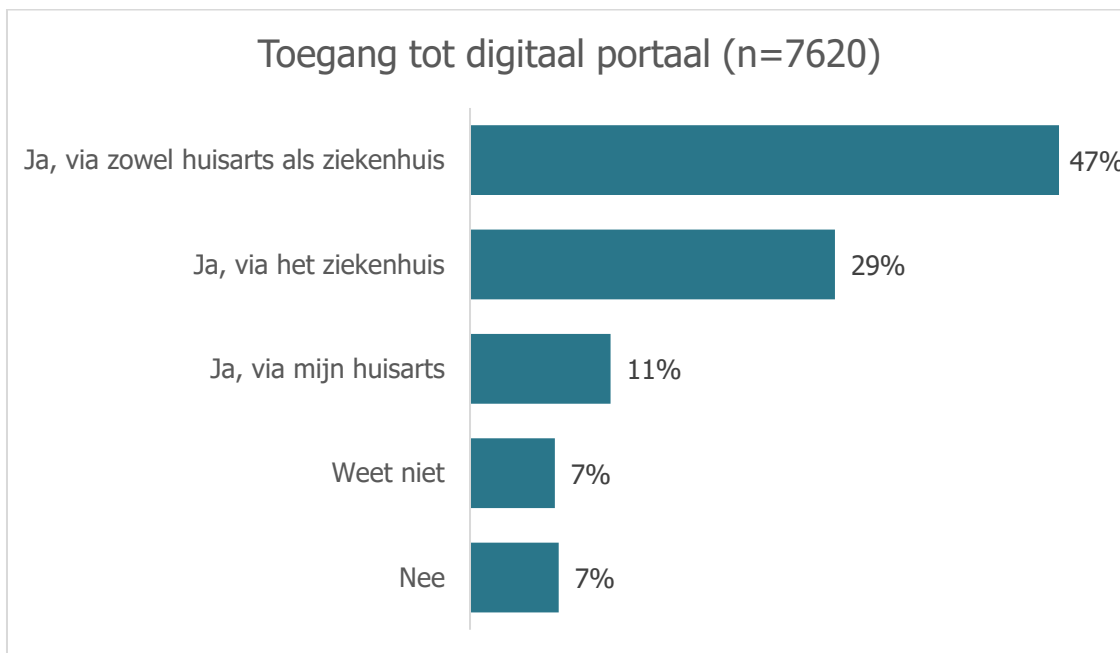
"Informatie geven waar je terecht kunt met meerdere aandoeningen en je daar ook bij helpen."

"Zorgen dat een tweede lidmaatschap gratis is of goedkoop. Ik ben nu alleen lid van de ME/ CVS stichting, omdat twee lidmaatschappen te duur worden. Mijn zorgverzekering vergoedt dit helemaal niet."

"Dat is lastig om dat er zoveel mensen meerdere aandoeningen hebben. Wel zoveel mogelijk via diverse media info geven over medicijnen en uitwerking van verschillende medicatie op elkaar."

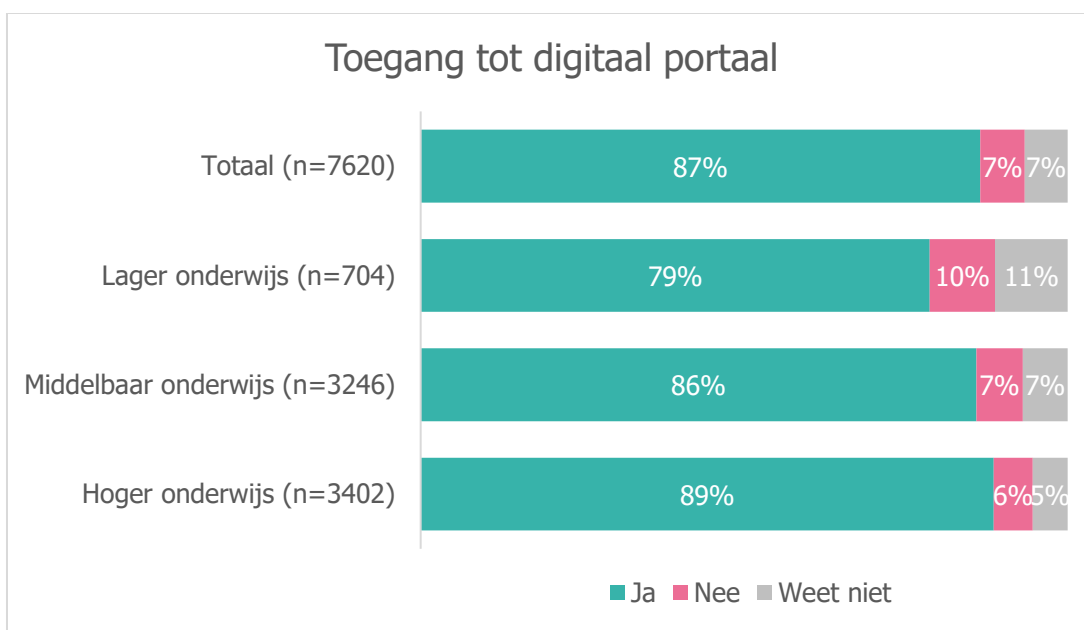
3.9 Digitaal portaal

Via een digitaal portaal in het ziekenhuis of bij de huisarts kunnen mensen hun medische gegevens bekijken. 86% van de deelnemers geeft aan toegang tot een digitaal portaal te hebben; meestal via zowel huisarts als ziekenhuis (47%) (figuur 41).



Figuur 41

Een uitsplitsing naar leeftijd laat geen verschillen zien in de mate waarin mensen toegang hebben tot een digitaal portaal, een uitsplitsing naar opleidingsniveau laat zien dat hoger opgeleiden hier vaker gebruik van maken. Lager opgeleiden weten bovendien vaker niet of zet hier toegang toe hebben (figuur 42).



Figuur 42

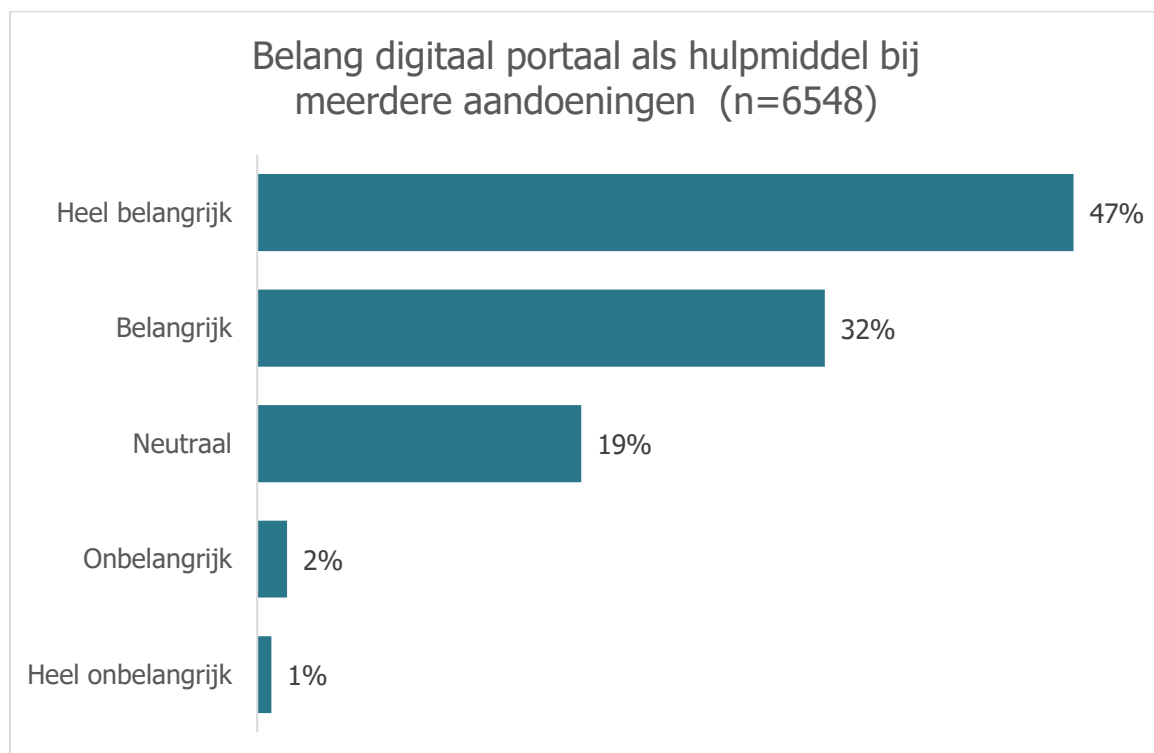
Driekwart van de deelnemers met toegang tot een digitaal portaal vindt dit portaal belangrijk als hulpmiddel bij meerdere aandoeningen: 47% zelfs heel belangrijk (figuur 43). Zij vinden het fijn dat ze alle gegevens (bijv. bloedwaardes, medicatieoverzicht, uitslag onderzoek) kunnen bekijken en overzicht hierin hebben. En dat zorgverleners inzicht hebben in hun gegevens mocht er iets onverwacht met hen gebeuren.

"Je kunt de verslagen thuis nog eens rustig nalezen, bij bezoek aan arts vergeet ik weleens informatie die mij gegeven is."

"Je kan dan zelf uitslagen zien van onderzoeken, bijvoorbeeld bloedonderzoek. Zien wanneer je een afspraak hebt e.d Digitaal met elkaar communiceren. Herhaalmedicijnen aanvragen enz."

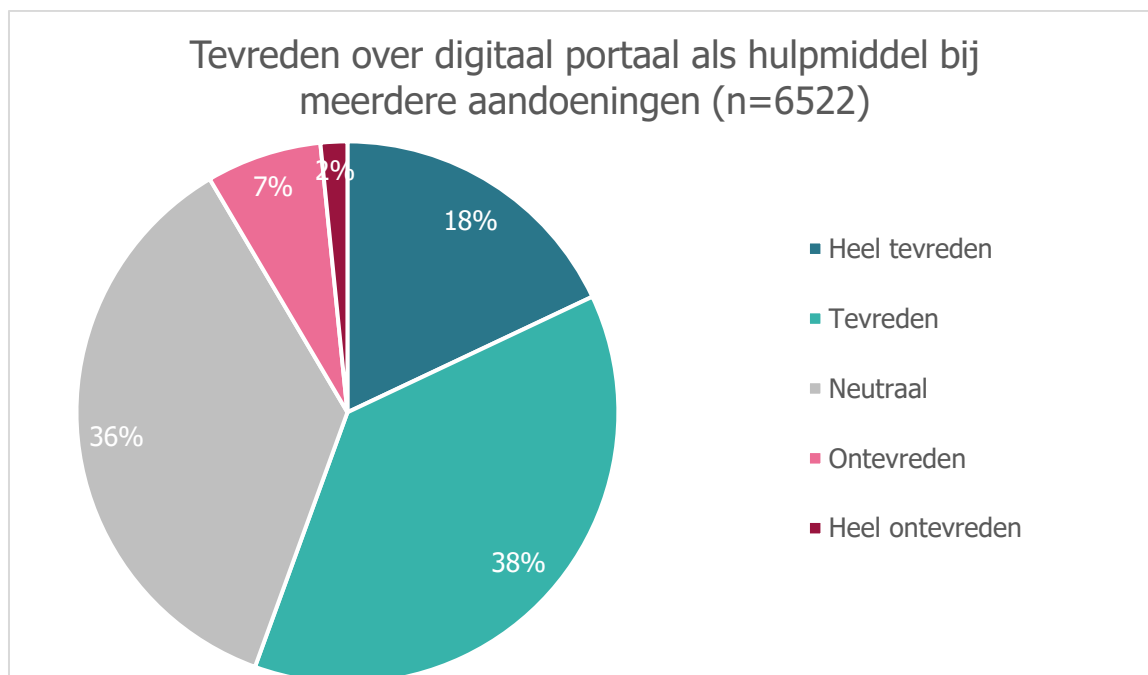
"Ik vind het zinvol om mijn eigen medische gegevens in te kunnen kijken, ook omdat ik dan gericht vragen kan stellen als iets voor mij niet geheel duidelijk is."

"Ik vergeet veel, dus vind het wel fijn dat ik het een en ander kan terug lezen. Ook staan er wel eens fouten in die je dan kan corrigeren enzo."



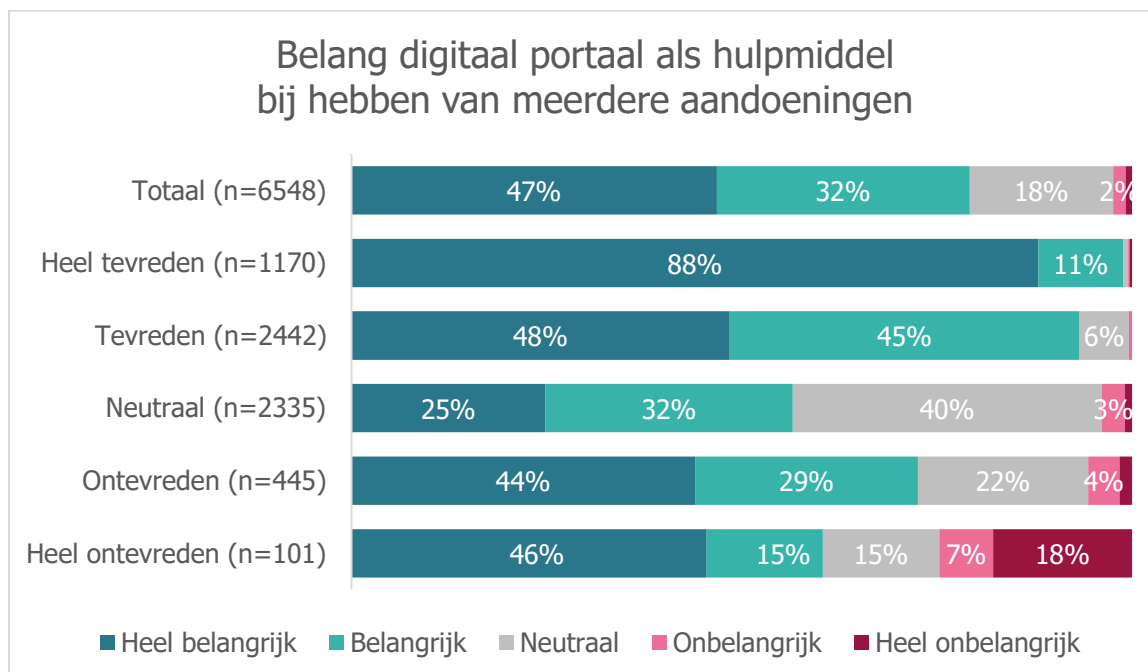
Figuur 43

Een meerderheid van 56% is (heel) tevreden over het digitale portaal als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen, 36% is hier neutraal over en 9% is (zeer) ontevreden (figuur 44).



Figuur 44

De mate van tevredenheid hangt positief samen met de mate van belang die mensen hechten aan een digitaal portaal als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen. In figuur 45 is te zien dat mensen die hier (heel) tevreden over zijn ook meer belang hechten aan een digitaal portaal. Toch vinden ook veel mensen die hier (heel) ontevreden over zijn een digitaal portaal wel (heel) belangrijk als hulpmiddel.



Figuur 45

Deelnemers noemen in hun toelichtingen veel zaken die nog verbeterd kunnen worden. Bijvoorbeeld dat hun digitaal portaal onvoldoende of niet kloppende informatie bevat, (nog) niet goed werkt, te ingewikkeld is vanwege vakjargon of onveilig is. Ook vinden mensen het vervelend dat ze met verschillende portalen te maken hebben die onderling niet (goed) met elkaar communiceren. Liever zien zij één centraal portaal.

"Irritant is dat het dus vier portalen zijn, twee verschillende ziekenhuizen en huisarts en apotheek ook nog apart."

"Informatie is niet altijd duidelijk voor een niet medisch onderlegd iemand, is soms vakjargon."

"Ik zou het heel belangrijk vinden als je alles te zien krijgt. Wat de arts niet wil delen is weggelaten."

"Helaas te veel verschillende systemen en onduidelijkheid in mogelijke aanwezige koppeling."

"Zou alleen beter zijn als verschillende portalen gecombineerd zouden zijn."

"Specialisten kunnen beter met elkaar overleggen dat dan ieder separaat uitvoerige rapporten schrijft."

"Ik vind het een waardeloos systeem. Er wordt informatie in gezet in jargon en dus voor de patiënt onbegrijpelijk. Dan heb ik het liever niet. Ook bijvoorbeeld bloeduitslagen slaan nergens op. Ik krijg allerlei waardes in beeld waarvan ik geen idee heb wat dat zegt."

"Het systeem geeft meer onrust dan rust. Dus ofwel het moet zó dat een leek begrijpt wat er staan, of het moet worden afgeschaft."

"Het portaal doet niets aan de samenhang tussen de aandoeningen – verzuild."

"DigiD is onveilig dus ik gebruik het portaal niet."

"Te moeilijke informatie die ik niet begrijp. Wel fijn dat ik er bij kan, maar ik kan er niets mee."

"Ieder portaal geeft op zijn eigen specialisme zijn informatie, maar er is er geen één die een totaalbeeld laat zien van al mijn aandoeningen. Ieder portaal heeft ook zijn eigen inrichting, menu keuzes, layout." Enige wat overeenkomt is de wijze van inloggen middels DigID."

"Ik heb nu 5 portalen: 1. Huisarts, 2. Ziekenhuis, 3. ziekenhuis 4. Apotheek 5. ADHD psycholoog."

"Ieder ziekenhuis heeft zijn eigen portaal, er is nergens een overzicht van mij, dus een eigen portaal dat inzichtelijk is voor alle zorgverleners. Nu moet ik iedere keer als ik naar een ander ziekenhuis ga, alles zelf doorgeven."

Er zijn ook deelnemers die geen behoefte hebben aan een digitaal portaal. Bijvoorbeeld omdat zij onvoldoende digitale vaardigheden hebben om hiermee te kunnen werken, omdat zij voorkeur hebben voor persoonlijk contact met hun zorgverlener(s) of de toegevoegde waarde hier niet van zien.

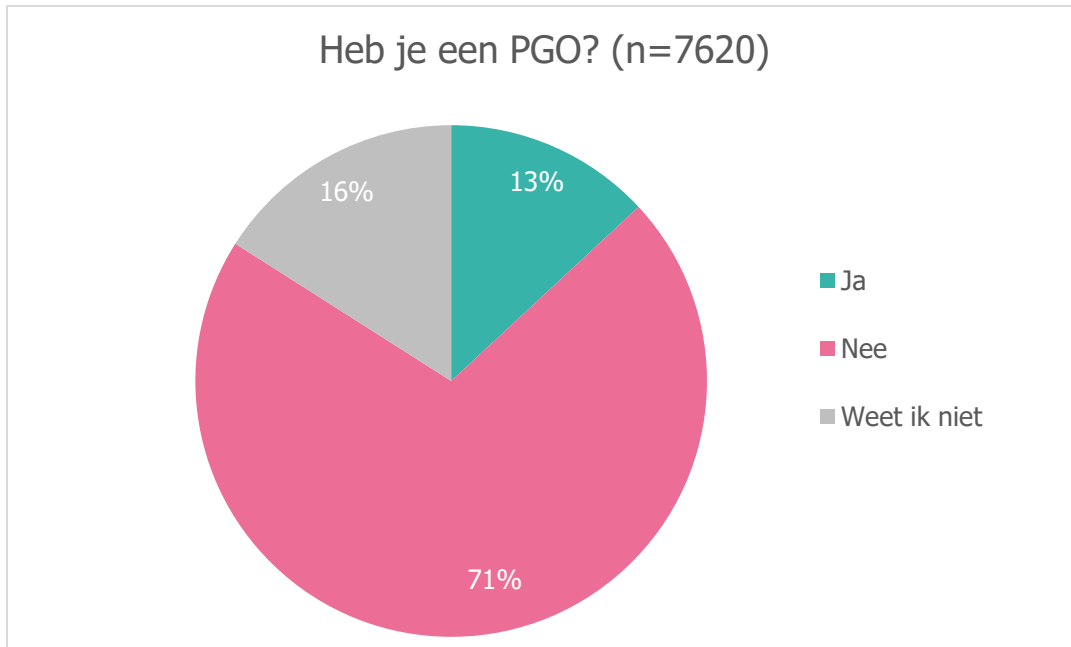
"Ik wil helemaal geen portaal hebben. Daar ben ik gewoon ingerold en ik kom er niet meer van af. Ik wil uitslagen via de huisarts, met goede uitleg die ik snap. Ik wil niet elke keer in moeten loggen om brieven of uitslagen te lezen die ik niet snap. De menselijke maat is weg."

"Zoals veel ouderen heb ik liever gewoon contact met mijn huisarts als ik daar behoefte aan heb. Kun je elkaar tenminste in de ogen kijken."

"Ik zit in een stabiele situatie en heb momenteel geen behoefte om allerlei informatie over mijn aandoeningen, behandelingen ed. op te zoeken."

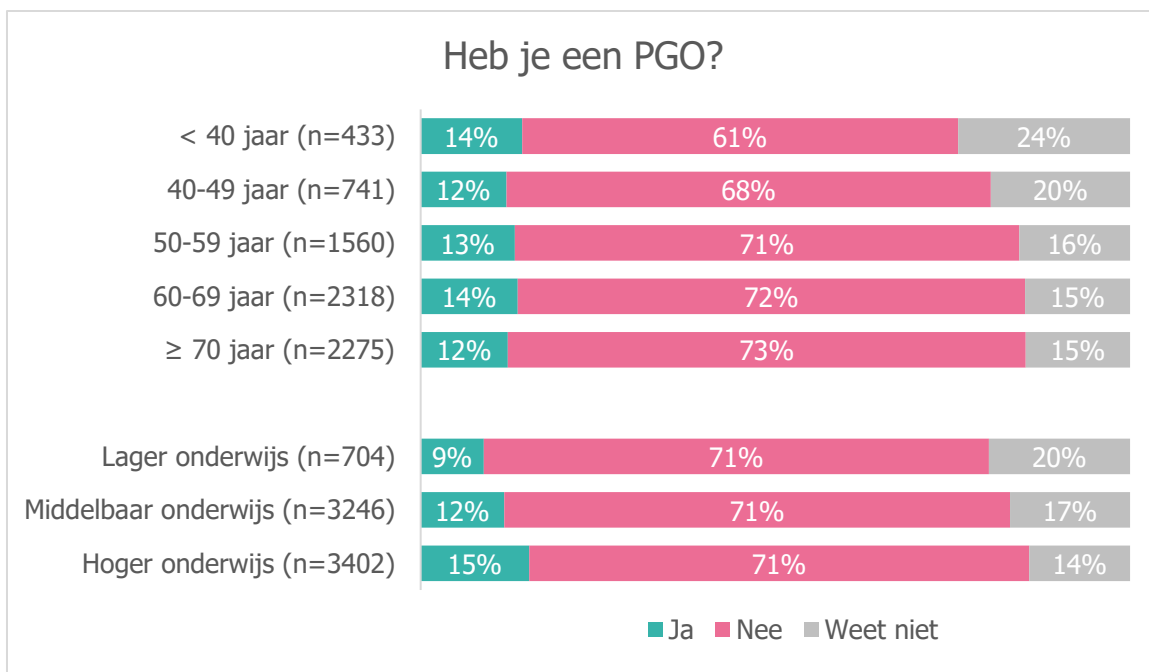
3.10 PGO

Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of een website, waar je een kopie van je medische gegevens kunt bekijken. Vaak kun je ook gegevens toevoegen die je zelf meet, bijvoorbeeld bloeddruk of gewicht. 13% van de deelnemers geeft aan een PGO te hebben, 71% heeft geen PGO en 16% weet dit niet (figuur 46). Uit toelichtingen van mensen die (nog) geen PGO hebben, blijkt vaak dat zij hier nog niet bekend mee zijn, maar er wel meer van willen weten.



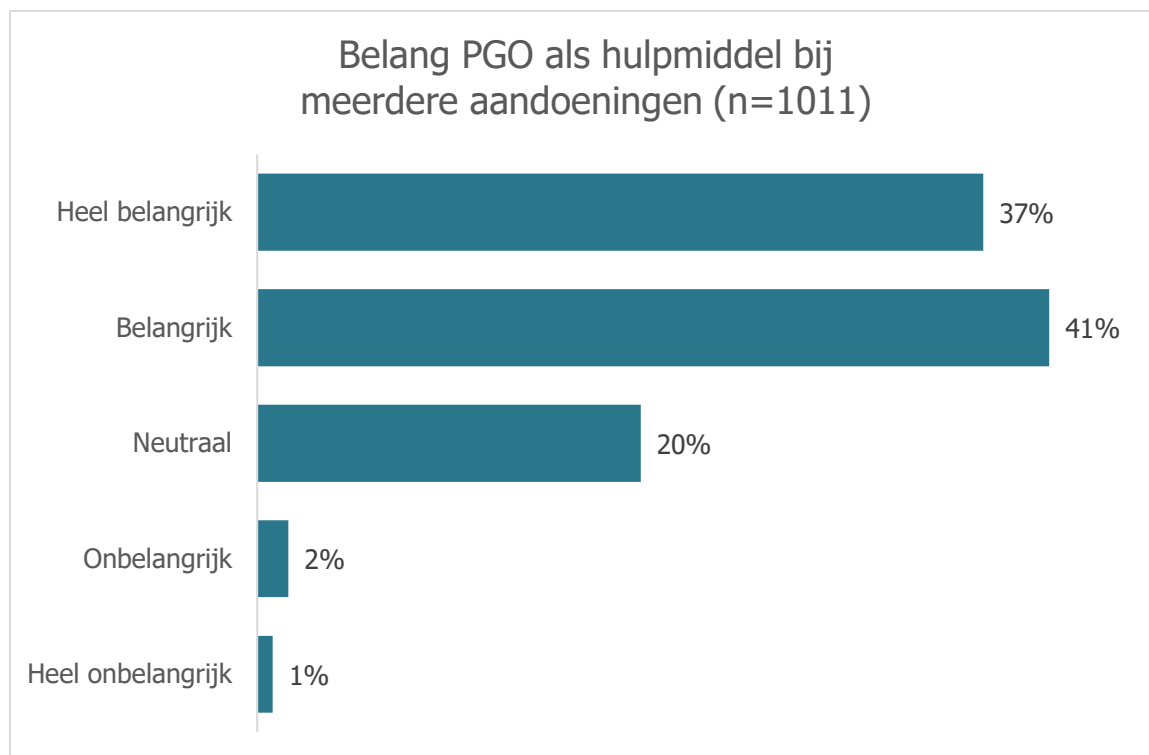
Figuur 46

In figuur 47 is een uitsplitsing naar leeftijd en opleiding te zien. Jongeren en lager opgeleiden hebben minder vaak een PGO, en weten ook vaker niet of ze een PGO hebben.



Figuur 47

Ruim driekwart (78%) van de deelnemers met een PGO vindt dit belangrijk als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen, 37% zelfs (heel) belangrijk (figuur 48).



Figuur 48

Regelmatig geven deelnemers aan dat ze net gestart zijn met een PGO en nog niet zo veel ervaring hebben. Anderen noemen al positieve aspecten van een PGO, bijvoorbeeld de transparantie, het overzicht van alle gegevens (zowel van jezelf als van de zorgverleners) en een handig communicatiemiddel in het contact met zorgverleners voor vragen of overleg.

"Kan ik het allemaal nog eens op mijn gemak bekijken zoals bloed- en andere uitslagen."

"Ik wil zelf graag monitoren hoe het met verschillende aspecten van mijn gezondheid gaat."

"Ik kan mijn uitslagen daar zien en weet dan vaak al dat ik meer of minder medicatie krijg voorgeschreven of vragen om een overleg met de arts."

"Ik gebruik hiervoor de app Gezondheid van Apple, hierdoor heb ik altijd een actueel overzicht van mijn aandoeningen en medicatie enzo."

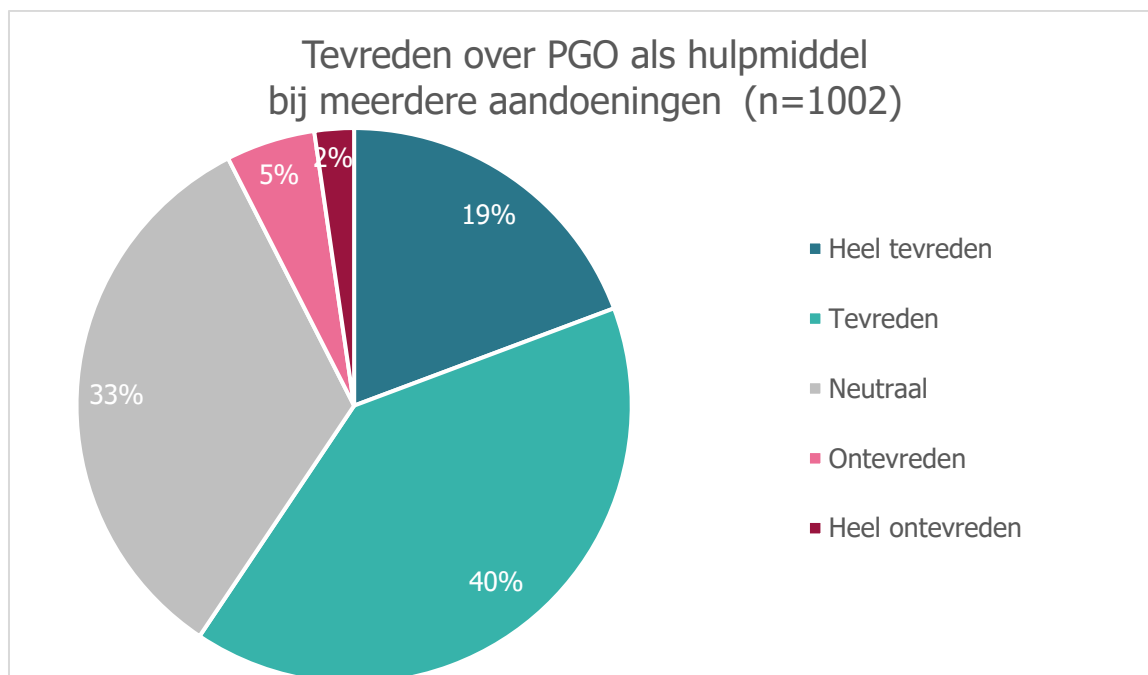
"Handig voor bestellen herhaal medicatie. Chatfunctie met de huisarts is ook fijn, met name tijd besparend voor beide partijen."

"Door het bijhouden van persoonlijke gezondheidsgegevens kun je zelf mogelijk vroeg signaleren bij afwijkende gegevens. Verder kun je deze gegevens ook overleggen aan een arts als je vermoedt dat dit van belang kan zijn. Bijvoorbeeld het verloop van bloeddrukgegevens en gewicht, of mate van beweging en/of mentale gemoedstoestand. Het kan meer inzicht geven, zowel voor jezelf als voor de arts."

"Vooral voor situatie van spoed. Meteen is inzichtelijk wat je hebt, medicijn gebruik en allergieën."

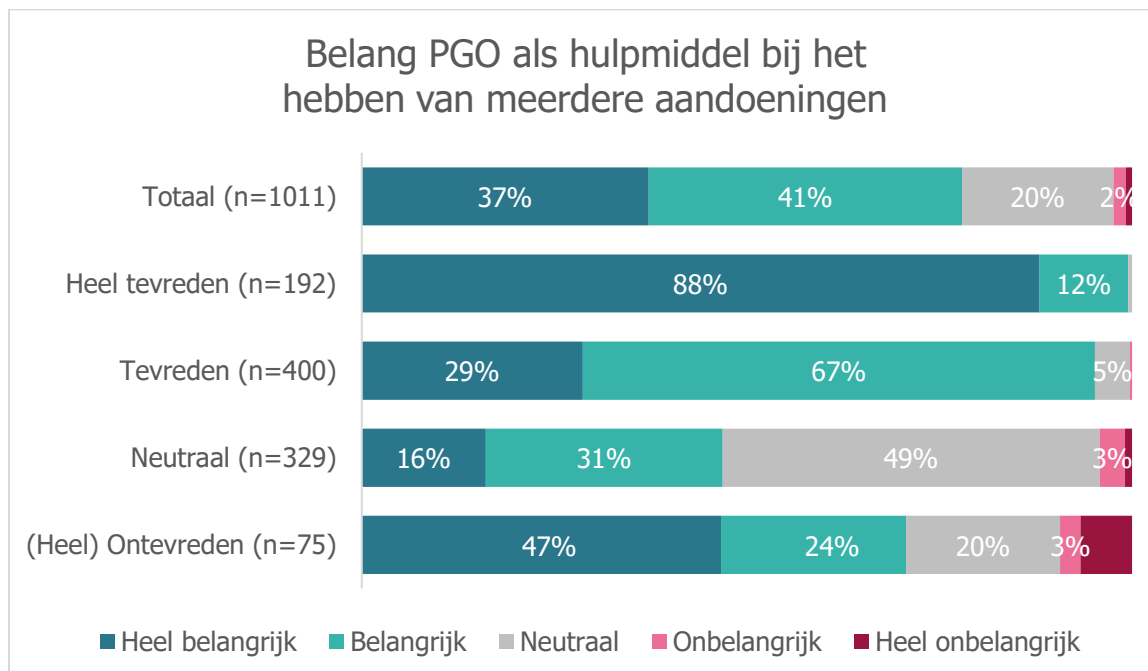
"Ik ben van mening dat de patiënt over de meeste en goede info beschikt over zijn/haar ziekte. Het is een goede methode om medisch missers helpen te voorkomen. het stimuleert ook de eigen verantwoordelijk voor de gezondheid."

Een meerderheid (59%) is (heel) tevreden over het PGO als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen, 33% is hier neutraal over en 7% is (zeer) ontevreden (figuur 49).



Figuur 49

De mate van tevredenheid over het PGO hangt positief samen met de mate van belang die mensen hieraan hechten. Deelnemers die hier (heel) tevreden over zijn, hechten er vaak ook meer belang aan (figuur 50). Net als bij het digitaal portaal vinden ook hier veel mensen die neutraal of (zeer) ontevreden zijn over het PGO, het wel (heel) belangrijk als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen.



Figuur 50

Veel deelnemers noemen zaken die verbeterd kunnen worden aan het PGO. Zo zijn ze niet altijd te spreken over de kwaliteit, duidelijkheid en gebruiksvriendelijkheid en geven ze regelmatig aan dat het (nog) onvoldoende informatie bevat.

"Zijn allemaal nog te gebruiksonvriendelijk om actief gebruik van te maken."

"Er staat weinig nuttige informatie in mijn huidige PGO."

"Zou heel belangrijk kunnen zijn, maar bij Volg Je Zorg kan je nog steeds geen medische gegevens inzien."

"Gebruik de app voor mijn nieren, maar niet voor mijn longen."

"Zorgverleners doen hier ook hun rapportages maar die lezen slecht en hun rapportages zijn vaak niet compleet."

"Ik vind het heel belangrijk, maar merk dat het niet werkt zo ik had gehoopt. Want er zijn zorgverleners die daar niet aan mee werken of helemaal niet aan doen. En er zijn er die alleen met andere apps werken."

"Het is wel fijn als ik weet wat specialisten aan de huisarts hebben gerapporteerd en als ik de uitslagen van labonderzoeken kan inzien, maar ook hier worden geen onderlinge verbanden gelegd."

"Ik vind het nog niet duidelijk hoe alles werkt en of bv ziekenhuisbezoek gekoppeld is met gegevens bij huisarts en apotheek."

Ook zijn er deelnemers die geen toegevoegde waarde zien van een PGO en hier daarom ook geen gebruik van gaan maken:

"Ik weet wat ik heb en ben er verder niet echt mee bezig. Ik ben een optimist en als iets niet gaat, doe ik wat anders en leef gewoon verder. Ik heb geen zin om me te verliezen door constant met de kwalen bezig te zijn."

"Ik kijk er niet in, vragen stel ik aan de arts, antwoord krijg ik van hem/haar. Oogcontact en het gesproken woord zijn belangrijk."

"Sinds kort kan dat bij mijn huisarts maar dat ga ik niet doen. Omdat ik niet alsmaar met mijn lijf bezig wil zijn. Dat moet al genoeg."

"Een patiëntenportaal van een ziekenhuis vind ik belangrijker en vollediger. Zelf hoef ik zo nodig geen gegevens op te slaan, die weet ik zelf wel. Als ik iets belangrijk vind, dan deel ik dat toch wel tijdens de consulten, zodat het er automatisch in komt te staan."

"Nog niet gebruikt. Ik kan mijn dossier inzien wat is vrijgegeven voor patiënten en dat is ruim. In het pgo kan ik volgens mij alleen aantekeningen voor mezelf noteren. Ik weet niet of arts ze kan zien."

Voor 29% is het hebben van meerdere aandoeningen een belangrijke reden geweest om een PGO te nemen (figuur 51). Wel geven sommige deelnemers hierbij aan dat de PGO hierbij nog niet biedt wat ze ervan verwacht hadden.

"Zo kun je beter bepalen of de behandelingen elkaar versterken of misschien benadelen."

"Vanwege de wirwar aan informatie en overzicht."

"Meerdere aandoeningen resulteren in relatief meer zorg en de digitale hulpmiddelen kunnen helpen een beter inzicht te krijgen. Voor patiënt en de omgeving."

"Je hebt hierdoor altijd een actueel overzicht van je aandoeningen en medicatie (en evt. laatste metingen)."

"Ik wil een koppeling tussen mijn hulpverleners, zodat ik zelf niet langer postbode ben voor de informatieverstrekking."

"Ik had de hoop dat ik dan mijn historie van bloedonderzoeken zou kunnen zien en alle medicijnen. Maar dat lukt dus niet."

Voor 58% was het hebben van meerdere aandoeningen niet perse een belangrijke reden om een PGO te nemen. Zij vinden de PGO belangrijk omdat het inzicht geeft in hun gegevens, ook van afzonderlijke aandoeningen. Ook geven deelnemers regelmatig aan dat ze de PGO aangeboden kregen van een van hun zorgverleners.

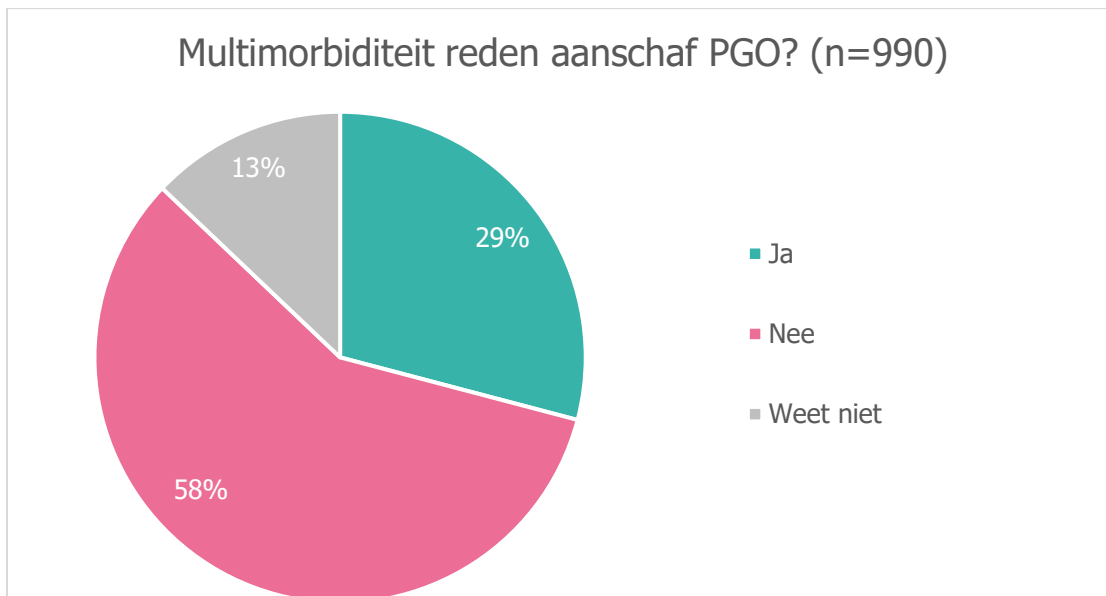
"Ook het hebben van één aandoening was al belangrijk bij mijn beslissing een PGO te nemen."

"De assistenten verwezen mij nadat ik hen een paar keer heb gemaïld sowieso door naar het portaal of de PGO."

"Gaaf in principe over mijn dwarslaesie, de spierziekte was later bekend maar over de combinatie weten zorgverleners ook niets."

"In mijn PGO heb ik alleen toegang tot de reumazorg, zou handig zijn als er eens meerdere disciplines aan meededen."

"Je bent zoekende wat er met je aan de hand is, dus ben je geneigd alles te bekijken. hier hoort ook een PGO bij."



Figuur 51

4. Conclusies

In totaal hebben 13102 mensen meegedaan aan dit onderzoek. Van deze groep heeft 58% (n=7620) twee of meer aandoeningen. Zij vormen de doelgroep van dit onderzoek.

Achtergrond van aandoeningen

Deelnemers aan het onderzoek hebben vooral reumatische aandoeningen (39%), gevolgd door een hoge bloeddruk (29%) en longaandoeningen (29%). Ook hart- en vaatziekten (27%), schildklieraandoeningen (25%) en maag- lever- of darmaandoeningen (25%) worden relatief vaak genoemd.

Deelnemers hebben regelmatig een combinatie van reumatische aandoeningen (bijv. artrose en fibromyalgie), een reumatische en een longaandoening (bijv. fibromyalgie en astma) of een longaandoening en een schildklieraandoening (bijv. astma en een trage schildklier). Veel van deze aandoeningen gaan gepaard met een hoge bloeddruk.

Iets meer dan de helft (53%) van de deelnemers geeft aan dat één van hun aandoeningen de hoofdaandoening is en daarmee centraal staat in hun leven. Wat deze hoofdaandoening dan is, varieert sterk onder de deelnemers.

Invloed aandoeningen op dagelijks leven

Zeven op de tien deelnemers leven al meer dan tien jaar met (tenminste een van) hun aandoeningen. Voor 64% van de deelnemers geldt dat de aandoeningen die ze hebben invloed op elkaar hebben. Circa voor de helft van die groep hebben de aandoeningen zelfs veel invloed op elkaar. Vaak beïnvloeden ze elkaar in negatieve zin.

De meeste deelnemers (77%) hebben zorg nodig voor hun aandoeningen: 34% voor alle aandoeningen en 43% voor sommige aandoeningen. Het gaat daarbij niet alleen om zorg vanuit een zorgverlener, maar ook zorg van een naaste of mantelzorger, zelfzorg, hulpmiddelen etc.

Bijna alle deelnemers (91%) geven aan dat enkele (48%) of zelfs alle aandoeningen (43%) een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Dit uit zich met name in belemmeringen in de dagelijkse activiteiten van deelnemers (79%), maar het beperkt ook in de deelname aan de maatschappij (58%) of het zorgt voor mentale klachten (44%). Circa een derde geeft aan dat alle drie deze belemmeringen optreden als gevolg van hun aandoening(en).

Contact met anderen

29% van de deelnemers praat niet met anderen over het hebben van meerdere aandoeningen. 71% van de deelnemers praat wel eens met anderen over het hebben van meerdere aandoeningen.

Vaak met mensen zonder een aandoening (46%), maar ook regelmatig met mensen met andere aandoeningen (39%), of met één (40%) of meerdere (25%) met dezelfde aandoeningen. 39% praat hierover met alleen naasten (familie, vrienden of kennissen), 7% met alleen andere mensen en 55% met zowel naasten als anderen. Met die andere mensen komen veel deelnemers (57%) ook weer via hun naasten in contact. 27% kent deze andere mensen via een patiëntenorganisatie. Via social media is 29% met andere mensen in contact gekomen. Hier worden veel verschillende patiëntengroepen genoemd, soms vanuit patiëntenorganisaties.

Circa een kwart van de deelnemers die hier wel eens over praten, geeft aan iets te missen in deze gesprekken. Zij missen vaak begrip of inlevingsvermogen van de gesprekspartner. In het verlengde hiervan missen mensen ook contact met lotgenoten, mensen die precies hetzelfde hebben of meemaken. Ook missen zij professionele informatie over het totaalplaatje van hun aandoeningen. En zoeken ze oplossingen over hoe ze om moeten gaan met hun aandoeningen en hoe ze hiermee verder kunnen komen.

12% zou met meer mensen in contact willen komen die meerdere aandoeningen hebben. Zij willen vooral ervaringen uitwisselen over het hebben van meerdere aandoeningen en tips krijgen. Ook hebben ze behoefte aan contact met mensen met eenzelfde combinatie van aandoeningen. 48% hoeft niet met meer mensen met meerdere aandoeningen in contact te komen. Vier op de tien deelnemers weten niet of zij dit wel willen.

Contact met zorgverlener(s)

Ruim negen op de tien deelnemers hebben het afgelopen jaar contact gehad met een zorgverlener voor (een van) hun aandoeningen. Het gaat meestal om (periodieke) controles voor hun aandoening(en) bij een of meer specialisten.

Deelnemers hebben met name contact met hun huisarts (79%) over hun aandoeningen. Daarnaast heeft 64% contact met behandelend specialist(en) binnen één ziekenhuis en/of met de fysiotherapeut (49%).

Acht op de tien deelnemers (n=5639) had in die periode contact met meerdere zorgverleners, gemiddeld waren dit er 4,4. 66% van de deelnemers geeft aan dat er contact is tussen hun zorgverleners over hun aandoeningen. Dit contact is niet altijd nodig (10%), bijv. als aandoeningen niet gerelateerd zijn aan elkaar. Maar één op de drie deelnemers geeft aan dat dit contact er nog onvoldoende (19%) of niet (14%) is.

Overleg met zorgverleners

Aan de toestemming ligt het niet: 93% heeft toestemming gegeven voor uitwisseling van hun medische gegevens.

Multidisciplinair overleg vindt volgens 48% wel plaats, maar regelmatig zonder de deelnemer zelf. Veelal wordt dit overleg ook geïnitieerd door de deelnemers zelf, of zijn slechts enkele, maar niet alle zorgverleners hierbij betrokken. Wanneer er geen sprake is van multidisciplinair overleg, nemen deelnemers vaak zelf een coördinerende rol op zich om alle informatie bij alle zorgverleners te krijgen. Bij een meerderheid (52%) is de zorg gericht op één aandoening, bij 17% op het totaalplaatje en bij 32% wisselt dit. 43% heeft behoefte aan (meer) zorg gericht op hun combinatie van aandoeningen. Met name de groep waarbij de zorg op één aandoening is gericht, heeft deze behoefte (52%). Vaak ontbreekt het totaaloverzicht en zijn deelnemers genoodzaakt om zelf dit overzicht te houden. Door het ontbreken van het totaaloverzicht vindt er soms ook zorg plaats die wel voor de ene, maar niet voor de andere aandoening gunstig is en missen mensen de zorg die voor hen gewenst is.

Medicijngebruik

Bijna alle deelnemers (95%) gebruiken medicijnen voor hun aandoeningen. Ruim zeven van de tien deelnemers gebruikt meerdere medicijnen voor meerdere aandoeningen. Bij ruim acht op de tien deelnemers zijn zorgverleners op de hoogte van hun aandoeningen en van welke medicatie er nog meer gebruikt wordt. Vaak geven deelnemers wel aan dat ze hier wel zelf alert op moeten zijn bij hun zorgverleners. Een op de tien deelnemers kreeg geen uitleg over de invloed van hun medicijnen op elkaar of op andere aandoeningen, terwijl dit wel nodig was. Deelnemers ontdekken dan bijvoorbeeld zelf een bijwerking die zij kenbaar moeten maken bij hun zorgverleners.

Bij circa één op de drie deelnemers met meerdere medicijnen hebben deze medicijnen soms, meestal of altijd een nadelige invloed op elkaar (n=1901). Bij 53% van deze groep houden zorgverleners dit goed in de gaten, bij 31% niet, terwijl dit wel nodig is.

Coördinatie van de zorg

Bij circa vier op de tien deelnemers is er een coördinator die de zorg en begeleiding overziet en coördineert. Vaak nemen deelnemers zelf deze rol op zich: 21% noemt zichzelf coördinator, 31% heeft om die reden vaak geen coördinator nodig en 28% zou het daarom juist fijn vinden om er één te hebben. Het kost deelnemers zelf vaak veel moeite om deze rol op zich te nemen, vanwege hun slechte gezondheid of omdat het teveel tijd kost.

Informatievoorziening

Iets meer dan de helft van de deelnemers (53%) is wel eens op zoek naar informatie over het hebben van meerdere aandoeningen. Het gaat hier dan bijvoorbeeld om informatie over klachten en wat je ertegen kunt doen, het ziektebeeld, behandeling, onderzoek en ontwikkelingen, (nieuwe) medicatie en bijwerkingen, pijnbestrijding, wisselwerking tussen aandoeningen en ervaringen van anderen. Het gros (75%) vindt deze informatie op internet, 39% via een patiëntenorganisatie.

Eenvijfde van alle deelnemers geeft aan bepaalde informatie te missen over het hebben van meerdere aandoeningen. Zij missen vooral informatie over of er een verband is tussen hun aandoeningen, welke invloed hun aandoeningen op elkaar hebben, wat de invloed van medicatie is op hun aandoeningen en hoe ze om moeten gaan met hun aandoeningen.

Patiëntenorganisaties

44% van de deelnemers is momenteel lid of vaste donateur van een patiëntenorganisatie. Driekwart van hen geeft als reden om zo de nieuwste informatie te krijgen. Ook vinden veel deelnemers het belangrijk om hen te ondersteunen (54%) of zijn zij lid of donateur omdat hun belangen behartigd worden (50%).

Een derde van de leden of donateurs krijgt informatie van de patiëntenorganisatie over het hebben van meerdere aandoeningen. 48% krijgt dit niet, maar 29% zou dit wel fijn vinden. Tevens een derde geeft aan bij hun patiëntenorganisatie terecht te kunnen voor vragen of ondersteuning bij het hebben van meerdere aandoeningen, 46% weet echter niet of ze daarvoor bij hen terecht kunnen.

Veelal lichten deelnemers toe dat patiëntenorganisatie vooral veel kennis hebben van hun eigen aandoening, en niet zozeer van combinaties met andere aandoeningen. Tegelijkertijd realiseren zij zich dat deze informatie ook wel heel specifiek is en het lastig is voor patiëntenorganisaties om zich daar op te richten.

Circa een derde van de deelnemers die geen lid of donateur (meer) zijn van een patiëntenorganisatie, volgt wel een patiëntenorganisatie of patiëntengroep via social media. 35% van hen krijgt via die kanalen informatie over het hebben van meerdere aandoeningen, 52% zegt van niet. Een groot deel van die laatste groep (31%), zou deze informatie wel willen krijgen.

Wat patiëntenorganisaties (nog meer) kunnen betekenen voor mensen met meerdere aandoeningen is voor een grote groep een vraagteken. Deelnemers die hier wel een idee bij hebben, noemen o.a. meer informatie/voorlichting hierover, meer samenwerking met andere patiëntenorganisaties, meer verhalen over patiënten met meerdere aandoeningen delen, meer lotgenotencontact en tips over het contact met specialisten.

Digitaal portaal en PGO

86% van de deelnemers geeft aan toegang tot een digitaal portaal te hebben; meestal via zowel huisarts als ziekenhuis (47%). 13% van de deelnemers geeft aan een PGO te hebben. Driekwart van de groepen die hier toegang toe hebben, vindt dit (hele) belangrijke hulpmiddelen bij het hebben van meerdere aandoeningen.

Iets meer dan de helft is (heel) tevreden over het digitale portaal (56%) of de PGO (59%) als hulpmiddel hierbij. Deze deelnemers zien ook vaker het belang hiervan in. Maar ook veel deelnemers die hier neutraal of ontevreden over zijn, vinden dit (hele) belangrijk hulpmiddelen. Er kan echter nog wel wat verbeterd worden. Het digitaal portaal bevat volgens sommigen bijvoorbeeld onvoldoende of niet kloppende informatie, werkt (nog) niet goed, is te ingewikkeld vanwege vakjargon of is onveilig. Ook vinden mensen het vervelend dat ze met verschillende portalen te maken hebben die onderling niet (goed) met elkaar communiceren. Liever zien zij één centraal portaal. De PGO bevat volgens sommigen (nog) onvoldoende informatie en kan kwalitatief verbeterd worden, en duidelijker en gebruiksvriendelijker gemaakt worden. Het hebben van meerdere aandoeningen is voor 29% reden om een PGO te nemen. Anderen vinden het fijn dat het PGO inzicht in hun gegevens geeft, ook van afzonderlijke aandoeningen. Of kregen de PGO aangeboden van een van hun zorgverleners.

5. Aanbevelingen

5.1 Aanbevelingen voor patiënten

Algemeen

Veel patiënten ervaren een negatieve invloed op hun kwaliteit van leven door het hebben van meerdere aandoeningen. Het belemmert ze om volwaardig mee te doen in allerlei dagelijkse dingen en geeft ook mentale klachten.

Uit dit onderzoek blijkt het belang van:

- contact zoeken met anderen en dit gevoel en deze situatie te delen
- niet terughoudend te zijn, deel met anderen wat het met je doet voor je kwaliteit van leven
- je aan te sluiten bij een groep gelijkgestemden, bijvoorbeeld door lid te worden van een patiëntenorganisatie.

Wij adviseren patiënten:

- Zoek naar goed lotgenotencontact;
- Deel je ervaringen met anderen in je omgeving;
- Sluit je aan bij een patiëntengroep, dit kan een patiëntenorganisatie zijn, maar ook een social media groep.
- Vraag patiëntenorganisaties om zich beter en meer te richten op multimorbiditeit.

Coördinatie

Patiënten met multimorbiditeit ervaren een gebrek aan coördinatie bij hun aandoening. Dit terwijl aandoeningen en behandelingen met elkaar interfereren. Een deel lost dit op door hun eigen coördinator te zijn, maar niet naar volle tevredenheid. Ook is het belangrijk dat alle zorgverleners van elkaar weten wat er gebeurt of gaat gebeuren.

Wij adviseren patiënten:

- Bespreek met al je behandelaren je multimorbiditeit, vermeld hierbij al je aandoeningen, zelfs als je denkt dat ze niet relevant zijn.
- Vraag bij je zorgverlener na welke contacten er tussen jouw zorgverleners onderling zijn (stel je op de hoogte).
- Wees alert in het gesprek met je zorgverleners op de effecten van de aandoening en behandeling op andere aandoeningen en behandelingen.
- Zorg dat je bij al je zorgverleners toestemming geeft voor gegevensuitwisseling
- Ga op zoek naar een coördinerend zorgverlener, die jouw gezondheid en situatie overziet.

PGO

Wij adviseren patiënten:

- Start met werken in een PGO om alle informatie van jouw behandelaren bij elkaar te krijgen. Laat je goed informeren over PGO's.

5.2 Aanbevelingen voor zorgverleners

Betrek de patiënt, de patiënt centraal

Uit het onderzoek blijkt vooral dit: er moet echt meer aandacht komen voor de kwaliteit van leven van de patiënten met meerdere aandoeningen en de complexiteit daarvan. Neem het grotere geheel mee naast de zorg voor de aandoening waarmee de patiënt bij je komt. Bespreek multimorbiditeit ook als de patiënt komt voor één aandoening, en zorg voor een actieve doorverwijzing naar meer informatie voor de patiënt over multimorbiditeit.

Wij adviseren zorgverleners:

- Bespreek altijd met de patiënt de (mogelijk) andere aandoeningen.
- Doe dit niet alleen bij de anamnese, maar ook tijdens vervolgspraken, de situatie kan veranderen
- Geef bij de behandeling van multimorbide patiënten aandacht aan de kwaliteit van leven en bied daar waar nodig ondersteuning aan.
- Maak zichtbaar met welke andere behandelaren u contact heeft over deze patiënt
- Bespreek met de multimorbide patiënt nut en noodzaak van lotgenotencontact (ook op multimorbiditeit).
- Verwijs naar één of meerdere patiëntenorganisaties.
- Meer Samen Beslissen. De patiënt is deskundig in zijn of haar ziekte en wat dat betekent voor hem/haar. En heeft vaak de regiefunctie, dus weet van de hoed en de rand.

Coördinatie

De multimorbide patiënt heeft behoefte aan meer regie en coördinatie. Sta voor meer regie, meer afstemming en meer samenwerking. En besteed hierbij aandacht aan de kwaliteit van deze regie functie. Betrek de patiënt die veelal nu de regiefunctie extern ervaart in de vormgeving van deze functie.

Wij adviseren zorgverleners:

- Organiseer voor patiënten met multimorbiditeit een coördinerend zorgverlener.
Rol en invulling van de rol van regiebehandelaar:
 - Zorg ervoor dat de regiebehandelaar overzicht heeft over de verschillende aandoeningen van de patiënt en dat de regiebehandelaar zich verdiept in het leven van de patiënt
 - De regiebehandelaar gaat in gesprek over het leven van de patiënt en ook over vraagstukken als wat wel en wat niet te behandelen
- De regiebehandelaar heeft ook overzicht over de verschillende behandelingen en hoe deze elkaar versterken, dan wel interfereren en overlegt over desgewenste aanpassingen van de behandeling(en). (bijvoorbeeld als een medicijn een negatieve invloed heeft op een andere aandoening)
- Geef de invulling van de coördinerend zorgverlener samen met de patiënt vorm.

Meer Multidisciplinair overleg (MDO)

Samenwerking tussen specialisten, de bereidheid tot kijken naar het totaalbeeld en niet alleen maar naar je eigen stukje mens. Dat zijn de eerste stappen tot betere zorg. Samenwerken van specialisten uit zichzelf zonder dat de patiënt dit moet organiseren.

Wij adviseren zorgverleners:

- Zorg dat het afstemmen tussen zorgverleners zichtbaar is voor patiënten.

De meeste mensen met multimorbiditeit hebben meerdere zorgverleners, zorg daarom voor structurele afstemming tussen alle betrokken zorgverleners. Niet alleen in het ziekenhuis, tussen afdelingen, maar ook tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen en andere gremia in de zorg zoals de huisarts.

Eigenlijk zou een MDO de standaard moeten zijn bij mensen met meerdere aandoeningen. Bespreek hierin ook de kwaliteit van leven van de patiënt, samen met de patiënt. In ieder geval daar waar de patiënt het idee heeft dat aandoeningen en of behandelingen met elkaar interfereren.

Wij adviseren zorgverleners:

- Start met werken met een MDO voor mensen met multimorbiditeit.
- Heb tijdens dit MDO aandacht voor zaken als de invloed van ziekten en behandelingen op elkaar en wat dit betekent voor de patiënt. Heb daarbij ook aandacht voor zaken als mentale klachten en depressies.
- Doe het multidisciplinair overleg standaard samen met de patiënt, kan ook digitaal.
- Maak de patiënt onderdeel van het MDO.

Medicijnen

Patiënten geven aan dat behandelingen en medicijnen met elkaar interfereren. Meer voorlichting over bijwerkingen, interactie van medicatie en wijze van innemen zijn altijd wenselijk. Maar geef die voorlichting ook aan andere artsen en zorgverleners. We pleiten dus voor meer coördinatie in medicijngebruik; misschien door de apotheker en het MDO.

Apothekers zouden veel meer betrokken moeten worden om te adviseren welke middelen wel of niet samen kunnen en hoe patiënten verschillende middelen in de thuissituatie moeten innemen.

Bij chronische aandoeningen waarbij je meerdere middelen moet gebruiken zou standaard een medicijnpaspoort beschikbaar moeten zijn voordat er wordt voorgeschreven.

Wij adviseren zorgverleners:

- Bespreek regelmatig met de apotheker het volledige medicijngebruik met de multimorbide patiënt en leg dit vast in een medicijnpaspoort.
- Vraag naar het medicijnpaspoort aan patiënten in het consult.
- Besteed hierbij ook aandacht aan off label medicijnen.
- Besteed bij de verstrekking van medicijnen aandacht aan de wisselwerking met andere medicijnen en of aandoeningen.
- Maak medicijnen een onderdeel van het MDO.

Portalen en PGO

Multimorbide patiënten die vastlopen in de digitale zorgwereld, van verschillende portalen en een nog beperkt te gebruiken PGO, zijn eigenlijk de weerspiegeling van die problemen die veel andere patiënten ook hebben. Een goedwerkend PGO is basis van en voor digitale communicatie en is een dringende noodzaak voor iedere patiënt, en voor multimorbide patiënten in het bijzonder.

Daaronder ligt de noodzaak van een vrije uitwisseling van informatie, waarbij de Patiëntenfederatie ervoor pleit dat dit altijd als standaard mogelijk is en de patiënt kan weigeren als hij/zij niet wil. Ook kan het wenselijk zijn de AVG aan te pakken, want die belemmert.

Maar het begint bij teveel ziekenhuizen met teveel eigen systemen die niet met elkaar communiceren waardoor informatie niet goed uitgewisseld kan worden.

Wij adviseren zorgverleners:

- Zorg dat de patiëntgegevens zichtbaar worden in een PGO, zodat ook de multimorbide patiënt in een portaal overzicht heeft op zijn gezondheid.
- Zorg dat patiënten minimaal op de hoogte zijn van de werking van de portalen die zij gebruiken.

5.3 Aanbevelingen voor patiëntenorganisaties

Aandacht

Het is van belang om de problematiek van mensen met multimorbiditeit goed vast te houden, aandacht te geven aan hun kwaliteit van leven en actief bezig te blijven met dit onderwerp. Geef informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging ruimte aan deze groep. In de wetenschap dat het lastig is, want soms is bijna maatwerk nodig.

Wij adviseren patiëntenorganisaties:

- Bied binnen de patiëntenorganisatie de mogelijkheid voor lotgenotencontact voor multimorbide patiënten.
- Werk samen met andere patiëntenorganisaties in het vormgeven van dat lotgenotencontact.
- Blijf actief bezig met onderwerpen als Samen Beslissen of eigen regie.

De juiste en beschikbare informatie

Patiënten hebben behoefte aan informatie over aandoeningen, in combinatie met andere aandoeningen. Zorg ervoor dat je via je communicatiekanalen explicieter rekening houdt en aandacht schenkt aan patiënten die meer dan één aandoening hebben (bv biedt informatie aan over combinatie van aandoeningen, of verwijzingen etc). Je hoeft hierbij geen specifieke informatie over die aandoening te geven. Tenzij dit relevante comorbiditeiten zijn. Bedenk ook hier: je kan niet iedereen helpen, de cijfers laten een grote mate van diversiteit zien in aandoeningen.

Varieer in je informatie voor wat betreft leeftijd. Om alle patiënten gezamenlijk informatie aan te bieden over multimorbiditeit is een gezamenlijk platform over mm een mogelijkheid. Vanuit dit platform moet er doorgelinkt kunnen worden naar de individuele patiëntenorganisaties of websites die gaan over de diverse aandoeningen.

Wij adviseren patiëntenorganisaties:

- Besteed, naast de "eigen" aandoening, ook voldoende aandacht aan multimorbiditeit.
- Geef zelf of verwijs naar goede informatie over PGO's.
- Verwijs ook naar andere patiëntenorganisaties.
- Werk samen met andere patiëntenorganisaties aan verdere uniformering van informatie over multimorbiditeit, overweeg een gezamenlijk en centraal platform.

Samenwerking

Hoe divers de multimorbide patiënt ook is, van een aantal aandoeningen is bekend dat ze relatief vaak in relatie tot elkaar voorkomen. Zoek voor wat betreft die aandoeningen vooral de samenwerking met de betreffende andere patiëntenorganisatie op, en kijk hoe je je samen kan richten op die grote groep van gezamenlijke patiënten. Zorg ervoor dat je op inhoud gaat samenwerken, zeker daar waar je elkaar kunt versterken, omdat je beide achterbannen er wat aan hebben. Zo kun je eraan denken als je beide gevraagd wordt om in het kader van klankbordgroep bij te dragen aan een richtlijn, om feedback af te stemmen.

Wij adviseren patiëntenorganisaties:

- Werk actief samen met andere patiëntenorganisaties van aandoeningen die veel samen voorkomen met "jouw" aandoening, bied samen de inbreng van het patiëntenperspectief.

Lidmaatschap

Verleid mensen met meerdere aandoeningen om zich aan te sluiten bij een patiëntenorganisatie. Wat patiëntenorganisaties bieden, is precies hetgeen patiënten vragen: informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Opvallend is wel dat de kosten van lidmaatschap een aandachtspunt zijn. De Patiëntenfederatie zou dit in overleg met de zorgverzekeraars kunnen aankaarten, en vragen of het lidmaatschap – beter dan nu het geval is- via de aanvullende verzekering kan worden vergoed. Of geef korting op je lidmaatschap aan multimorbide mensen.

Wij adviseren patiëntenorganisaties:

- Kijk naar de mogelijkheden voor gecombineerde lidmaatschappen of korting bij multimorbiditeit.
- Lobby samen voor de vergoeding van het lidmaatschap van de patiëntenorganisatie in de basis/aanvullende zorgverzekering.

Belangenbehartiging

We zien dat patiënten het overzicht niet kunnen krijgen en ook verliezen, doordat vanwege bureaucratische redenen informatie fragmentarisch wordt aangeboden in plaats van integraal. Deze informatie is op verschillende plekken beschikbaar (elke zorgverlener zijn eigen portaal, overal weer inloggen met DigiD etc) en daarmee is overzicht niet makkelijk te verkrijgen of behouden.

Zet dit onderwerp hoog op de lobbyagenda en lobby voor één makkelijk toegankelijk overall portaal/overzicht waarin alle informatie die de patiënt kan ontvangen van zorgverleners op een manier wordt aangeboden dat het bijdraagt aan overzicht en makkelijker toegankelijk wordt voor de patiënt. En hoe dat dan georganiseerd wordt, is van secundair belang.

Wij adviseren patiëntenorganisaties:

- Werk samen in de belangenbehartiging voor mensen met multimorbiditeit
- Lobby hierbij voor meer overzicht, gegevensuitwisseling en een beter PGO.