



Feiten, meningen en ervaringen van patiënten

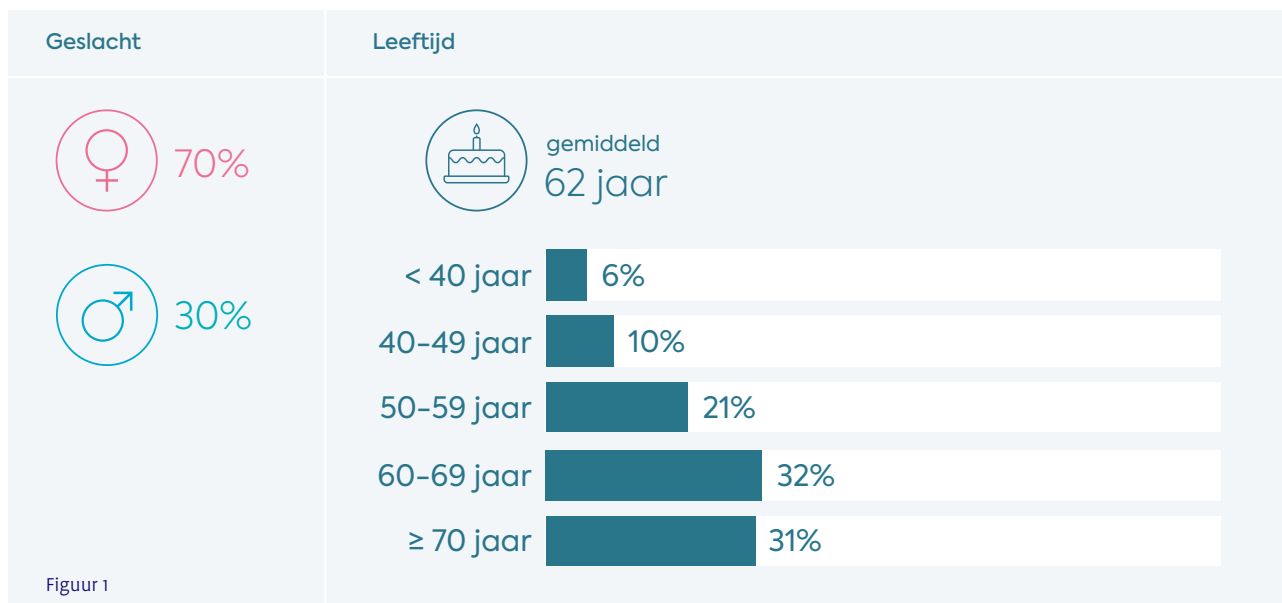
Leven met meerdere aandoeningen

Patiëntenfederatie Nederland vroeg 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? Het onderzoek is gehouden onder het eigen Zorgpanel. Tevens nodigden patiëntenorganisaties hun achterban uit om deel te nemen. Het onderzoek is uitgevoerd in mei, juni en juli 2022. Er deden 13.102 mensen mee aan het onderzoek. Van deze groep heeft 58% (n=7.620) twee of meer aandoeningen. Deze deelnemers zijn de doelgroep van dit onderzoek en zij hebben de vragenlijst ingevuld.

Totaal aantal deelnemers dat aan het onderzoek deelnam: 13.102

Profiel deelnemers

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



Deelnemers is gevraagd hun aandoeningen nader te omschrijven zodat je hiervan een specifiek beeld krijgt. 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 één of meer van deze specifieke aandoeningen genoemd.

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

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).

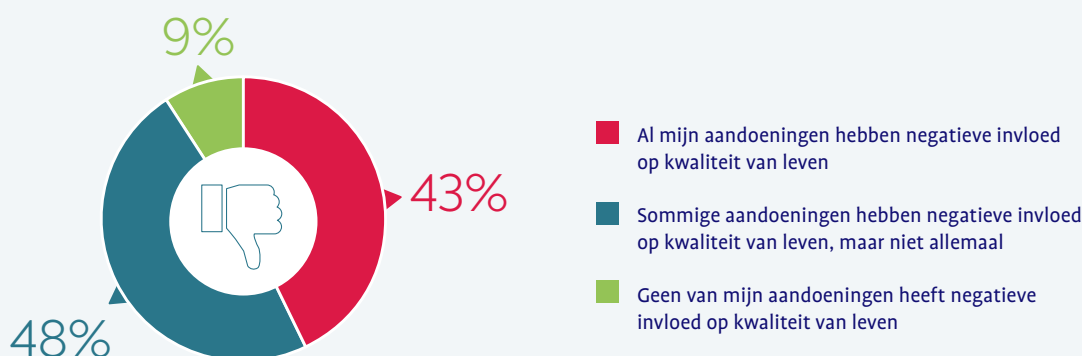
In hoeverre hebben aandoeningen invloed op elkaar (n=7.564)



Figuur 2

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

Negatieve invloed van aandoeningen op kwaliteit van leven (n=7.620)

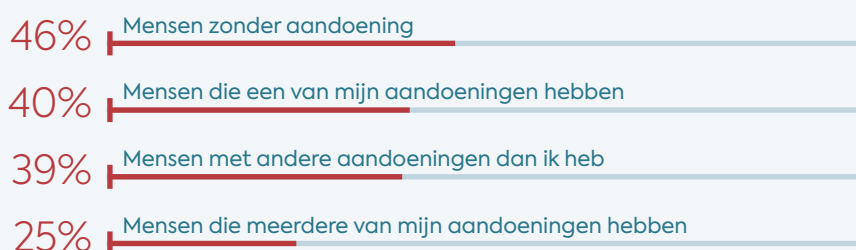


Figuur 3

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.

Met wie praat men over het hebben van meerdere aandoeningen (n=5.375)



Figuur 4

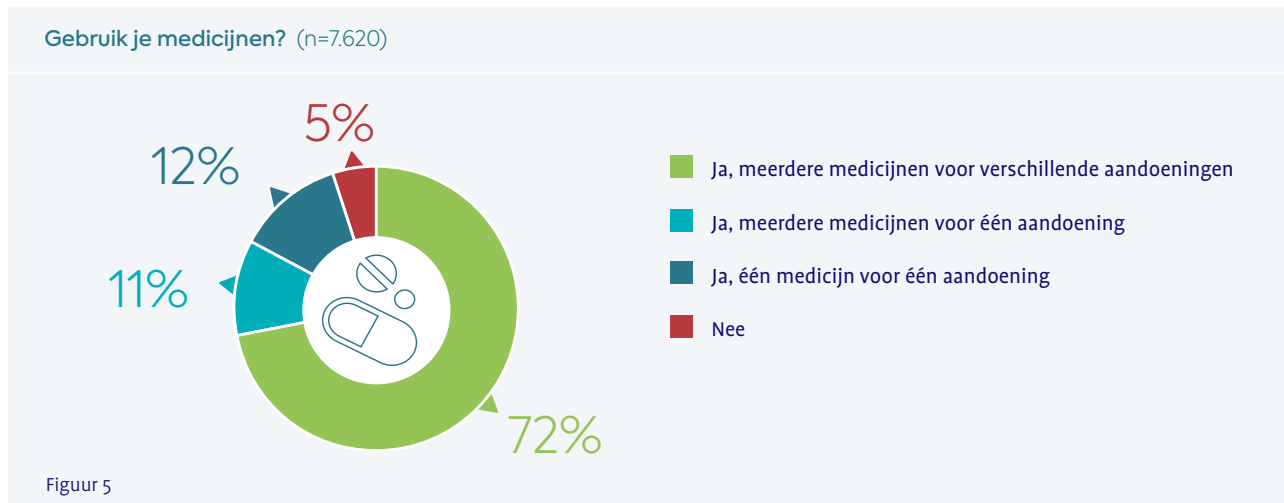
Type zorgverleners

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%).

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. 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.



Medicatie en rol zorgverleners

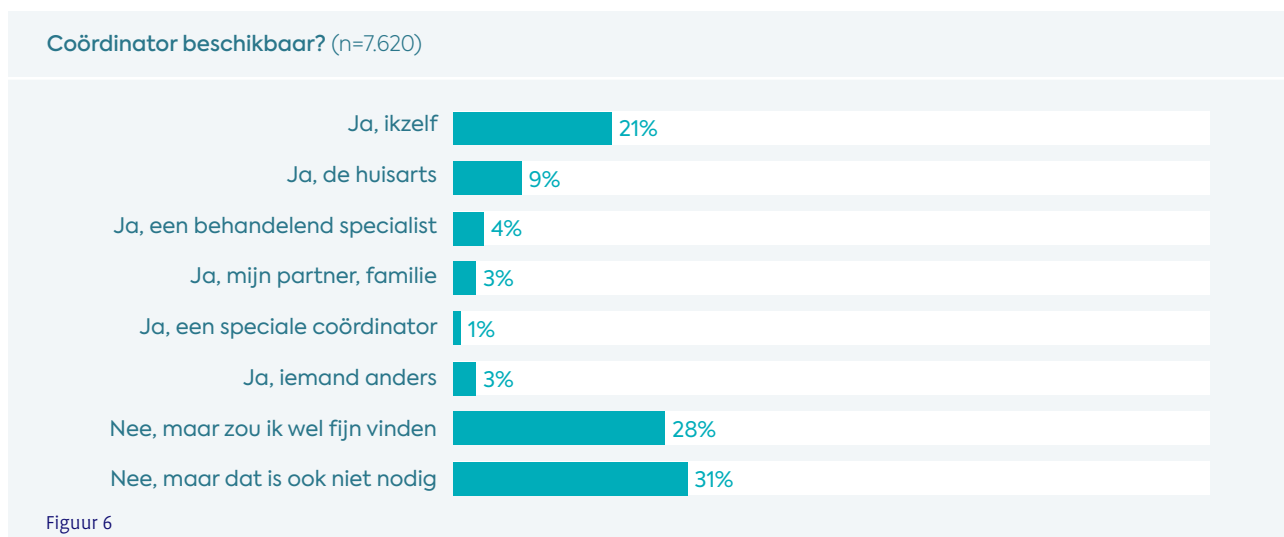
Bijna alle deelnemers (95%) gebruiken medicijnen voor hun aandoeningen. Ruim zeven van de tien deelnemers gebruikt meerdere medicijnen voor meerdere aandoeningen.

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

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.



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.

Lid of donateur van patiëntenorganisatie

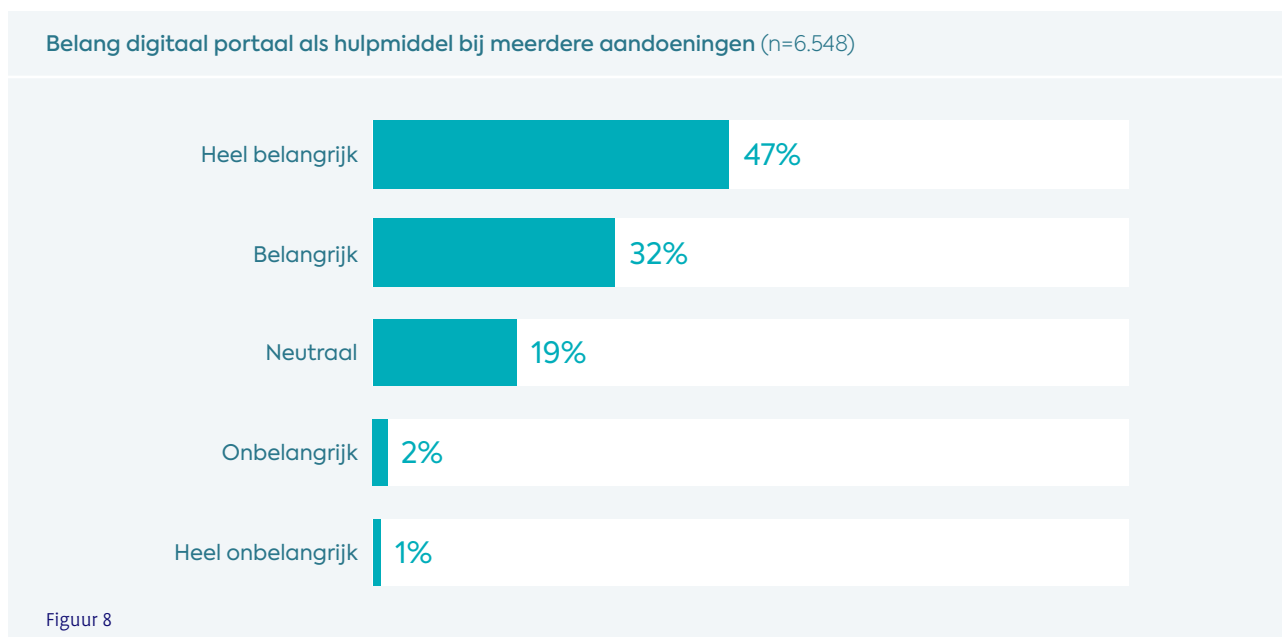
44% van de deelnemers is momenteel lid of vaste donateur van een patiëntenorganisatie. Dat kan zijn omdat hun belangen behartigd worden (50%).



Gemiddeld zijn deelnemers van 1,6 patiëntenorganisaties lid of donateur. De grootste groep is van één (59%) of twee (28%) organisaties lid of donateur.

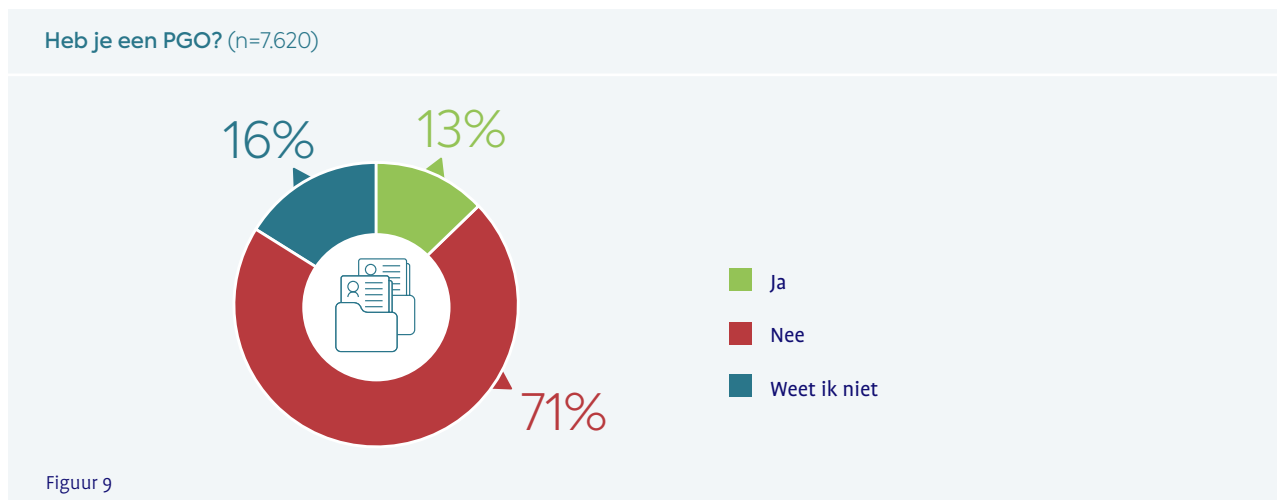
Digitaal portaal

Driekwart van de deelnemers met toegang tot een digitaal portaal vindt dit portaal belangrijk als hulpmiddel bij meerdere aandoeningen: 47% zelfs heel belangrijk. 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.



Persoonlijke GezondheidsOmgeving (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 45). 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.



Aandoening speelt rol in kwaliteit van leven van patiënten

Een aandoening heeft vaak negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Dat zeggen mensen die een of meer aandoeningen hebben in een onderzoek naar de gevolgen van het leven met aandoeningen. De Patiëntenfederatie deed het onderzoek onder dertienduizend mensen van wie er bijna achtduizend twee of meer aandoeningen hebben. De gevolgen voor de kwaliteit van leven uiteten zich in belemmeringen in de dagelijkse activiteiten van deelnemers (79%), deelname aan de maatschappij (58%) of in mentale klachten (44%). Een op de drie deelnemers zegt last van alle drie te hebben. Tegelijk valt op dat veel mensen met twee of meer aandoeningen behoefte hebben aan ondersteuning hoe om te gaan met de aandoeningen en de medicijnen daarvoor. Bij 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.

“Wat goed is voor de Bechterew, is slecht voor de Crohn.”

Regierol

Bij vier op de tien deelnemers is er een coördinator die de zorg en begeleiding overziet en coördineert. Maar vaak nemen deelnemers zelf deze rol op zich: 21% noemt zichzelf coördinator, 31% heeft om die reden 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.

Leven met aandoening

Zeven op de tien deelnemers hebben al meer dan tien jaar een of meer aandoeningen. Negen op de tien geven aan dat enkele (48%) of zelfs alle aandoeningen (43%) een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven. 64% van de deelnemers zegt dat de aandoeningen die ze hebben invloed op elkaar hebben, de helft vindt dat de aandoeningen zelfs veel invloed op elkaar hebben, vaak in negatieve zin.

De meeste deelnemers praten met anderen over hun aandoening(en) (71%). Vaak is dat met mensen zonder aandoening (46%), maar ook regelmatig met mensen met andere aandoeningen (39%), of met één (40%) of meerdere (25%) met dezelfde aandoeningen. Maar bijna een kwart van de mensen die praat over de aandoening mist iets in die gesprekken: Begrip of inlevingsvermogen van de gesprekspartner. Ook missen mensen contact met lotgenoten, mensen die hetzelfde hebben of meemaken. Ook missen zij professionele informatie over het totaalplaatje van hun aandoeningen. En ze zoeken oplossingen hoe ze om moeten gaan met hun aandoeningen en hoe ze hiermee verder kunnen komen.

Patiëntenorganisatie

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%).

“Ze zijn vooral gericht op de aandoening die ze vertegenwoordigen.”

Rol zorgverlener

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 vooral 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 hadden contact met meer zorgverleners. 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. Dat terwijl 93% toestemming gaf voor uitwisseling van hun medische gegevens.

Overleg en regie

Zorgverleners overleggen geregeld met elkaar maar vaak zonder de deelnemer. Ook wordt dit overleg vaak in gang gezet 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 bij wie 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.

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

Digitaal portaal en PGO

86% van de deelnemers heeft toegang tot een digitaal portaal; meestal via zowel huisarts als ziekenhuis (47%). 13% van de deelnemers heeft een Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Driekwart van de mensen die hier toegang toe hebben, vindt dit (hele) belangrijke hulpmiddelen bij 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.

“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.”

Aanbevelingen

Aandoeningen hebben vaak invloed op de kwaliteit van leven van mensen. Het belemmert ze om volwaardig mee te doen in allerlei dagelijkse dingen en geeft ook mentale klachten. Het is daarom belangrijk dat patiënten contact zoeken met anderen en dit gevoel en deze situatie delen zonder terughoudend te zijn. Vertel de gevolgen van de aandoening(en) voor je kwaliteit van leven en zoek aansluiting bij gelijkgestemden, bijvoorbeeld door lid te worden van een patiëntenorganisatie.

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. Bespreek als patiënt met al je behandelaren je multimorbiditeit, vermeld hierbij al je aandoeningen, zelfs als je denkt dat ze niet relevant zijn. En gebruik als het kan een PGO.

Zorgverleners moeten meer aandacht hebben voor de kwaliteit van leven van de patiënten met meerdere aandoeningen en de complexiteit daarvan. Bespreek multimorbiditeit ook als de patiënt komt voor één aandoening, en zorg voor een actieve doorverwijzing naar meer informatie voor de patiënt over multimorbiditeit. De multimorbide patiënt heeft behoefte aan meer regie en coördinatie.

Eigenlijk zou een Multidisciplinair overleg (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.

Colofon

Het Zorgpanel is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. Wij maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. © Communicatie – november 2022