

Wie leeft met meerdere aandoeningen kan vaak moeilijk de regie houden

Mensen die leven met twee of meer aandoeningen hebben het vaak niet gemakkelijk om de regie te houden over het leven. Hun kwaliteit van leven wordt sterk beïnvloed door de ziektes en het ontbreekt vaak aan ondersteuning om met de aandoeningen goed te kunnen leven.

Dat blijkt uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland en haar leden onder dertienduizend mensen. Van hen hadden er meer dan zeventuizend twee of meer aandoeningen. De gevolgen voor de kwaliteit van leven zijn fors en 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 aan het onderzoek heeft last van alle drie.

**CHRONISCH
ZIEK ZIJN
VRAAGT OM
CHRONISCH
OPTIMISME**
Loesje

Tegelijk valt op dat veel mensen met twee of meer aandoeningen behoefte hebben aan ondersteuning hoe om te gaan met de aandoeningen en hoe ze elkaar beïnvloeden. Datzelfde geldt voor het gebruik van de medicijnen voor meerdere aandoeningen. Bij één op de drie deelnemers met meerdere medicijnen hebben deze medicijnen soms, meestal of altijd een nadelige invloed op elkaar.

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. Maar ze doen het omdat niemand anders het voor ze doet.

Patiëntenfederatie Nederland roept zorgverleners op om hier in de spreekkamer en in overleg met collega's serieus werk van te maken. Zorg voor betere coördinatie en afstemming. Maak bespreekbaar waar mensen behoefte aan hebben, en focus niet alleen op de aandoeningen. Bespreek ook welke zorg en ondersteuning nodig is om goed te kunnen leven met alle aandoeningen. Overleg meer samen met en minder alleen over de patiënt. En ben je bewust van de wisselwerking van de aandoeningen en van de bijbehorende medicijnen want lang niet alle medicijnen verdragen zich goed met andere.

Leven met aandoening

Zeven op de tien deelnemers aan het onderzoek hebben al meer dan tien jaar meerdere 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.

Deelnemers praten wel met anderen over hun aandoening(en) (70%). 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.

(Bron en meer informatie: Patiëntenfederatie Nederland)