

Een leven lang (leren)

Een chronische ziekte is een levenslange taak, maar kan al eens tot frustratie leiden door de continue zelfzorg en de onzekerheid. Omdat niet iedereen daar even goed mee overweg kan, is alle steun welkom, en die komt van familie, vrienden, maar vooral van de (huis)arts.

Wat als een ziekte of een aandoening niet meer geneest? Als het een vaste metgezel wordt die om een constante medische opvolging en waakzaamheid vraagt? De impact op het dagelijkse leven van chronische patiënten valt niet te onderschatten. Hoe ga je ermee om, bij wie kan je terecht voor hulp en steun? Eenvoudige vragen, zonder eenvoudig antwoord. Dat blijkt duidelijk uit de resultaten van deze enquête.

Lichamelijke én psychische pijn

De meest voorkomende chronische ziekte in België is rugpijn, dat kunt u hiernaast lezen, en dat is ook zo bij onze respondenten: 12 % lijdt hieraan. Daarmee staat deze aandoening op een gedeelde eerste plaats met diabetes, wat vaker voorkomt in onze steekproef dan in de algemene statistieken. Hoge bloeddruk staat met 11 % op een derde plaats, gevolgd door hartziekten, aandoeningen van het maag-darmstelsel en vormen van reuma, bij 6 % van de steekproef, kanker bij bijna 5 %. Gevraagd naar hoe lang de ziekte zich al manifesteert, antwoorden twee op de drie dat ze er al langer dan vijf jaar aan lijden.

Als we kijken naar de levenskwaliteit, dan blijkt die bij een op de drie patiënten te zijn gedaald onder invloed van hun chronische aandoening. En ze voelen zich niet alleen fysiek slechter, er is ook sprake van psychisch leed, veroorzaakt door de onzekerheid en de twijfel over hoe de ziekte zal

Het psychische leed, boven op de fysieke pijn, wordt vaak onderschat

evolueren, iets wat vaak wordt onderschat. Ongeveer zes op de tien respondenten geven aan dat hun gezondheidstoestand vaak of zelfs voortdurend tot frustratie leidt, bij nog eens zes op de tien is er sprake van een bijna voortdurende bezorgdheid over hun toestand.

Niet trouw aan therapie

Een van de oorzaken voor de kopzorgen van de patiënten is de continue zelfzorg en de therapie die goed moet worden opgevolgd om de ziekte onder controle te houden. De diabetespatiënt die voortdurend zijn of haar bloed-

suikerspiegel moet meten en insuline moet inspuiten is daar het beste voorbeeld van. Maar de helft van onze respondenten zegt die voorgeschreven therapie niet altijd even goed op te volgen: sommigen vergeten al eens hun medicijn in te nemen, anderen passen, wanneer ze zich een keer beter voelen, de dosis medicijnen zelf aan, zonder overleg met hun arts.

Die slechte therapietrouw staat niet alleen; meestal komt dit voor bij mensen die minder goed geïnformeerd zijn over hun ziekte. Dit leidt uiteindelijk tot een slechtere zelfzorg.



STEEDS MEER CHRONISCH ZIEKEN

VAAK GEVOLG VAN EIGEN LEVENSTIJL

Ruim een kwart van de Belgen heeft een chronische ziekte, dat zegt het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid. Rugpijn is de meest voorkomende aandoening: 18 % van de Belgen heeft hier voortdurend last van. Vervolgens komen allergieën en gewrichtsaandoeningen. Ook verschillende soorten kanker, hiv/aids, dementie, en neurologische stoornissen zoals multiple sclerose en Parkinson worden als chronische ziektes beschouwd, aangezien patiënten steeds meer gedurende een lange periode kunnen worden behandeld zonder dat de ziekte fataal wordt.

De meest voorkomende, de duurste, maar ook de dodelijkste ziektes zijn zo bijna allemaal "chronisch" geworden: in 2009 lagen ze al aan de basis van 80 % van de overlijdens in Europa, en dit percentage zal naar alle verwachtingen in de toekomst enkel verder stijgen. De belangrijkste Europese doodsoorzaken zijn kanker, hartziekten en beroertes. De helft van de sterfgevallen heeft betrekking op cardiovasculaire aandoeningen.

Vaak komen deze ziektes voort uit de gewoontes die we hebben aangenomen: onze eetgewoonten, een gebrek aan lichaamsactiviteit, roken en alcohol ... Die kunnen leiden tot hoge bloeddruk, een verhoogde suikerspiegel, te hoge cholesterol, overgewicht en obesitas.

850 getuigenissen

In deze enquête lieten we onze abonnees aan het woord, en deze getuigenissen vulden we aan met een enquête bij enkele patiëntenverenigingen. We peilden naar wat de patiënten weten over hun ziekte, hoe ze die informatie gebruiken en hoe goed ze zichzelf in staat achten om zelfzorg uit te oefenen, hoe goed ze hun weg weten te vinden in de Belgische gezondheidszorg, hoe vlot de dialoog met hun arts verloopt ...

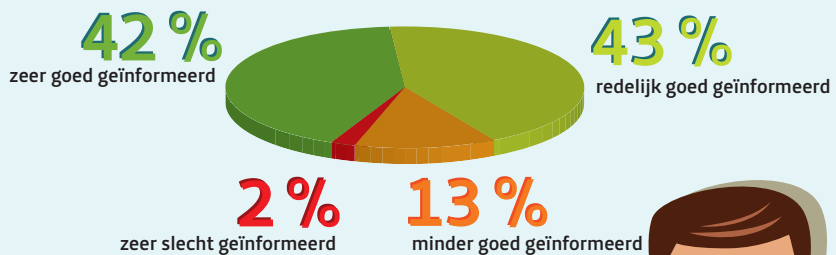
80%

van de overlijdens in de EU was in 2009 te wijten aan een chronische ziekte

Welke ziektes komen het meest voor bij de Belgen? (bron: WIV)

- rugpijn
- allergie
- gewrichtsaandoeningen
- hypertensie
- nekpijn
- migraine
- ademhalingsaandoeningen

Hoe goed bent u geïnformeerd over uw ziekte?



86% is goed geïnformeerd over de diagnose



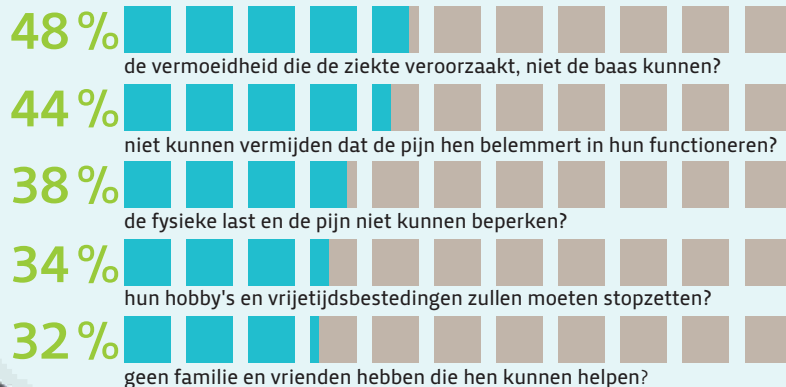
81% is goed geïnformeerd over hoe men de eigen gezondheids-toestand moet monitoren

28% is onvoldoende geïnformeerd over de kansen op genezing

24% weet onvoldoende waar ze terecht kunnen voor de hulp die ze nodig hebben



Hoeveel respondenten zijn ongerust dat ze ...



STATUUT EN ZORGFORFAIT

HET FINANCIËLE PLAATJE

- ◆ Sinds 2008 wordt er in de gezondheidszorg meer aandacht besteed aan chronische ziektes, o.a. met het nationaal beleidsprogramma voor chronisch zieken.
- ◆ Een van de elementen in het programma is het statuut voor chronisch zieken. Het ontwerp van Koninklijk Besluit hiervoor, dat nog moet worden goedgekeurd, voorziet in een snellere terugbetaling van het remgeld doordat het plafond van de maximumfactuur met € 100 wordt verlaagd en in de toepassing van de derdebetalersregeling, waardoor patiënten enkel nog het remgeld moeten betalen.
- ◆ Hetgeen al bestaat is het forfait chronisch zieken of zorgforfait. Dit is een jaarlijkse tegemoetkoming voor chronisch zieken met hoge kosten, die sterk afhankelijk zijn van anderen. Afhankelijk van de zelfredzaamheid bedraagt dit forfait € 296 tot € 444 of € 592 per jaar. Dit bedrag wordt in principe automatisch uitbetaald door het ziekenfonds.



Huisarts is eerste aanspreekpunt

Voor iemand die chronisch ziek is, is begeleiding bij de zelfzorg dus essentieel. Degene die daarvoor zorgt, is in de meeste gevallen de huisarts. Die moet in eerste instantie de diagnose stellen en informatie geven over de gezondheidstoestand, om vervolgens aan te geven hoe het verder moet/zal gaan en te voorzien in een goede begeleiding.

De patiënt is dan ook sterk afhankelijk van zijn of haar dokter, of van een andere behandelende arts, wat wordt bevestigd door de deelnemers van deze enquête. De dokter wordt ook geapprecieerd. Hij of zij wordt gezien als iemand die de bezorgdheden van de patiënt serieus neemt, die zijn vragen zo goed mogelijk probeert te beantwoorden, die de juiste tests uitvoert en als iemand op wie ze echt kunnen vertrouwen. Ook de vraag of hij aandacht heeft voor de persoon, en niet alleen voor de

ziekte, wordt door een overgrote meerderheid positief beantwoord: de doorsneearts kent zijn patiënten, houdt rekening met hun voorkeuren, is empathisch en slaagt er ook in om bijvoorbeeld een diagnose gedetailleerd, maar toch helder uit te leggen.

Werken aan communicatie in beide richtingen

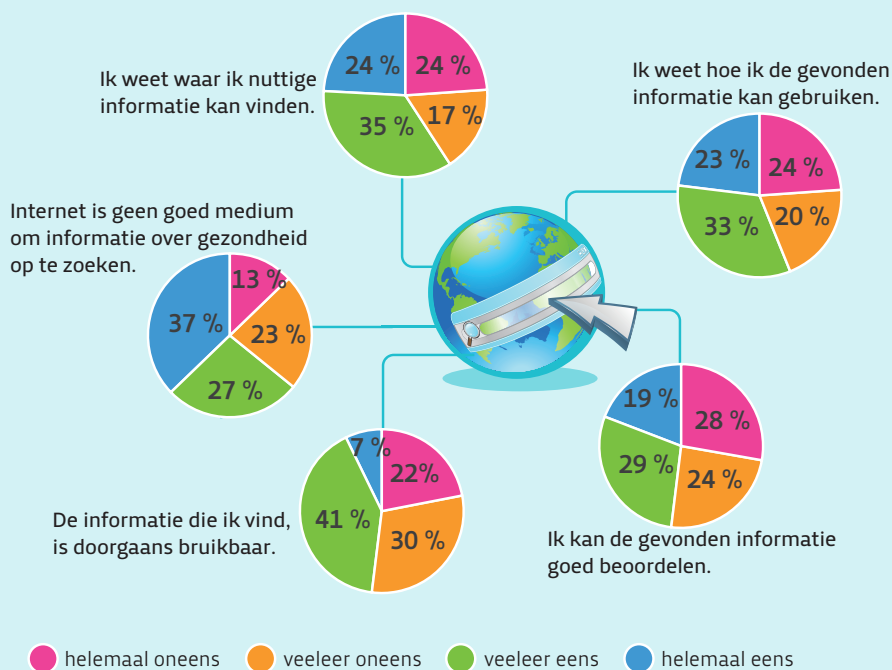
Toch heeft de dokter nog wel wat punten waaraan hij kan werken, zo blijkt. Met name de eigen communicatie, de toelichting die hij of zij uit eigen beweging geeft en de mate waarin hij de patiënt zelf om input vraagt, kunnen beter. Amper drie op de tien respondenten kregen op het vlak van behandeling alternatieven voorgelegd of kregen vragen over hun levensstijl wat betreft gezondheid, en minder dan de helft had enige inspraak in de verdere behandeling.

Al is het niet alleen aan de arts om ervoor te zorgen dat alle informatie duidelijk is. Een patiënt moet ook zorgen dat hij voldoende assertief is, d.w.z. dat hij vragen stelt als iets niet duidelijk is of als hij bijkomende informatie nodig heeft, en dat hij zelf de nodige input geeft over zaken die van belang kunnen zijn voor de behandeling.

Maar volgens onze enquête is er van terughoudendheid weinig sprake. Acht op de tien respondenten zitten er niet mee in om aan de dokter te vragen iets te herhalen, en eenzelfde deel vindt niet dat ze de tijd van de dokter verspillen als ze met de arts dieper ingaan op hun toestand of op de behandeling. Nog eens ruim acht op de tien respondenten geven aan zelf vrijuit feedback te vragen bij resultaten van onderzoeken. Anderzijds geeft 23 % van de ondervraagden wel aan dat ze al eens aarzelen om bepaalde zaken aan hun arts te zeggen. En de helft van de respondenten zal negatieve gevoelens t.o.v. de arts veeleer voor zich houden.

Internet is moeilijk in te schatten

Informatie vergaren over een chronische ziekte kan ook via het internet. Maar dat de info die daar te vinden is niet altijd even betrouwbaar is, weten ook onze respondenten.



Moeilijke band met vrienden en familie

Een chronisch zieke voelt zich minder afhankelijk van zijn familie of vrienden dan van de huisarts, maar toch is het belangrijk dat er geen ruis zit op de lijnen met de naaste omgeving; zij moeten goed weten wat er van hen wordt verwacht of waarmee ze rekening moeten houden als ze in het gezelschap zijn van de chronisch zieke. Maar voor heel wat mensen blijkt dit niet vanzelfsprekend. Zo geven drie op de tien respondenten zelden of nooit aan wan-

neer het gedrag van hun naasten een probleem voor hen vormt (bv. wanneer iemand rookt), noch zijn ze geneigd om een "speciale behandeling" (bv. een andere bereidingswijze van een gerecht) te vragen. Bijna een kwart zegt dat ze hun gezonde levensstijl soms niet kunnen volhouden onder druk van collega's, vrienden of familie. Familie en vrienden blijken ook niet altijd de steun te geven die noodzakelijk wordt geacht. Door drie op de tien ondervraagden worden zij niet als personen beschouwd aan wie zij hun gevoe-

lens van boosheid of angst kunnen tonen, en heel wat patiënten hebben sterke twijfels of ze überhaupt bij hun onmiddellijke omgeving terecht kunnen voor wat emotionele steun. Nog eens drie op de tien ondervraagden vertrouwen er niet op dat ze bij hun naasten kunnen aankloppen voor bv. hulp in het huishouden of voor vervoer.

Patiënt is geen last

Wie chronisch ziek is, kan zichzelf na een tijd gaan beschouwen als een blok aan het been van dokters, familie en vrienden. Maar dit is allesbehalve de juiste instelling: het is beter om zich niet op zichzelf terug te plooiën, maar wel integendeel, om net voldoende te communiceren, met de arts, met familie en vrienden. Wie assertief is en durft vragen te stellen, problemen aan te kaarten, zal uiteindelijk veel beter voor zichzelf kunnen zorgen. En daardoor net minder een beroep moeten doen op anderen. ❤️

Peter Kupers en Paul Nles

25 % van de patiënten vergeet naar eigen zeggen wel eens een medicijn in te nemen

BIJ DE DOKTER

VRAGEN EN PROBLEMEN OP TAFEL

- Maar liefst 22 % van de chronische patiënten ging het voorbije jaar vijf tot tien keer naar de huisarts, 12 % zelfs meer dan tien keer.
- Belangrijk is dat die consultaties nuttig worden besteed om vragen te stellen die nodig zijn voor de zelfzorg en om problemen op tafel te leggen. Heel wat patiënten nemen deze kans evenwel niet voldoende te baat.

71%

van de ondervraagden bereidt het bezoek aan de dokter zelden of nooit voor.

45%

bespreekt zelden of nooit een persoonlijk probleem dat te maken heeft met de ziekte.

39%

laat (meestal) na om aan de dokter vragen te stellen over elementen van de behandeling die niet duidelijk zijn.

9%

zegt wel eens een consultatie bij de dokter af.

ONS ADVIES

Zorg goed voor uzelf

- Neem als chronisch patiënt zelf het heft in handen. Doe er alles aan om de zelfzorg goed onder de knie te krijgen.
- Informeer u, en doe zeker ook een beroep op uw (huis)dokter. Spreek met andere patiënten of sluit u aan bij patiëntenorganisaties. Die laatste bieden vaak opleidingen aan om beter met uw ziekte om te gaan.
- Denk preventief. Een probleem kan het best worden opgelost als het vroeg aan het licht komt. Of probeer gezondheidsproblemen te voorkomen, door een actieve(re) en gezonde levensstijl aan te nemen.
- Rook niet, en eet zo gezond mogelijk. Een diëtist(e) kan u eventueel het nodige advies geven.

