

Leven met een zeldzame vasculaire leveraandoening

Peer Research naar kwaliteit van leven



Portale vene trombose (PVT) en het Budd-Chiari syndroom (BCS) zijn zeldzame vaatziekten van de lever die aanzienlijke gevolgen kunnen hebben voor het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven (KvL) van mensen. Ondanks de medische complexiteit en impact op fysiek en mentaal welzijn, is er weinig bekend over hoe patiënten hun leven met deze aandoeningen ervaren en welke zorgbehoeften mogelijk onbeantwoord blijven. In een peer studie is inzicht verkregen in de kwaliteit van leven van mensen met PVT of BCS en zijn onvervulde zorg- en ondersteuningsbehoeften in kaart gebracht. Deze inzichten zijn essentieel om patiëntgerichte zorg te verbeteren en passende ondersteuning te bieden.

Methode

De data werden verzameld middels diepte-interviews die zijn afgenomen door peer researchers (ervaringsdeskundigen) in de periode maart-april 2024. Deze peer researchers waren vanaf de start van het project betrokken en hebben actief bijgedragen aan het opstellen van de topiclijst. De interviews (n=4) werden face-to-face uitgevoerd, wat ruimte bood voor open gesprekken en het verdiepen van persoonlijke ervaringen en behoeften van de deelnemers.



Belangrijke thema's

Uit de interviews kwamen vier centrale thema's naar voren die sterk met elkaar verweven zijn en gezamenlijk het leven van mensen met PVT of BCS beïnvloeden. Deze thema's zijn weergegeven in de figuur op deze pagina.

Symptomen van vasculaire leverziekten

De directe klachten, symptomen en medische aspecten die samenhangen met PVT of BCS.

Kwaliteit van leven

De algehele impact van de aandoening op het fysieke, mentale en emotionele welzijn van patiënten.

Medische traject

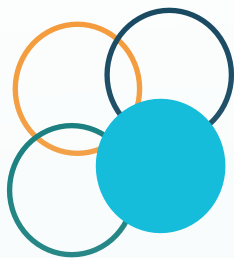
De ervaringen van patiënten met diagnostiek, behandeling en follow-up binnen het zorgsysteem.

Sociale gevolgen

De invloed van de ziekte op relaties, werk, sociaal functioneren en maatschappelijke participatie.

De overlappende gebieden in het diagram benadrukken dat deze thema's elkaar beïnvloeden. Bijvoorbeeld: het medische traject kan gevolgen hebben voor de ervaren kwaliteit van leven, en sociale gevolgen kunnen versterkt worden door de symptomen van de leveraandoening. Deze onderlinge samenhang onderstreept het belang van een integrale benadering in zorg en ondersteuning voor deze mensen.

Symptomen van vasculaire leverziekten



Mensen met een vasculaire leverziekte ervaren vooral vermoeidheid en moeite met het verwerken van prikkels. De klachten zijn vaak onvoorspelbaar, waardoor patiënten continu alert zijn en proberen vooruit te denken om mogelijke symptomen voor te blijven. Dit vraagt veel energie en heeft invloed op hun dagelijks functioneren.

“

Ik voel me niet ziek, maar ik voel me wel beperkt

”

Zorg- of ondersteuningsbehoeften

- Omgaan met vermoeidheid en overprikkeling.
- Ondersteuning bij onvoorspelbaarheid van klachten.
- Hulp bij leren anticiperen op mogelijke symptomen.
- Begeleiding om ondanks klachten zo goed mogelijk te functioneren in het dagelijks leven.

Sociale gevolgen



De sociale impact van PVT of BCS strekt zich uit over verschillende lagen van het leven. In de directe omgeving (*inner circle*) spelen partners, kinderen en naaste vrienden een belangrijke rol in signaleren, ondersteunen en meevechten. Tegelijkertijd worstelen patiënten met het beeld van een 'goede ouder' en de druk om sterk te blijven. In de bredere sociale kring (*extended circle*) gaat het om familie, vrienden en kennissen, waar begrip vaak beperkt is en openheid (transparantie) niet vanzelfsprekend is. Ook het werkende

leven komt onder druk te staan: de aandoening heeft invloed op carrièrekansen, inkomen en sollicitaties, waarbij het delen van de diagnose niet altijd gemakkelijk is. Ten slotte ervaren patiënten ook op maatschappelijk niveau belemmeringen, zoals problemen met verzekeringen en overheidsinstanties, wat de kwetsbaarheid in het dagelijks leven vergroot. Alle respondenten gaven aan eigenlijk de 'vanzelfsprekendheid' van het 'normale' leven kwijt te zijn. Ze moeten altijd actief bedenken wat ze wel of niet doen en of ze wel of niet vertellen over hun ziekte, bijvoorbeeld bij werk of in relaties.

Zorg- of ondersteuningsbehoeften

- Ondersteuning en erkenning van partners en kinderen in hun rol en belasting.
- Hulp voor ouders die worstelen met het beeld van een 'goede ouder'.
- Meer begrip en kennis in de bredere sociale kring.
- Mogelijkheid tot openheid en transparantie zonder schuldgevoel.
- Ondersteuning bij negatieve gevolgen voor carrière, inkomen en solliciteren.
- Begeleiding bij dilemma's rond openheid op het werk.
- Wegnemen van knelpunten rond verzekeringen en overheidsinstanties.

“

Ik wil mijn kind niet teleurstellen, dus in plaats van de waarheid te vertellen, verzijn ik een excuus dat de activiteit te duur is

”

“

Ik weet dat ik de capaciteiten heb voor een hogere functie, maar dat betekent ook dat je mentaal altijd 'aan' moet staan

”

Medisch traject



Een goed georganiseerd en duidelijk medisch traject is cruciaal voor patiënten met een vasculaire leverziekte. Het begint bij een tijdige verwijzing naar de juiste specialist en wordt versterkt door duidelijke communicatie, transparantie over de behandeling, en een helder verloop van het zorgpad. Patiënten hechten veel waarde aan een vast aanspreekpunt, korte lijnen met zorgverleners, en het opbouwen van vertrouwen in de arts. Daarnaast speelt nazorg een belangrijke rol: weten wat je kunt verwachten of waar je op moet letten geeft rust. Tot slot wordt ook lotgenotencontact als waardevolle aanvulling op professionele zorg ervaren.

“

De moeite die de arts deed om naast me te komen zitten, op ooghoogte, betekende veel voor mij.

”

Zorg- of ondersteuningsbehoeften

- Tijdige en juiste verwijzing naar een specialist.
- Duidelijke communicatie en transparantie tijdens het hele zorgpad.
- Een vast aanspreekpunt en korte lijnen met zorgverleners.
- Vertrouwen opbouwen in de arts-patiëntrelatie.
- Duidelijke nazorg: weten wat te verwachten en waar op te letten.
- Toegang tot lotgenotencontact als aanvulling op medische zorg.

Kwaliteit van leven



Voor patiënten draait kwaliteit van leven niet alleen om fysieke gezondheid, maar ook om gezien en erkend worden als mens achter de ziekte. Het kunnen identificeren als patiënt geeft houvast en helpt bij het begrijpen van de eigen situatie. Tegelijkertijd speelt het belang van erkenning door zorgverleners en de omgeving een grote rol: zich begrepen en serieus genomen voelen draagt sterk bij aan het gevoel van welzijn. Ondanks de impact van de aandoening zoeken veel patiënten naar een 'silver lining', een positief element of betekenis in hun ervaring, wat hun veerkracht versterkt en hun kwaliteit van leven vergroot.

“

Voor mij betekent kwaliteit dat ik de dag doorkom zonder te denken: 'Ik red het niet'

”

Zorg- of ondersteuningsbehoeften

- Gezien en erkend worden als mens, niet alleen als patiënt.
- Ervaren dat zorgverleners en omgeving begrip tonen en serieus nemen.
- Houvast vinden in de diagnose en eigen situatie beter begrijpen.
- Ruimte om betekenis of een positief element ('zilveren randje') te vinden.

“

Ik heb het gevoel dat de mensen om mij heen hun leven meer onbewust leiden, dat veel dingen gewoon op de automatische piloot doorgaan

”

Conclusie

Mensen met een zeldzame vasculaire leveraandoening ervaren ingrijpende gevolgen voor hun dagelijks leven, die verder reiken dan de medische diagnose. Hun kwaliteit van leven wordt beïnvloed door lichamelijke klachten, sociale gevolgen en ervaringen binnen het zorgsysteem. Uit de peer-research blijkt dat erkenning, open communicatie en aandacht voor de mens achter de ziekte cruciaal zijn. Door in de zorg niet alleen naar de leveraandoening te kijken, maar ook naar de persoonlijke situatie, naasten en kwaliteit van leven, kan passende en patiëntgerichte ondersteuning worden geboden.

“

Ik hoop dat hier iets uit voortkomt waardoor andere patiënten denken: Hé, ik ben hier niet alleen in, ik ben niet de enige, er zijn anderen zoals ik!

”

“

We zijn meer dan onze diagnose

”

Aanbevelingen voor zorgverleners



Zie de mens achter de diagnose. Kijk naar de persoonlijke situatie van de patiënt, niet alleen naar medische gegevens.



Betrek naasten actief. Vraag naar partner, kinderen en mantelzorgers, en erken hun rol en belasting.



Evalueer doorlopend de informatie- en ondersteuningsbehoefte. Erken dat de behoeften van zowel patiënten als naasten in de tijd veranderen, en ga hierover regelmatig opnieuw in gesprek om passende, persoonlijke begeleiding te bieden.



Vraag actief naar kwaliteit van leven. Bespreek ook energie, pijn, stemming, werk, relaties en financiën tijdens poli-bezoeken, niet alleen de klinische inhoud.



Creëer een open en gelijkwaardig gesprek. Erken onzekerheden, luister naar persoonlijke doelen en stimuleer eigen inbreng van de patiënt.

Jane Sattoe (j.n.t.sattoe@hr.nl), Jeanina Kousemaker, Kay van der Meer, Doortje Nipius
en de LIVES projectpartners (www.livesproject.eu)
Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie



Funded by
the European Union



Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging

