



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in samenwerking met het AMC/RIVM in 2003. De gegevens mogen met bronvermelding (Meer dan een ziekte, M.J.W.M. Heijmans, P.M. Rijken, F.G. Schellevis, G.A.M. van den Bos (AMC/RIVM)) worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl).

## **Meer dan een ziekte**

**De gevolgen van comorbiditeit  
vanuit het perspectief van  
chronisch zieken en gehandicapten**

**M.J.W.M. Heijmans, NIVEL  
P.M. Rijken, NIVEL  
F.G. Schellevis, NIVEL  
G.A.M. van den Bos, AMC/RIVM**

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door financiering van de Nierstichting Nederland, de Maag Lever Darm Stichting, het Nederlands Astma Fonds, het Diabetesfonds, het Nationaal Reuma Fonds, de Nederlandse Hartstichting, de Nederlandse Kankerbestrijding en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, die daartoe in staat werd gesteld door fonds PGO.

ISBN: 90-6905-620-8

Omslag en druk: Twin Design b.v.  
Lay-out: Mieke van Leeuwe



# INHOUD

VOORWOORD	5
1 ACHTERGROND EN METHODE	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 Het fenomeen comorbiditeit	8
1.3 Kwaliteit van leven	9
1.4 Kwaliteit van zorg	10
1.5 Werkwijze en opbouw rapport	11
1.6 Referenties	11
2 STAND VAN ZAKEN IN HET ONDERZOEK NAAR COMORBIDITEIT	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Literatuuronderzoek	13
2.2.1 Methode	13
2.2.2 Studiekekenmerken	14
2.2.3 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven	17
2.2.4 Gevolgen van comorbiditeit voor de zorgvraag	18
2.2.5 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van zorg	19
2.3 Samenvatting	20
2.4 Referenties	34
3 VISIES VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN	41
3.1 Inleiding	41
3.2 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven	41
3.2.1 Functionele gevolgen	41
3.2.2 Psychische gevolgen	42
3.2.3 Sociale gevolgen	44
3.2.4 Maatschappelijke gevolgen	46
3.3 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg	49
3.3.1 Zorgvraag	49
3.3.2 Vaktechnische aspecten	49
3.3.3 Relationele aspecten	50
3.3.4 Organisatorische aspecten	51
3.4 Samenvatting	54

4	VISIËS VAN EXPERTS	57
4.1	Inleiding	57
4.2	Aandachtspunten in relatie tot het fenomeen comorbiditeit	57
4.3	Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven	58
4.3.1	Algemeen	58
4.3.2	Gesignaleerde thema's voor onderzoek	58
4.4	Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg	61
4.4.1	Zorgvraag	61
4.4.2	Vaktechnische aspecten	62
4.4.3	Relationele aspecten	62
4.4.4	Organisatorische aspecten	62
4.5	Samenvatting	64
5	SAMENVATTING EN BESCHOUWING	65
5.1	Inleiding	65
5.2	Methodologische overwegingen	66
5.3	Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven	66
5.4	Gevolgen van comorbiditeit voor de zorg	67
5.5	Thema's voor toekomstig onderzoek naar comorbiditeit	68
5.5.1	Onderzoeksthema's met betrekking tot kwaliteit van leven	68
5.5.2	Onderzoeksthema's met betrekking tot zorg	69
5.5.3	Thema's met betrekking tot epidemiologisch onderzoek	72
	Bijlage 1 – Deelnemers Focusgroep Comorbiditeit	77
	Bijlage 2 – Deelnemers Expert-ronde	78

## VOORWOORD

Voor u ligt het resultaat van een achtergrondstudie naar de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.

Deze studie werd uitgevoerd door het AMC en het NIVEL op initiatief en met financiële steun van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, de Nierstichting Nederland, de Maag Lever Darm Stichting, het Nederlands Astma Fonds, het Diabetesfonds, het Nationaal Reuma Fonds, de Nederlandse Hartstichting en de Nederlandse Kankerbestrijding.

De samenwerking tussen de CG-Raad en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen betreft een belangrijk ziekte-overstijgend onderwerp. In toenemende mate worden chronisch zieken en gehandicapten geconfronteerd met meerdere aandoeningen tegelijkertijd. In de achtergrondstudie worden de gevolgen van comorbiditeit vanuit drie invalshoeken in kaart gebracht: middels een literatuurstudie, een discussieronde met chronisch zieken en gehandicapten, en een expertronde onder onderzoekers, patient-experts en andere deskundigen. Deze studie dient als basis voor de ontwikkeling van een onderzoeksprogramma op het gebied van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.

Voor de uitwerking van dit project werd een onderzoeksteam geformeerd bestaande uit mw. prof.dr. G.A.M. van den Bos (projectleider, AMC/RIVM), mw. dr. M.J.W.M. Heijmans (secretaris, NIVEL), mw. dr. P.M. Rijken (NIVEL) en dr. F.G. Schellevis (NIVEL). Zij zijn verantwoordelijk voor de achtergrondstudie beschreven in dit rapport. Tijdens het project werd nauw samengewerkt met de werkgroep 'Comorbiditeit', bestaande uit vertegenwoordigers van de CG-raad en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen: mw.dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad), drs. A. van der Ende (CG-Raad), drs. N. de Louw (CG-Raad), A. Rienks (Nierstichting Nederland) en mw. M. Bosman (Maag Lever Darm Stichting). Deze werkgroep zal op basis van de achtergrondstudie aanbevelingen doen voor een onderzoeksprogramma naar de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.

Bij deze willen wij alle patiënten, experts en de leden van de werkgroep danken voor hun bijdragen aan dit project.

Amsterdam/ Utrecht, juni 2003



# 1 ACHTERGROND EN METHODE

## 1.1 Achtergrond

Verbetering van de kwaliteit van leven, versterking van de maatschappelijke participatie en bevordering van de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken en gehandicapten zijn in de afgelopen periode belangrijke pijlers geweest van het beleid van categorale patiëntenorganisaties en koepelorganisaties. Het gaat hierbij in essentie om generieke vraagstukken waarmee alle chronisch zieken en gehandicapten, in meerdere of mindere mate, worden geconfronteerd ongeacht de aard van hun aandoening of handicap. Gelijke kansen op het gebied van onderwijs en arbeid, vraaggerichtheid in de zorg, doelgerichtheid van het wetenschappelijk onderzoek zijn belangrijke overkoepelende thema's waarbinnen samenwerking tussen gezondheidsfondsen en patiënten/gehandicaptenorganisaties gezamenlijk en individueel extra winst kan opleveren.

Om de als gezamenlijk geïdentificeerde generieke vraagstukken effectiever te kunnen behartigen hebben de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (Nierstichting Nederland, Diabetesfonds, Maag Lever Darm Stichting, Nederlands Astma Fonds, Nationaal Reuma Fonds, Nederlandse Hartstichting en Nederlandse Kankerbestrijding) het initiatief genomen om een gezamenlijk onderzoeksprogramma te ontwikkelen op het gebied van comorbiditeit. Comorbiditeit is zowel kwantitatief als kwalitatief een gewichtig vraagstuk, waaraan in Nederland in toenemende aandacht wordt geschonken.<sup>1-10</sup> Naar schatting dertig procent van alle chronisch zieken en gehandicapten heeft te maken met meerdere ziekten of handicaps tegelijkertijd. Onder invloed van de vergrijzing van de bevolking en de toegenomen medische mogelijkheden zal de omvang van dit probleem onder ouderen in de toekomst gestaag toenemen. Daarnaast krijgen ook steeds meer kinderen en jongvolwassenen te maken met chronische ziekten en comorbiditeit als gevolg van verbeterde behandelingen. Het inzicht in de betekenis van comorbiditeit voor chronisch zieken en gehandicapten ontbreekt nagenoeg, met name wat betreft de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven van chronisch zieken en gehandicapten en de consequenties voor de kwaliteit van zorg.

Het doel van het hier beschreven project is het in kaart brengen van de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten. Dit



project vormt de achtergrondstudie voor een te ontwikkelen onderzoeksprogramma op het gebied van comorbiditeit bij chronisch zieken en gehandicapten. De consequenties van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg worden beschreven vanuit verschillende invalshoeken: middels literatuurstudie, een discussieronde met chronisch zieken en gehandicapten, en een expertronde onder onderzoekers, patient-experts en andere deskundigen. Op basis van deze bevindingen worden leemtes en thema's op het gebied van onderzoek in Nederland gedefinieerd, waarna nadere prioriteiten kunnen worden gesteld met betrekking tot de uitvoering van een onderzoeksprogramma op korte en lange termijn. Met het ontwerp van een onderzoeksprogramma wordt beoogd bij te dragen aan de optimalisering van de kwaliteit van leven en zorg van chronisch zieken en gehandicapten met comorbiditeit.

## 1.2 Het fenomeen comorbiditeit

Comorbiditeit is de algemene term voor het tijdens een bepaalde periode optreden van meer dan één ziekte, hetzij in een individu, hetzij in een populatie.<sup>11</sup> Er bestaat echter weinig eenduidigheid wat betreft de precieze definiëring en terminologie van het verschijnsel. In het algemeen worden twee typen comorbiditeit onderscheiden. Bij het eerste type comorbiditeit ligt de nadruk op een specifieke ziekte - de indexziekte. Het gaat daarbij om comorbiditeit naast de indexziekte, of, volgens de originele definitie van Feinstein 'een aparte, bijkomende entiteit die bestaat of optreedt bij een patiënt tijdens het klinisch beloop van de bestudeerde indexziekte'.<sup>12</sup> Bij het tweede type comorbiditeit ligt de nadruk niet op een specifieke ziekte maar op het gelijktijdig voorkomen van twee of meer aandoeningen bij één persoon. In dit geval wordt ook wel gesproken van multimorbiditeit.<sup>13</sup>

In dit rapport wordt uitgegaan van een aantal indexziekten en wordt comorbiditeit opgevat als elke andere ziekte naast de indexziekte. De keuze voor indexziekten is vooral een pragmatische keuze. Het zou ondoenlijk zijn om binnen het kader van dit rapport aandacht te besteden aan alle mogelijke combinaties van chronische aandoeningen. De keuze van indexziekten in dit project is bepaald op basis van de chronische aandoeningen behorende bij de deelnemende gezondheidsfondsen. Het gaat daarbij om kanker, neurologische aandoeningen, hart- en vaatziekten, aandoeningen van de luchtwegen, aandoeningen van het bewegingsapparaat, nierziekten, diabetes mellitus en maag-, lever-, darmaandoeningen. Voor al deze aandoeningen geldt dat deze een hoge ziektelast met zich meebrengen en een grote impact op de gezond-

heidszorg hebben. Met betrekking tot comorbide aandoeningen zijn vooraf geen restricties aangebracht. Iedere aandoening wordt daarbij in beschouwing genomen. Psychiatrische en psychische stoornissen die niet worden meegenomen als indexziekte, worden dus wel in het project betrokken als comorbide aandoeningen.

### 1.3 Kwaliteit van leven

Comorbiditeit heeft belangrijke consequenties voor het dagelijks bestaan. Om de gevolgen van comorbiditeit op geordende wijze in kaart te kunnen brengen, staan ruwweg twee modellen ter beschikking<sup>14</sup>: het Kwaliteit van Leven-model<sup>15</sup> en het WHO-model van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)<sup>16</sup>, thans ICF<sup>17</sup>.

Het Kwaliteit van Leven-model heeft tot doel de gevolgen van comorbiditeit vast te leggen zoals deze worden gepercipieerd door chronisch zieken en gehandicapten. Het gaat hierbij om uiteenlopende dimensies van de persoonlijke situatie die tengevolge van ziekte veranderen. Hoewel kwaliteit van leven oorspronkelijk vooral werd opgevat in termen van psychosociaal welbevinden, wordt het momenteel in brede zin toegepast, waarbij ook de fysieke toestand in aanmerking wordt genomen. Het Kwaliteit van Leven-model sluit in deze zin inhoudelijk sterk aan op het ICIDH-model. In het ICIDH-model wordt onderscheid gemaakt tussen stoornissen enerzijds en functionele en sociale gevolgen anderzijds. Dit classificatiesysteem is een noodzakelijke aanvulling op de 'International Classification of Diseases' die – ontwikkeld voor klinische diagnostiek en behandeling – onvoldoende mogelijkheden biedt om chronische situaties en de probleemgebieden waarvoor mensen hulp zoeken, onder te brengen. De ICIDH is gereviseerd in de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF).<sup>17</sup>

Om een goed beeld te krijgen van de gevolgen van comorbiditeit voor het dagelijks leven wordt in dit rapport onderscheid gemaakt naar een viertal basisdomeinen of leefgebieden: het functionele, psychische, sociale en maatschappelijke domein. Het functionele domein verwijst naar beperkingen in het dagelijks functioneren, zoals beperkingen in mobiliteit of dagelijkse levensverrichtingen. Het psychische domein wordt beschreven aan de hand van gevoelens van welbevinden en psychische problematiek, zoals depressie en angst. Het sociale domein representeert de gevolgen van comorbiditeit voor sociale relaties met partner, gezinsleden en betrokkenen in de directe omgeving. Het maatschappelijke domein heeft betrekking op de gevolgen van comorbiditeit voor het maatschappelijk functioneren, zoals op het gebied van scholing, werk, vrijetijdsbesteding en financiën.

Aan de hand van de onderscheiding in deze vier leefgebieden zullen de bevindingen in dit rapport worden beschreven. Het gaat daarbij om de perceptie en beleving van chronisch zieken en gehandicapten met comorbiditeit – deze subjectieve beoordeling vormt de essentie van het kwaliteit van leven-begrip.

#### **1.4 Kwaliteit van zorg**

De aandacht in de gezondheidszorg is in het algemeen sterk gericht geweest op de medische ‘cure’. Van oudsher wordt de kwaliteit van zorg bepaald aan de hand van herstel- en genezingskansen. Voor chronisch zieken en gehandicapten verliest dit criterium echter zijn primaat.<sup>18,19</sup> De zorg voor chronisch zieken en gehandicapten en in het bijzonder de complexe zorg samenhangend met comorbiditeit vereist een multidisciplinaire verscheidenheid van zorgvoorzieningen.<sup>20</sup> De langdurige zorg stelt daarnaast hoge eisen aan de kwaliteit, continuïteit en samenhang in de zorg.<sup>21</sup>

Voor een nadere bepaling van de – brede – inhoud van het begrip kwaliteit van zorg kunnen uiteenlopende aspecten worden onderscheiden.<sup>22-24</sup> Over het algemeen worden kwaliteitsaspecten in drie domeinen ondergebracht: vaktechnische aspecten, relationele aspecten, en organisatorische aspecten. Deze domeinen representeren een scala van kwaliteitskenmerken. Bij vaktechnische aspecten wordt verwezen naar deskundigheid, doeltreffendheid, indicatiestelling en zorgvuldigheid. Relationele aspecten hebben betrekking op bejegening, informatieverstrekking, communicatie, vertrouwensrelatie en verantwoordingsbereidheid. Organisatorische aspecten omvatten beschikbaarheid, doelmatigheid, continuïteit en afstemming van de zorg. In essentie hebben al deze aspecten betrekking op het proces en de uitkomst van de feitelijk verleende zorg. Daarnaast – of beter gezegd daaraan voorafgaand – dient bij de kwaliteitsbeoordeling van de zorg rekening gehouden te worden met de zorgvraag. De zorgvraag verwijst naar de zorgbehoefte en de wensen en preferenties van chronisch zieken en gehandicapten ten aanzien van aard en omvang van de benodigde zorg.

Ten behoeve van de rapportage fungeert het hier beschreven onderscheid - zorgvraag en vaktechnische, relationele en organisatorische aspecten - als leidraad. Het uitgangspunt daarbij is de perceptie en beoordeling van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.

## 1.5 Werkwijze en opbouw rapport

Dit rapport beoogt een samenhangend beeld te geven van de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten met comorbiditeit. Hiertoe is vanuit drie invalshoeken te werk gegaan.

Er is een screening verricht van de (inter)nationale literatuur rond comorbiditeit om te achterhalen welke thema's tot op heden vooral onderwerp van onderzoek zijn. De resultaten hiervan worden beschreven in hoofdstuk 2.

Daarnaast is een discussieronde gehouden met chronisch zieken en gehandicapten met verschillende vormen van comorbiditeit om concreter zicht te krijgen op de gevolgen van comorbiditeit voor het dagelijks leven en de zorgverlening. Over dit onderdeel wordt gerapporteerd in hoofdstuk 3. Voorts zijn interviews gehouden met experts op het terrein van comorbiditeit teneinde een beeld te krijgen van de gevolgen van comorbiditeit op uiteenlopende expertgebieden en op basis daarvan nader inzicht te verkrijgen in ideeën en behoeften ten aanzien van onderzoek op het gebied van comorbiditeit. De resultaten van de expertronde worden besproken in hoofdstuk 4.

Tot slot wordt in hoofdstuk 5 een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen uit de achtergrondstudie. Op basis van deze bevindingen worden thema's geformuleerd die als basis kunnen dienen voor een nader te ontwikkelen onderzoeksprogramma op het gebied van comorbiditeit.

## 1.6 Referenties

1. IJzermans J, Oskam SK. Clustering, continuïteit en comorbiditeit in de huisartspraktijk. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1990
2. Deeg DJH, White LR, van Zonneveld RJ. Comorbiditeit en overlevingsduur bij ouderen. *T Soc Gezondheidsz* 1991;69:431-438
3. Van der Velden J, van den Bos GAM, Schellevis FG, van Ammers E. Comorbiditeit. In: Ruwaard D, Kramers PGN (reds). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Bilthoven/Den Haag: RIVM/SDU, 1993:146-151*
4. Schellevis F. Chronic disease in general practice: comorbidity and quality of care. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, 1993
5. Van den Bos GAM. The burden of chronic diseases in ageing societies; scope and perspectives in research and policy. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1993;71,4S:9-1
6. Schellevis FG, van den Bos GAM. Comorbiditeit in epidemiologisch onderzoek: verslag Annual Scientific Meeting of the American College of Epidemiology. *T Soc Gezondheidsz* 1995;73:34-35
7. Groen ASM, Hofmans-Okkes IM, Veltman MTM, Lamberts H. Clustercomorbiditeit in het Transitieproject.
  1. Omvang. *Huisarts Wet* 1996;39:207-212
  2. Aard en klinische relevantie. *Huisarts Wet* 1996;39:213-219

8. Van den Akker M. Multimorbidity in a general practice population. Proefschrift Universiteit Maastricht, 1999
9. Westert GP, Satariano WA, Schellevis FG, van den Bos GAM. Patterns of comorbidity and the use of health services in the Dutch population. *European Journal for Public Health* 2001;11(4):365-372
10. Van den Bos GAM, Danner SA, de Haan RJ, Schadé E (red.). *Chronisch zieken en gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2000
11. Schellevis FG, van den Bos GAM, Tijssen JGP, Grobbee DE, Heinsbroek RPW. *Comorbidity and chronic diseases*. 's-Gravenhage: NWO, Onderzoekprogramma Chronisch Zieken, 1997
12. Feinstein AR. The pretherapeutic classifications of co-morbidity in chronic disease. *J Chron Dis* 1970;23: 455-468
13. Van den Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of the literature. *European Journal of General Practice* 1996;2:65-70.
14. Van den Bos GAM. *Zorgen van en voor chronisch zieken*. Bohn, Scheltema & Holkema, Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1989
15. De Haes JCJM. *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger. Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden 1988
16. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO, 1980
17. *ICF: Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren*. WHO-FIC Collaborating Centre RIVM. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum, 2002
18. Van den Bos GAM, Triemstra AHM. *Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg: een paar apart*. *Kwaliteit en Zorg* 1997;5:159-66
19. Van den Bos GAM, Triemstra AHM. Quality of life as an instrument for need assessment and outcome assessment of health care in chronic patients. *Quality in Health Care* 1999;8:247-52
20. Spreeuwenberg C, van den Bos GAM, van den Boom FM, Driessen S (red). *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1995.
21. Stoelinga B, van der Velden JMH, van den Bos GAM, van Lieshout PAH. *Chronisch zieken en gehandicapten; naar samenhang in beleid en belangenbehartiging*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn; Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde AMC/UvA, 1996
22. Raad voor GezondheidsOnderzoek (RGO). *Kwaliteit van zorg. Terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek*. 's Gravenhage: Raad voor GezondheidsOnderzoek, 1990
23. Triemstra AHM, van den Bos GAM, van der Wal G. *Ervaren knelpunten en klachten over de gezondheidszorg; een onderzoek gericht op de situatie van chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1999
24. Triemstra AHM, van den Bos GAM, van der Wal G. *Klachten van chronisch zieken over de gezondheidszorg en de kwaliteit van zorg*. *TSG* 2000;78:81-87.

## 2 STAND VAN ZAKEN IN HET ONDERZOEK NAAR COMORBIDITEIT

### 2.1 Inleiding

Om de thema's in het toekomstige onderzoek naar de gevolgen van comorbiditeit op het gebied van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg nader te kunnen vaststellen en lacunes in kaart te kunnen brengen zijn onder andere gegevens nodig over de omvang en thematiek van het comorbiditeitsonderzoek in Nederland. Daartoe is een literatuuronderzoek verricht waarbij zowel Nederlandse als buitenlandse literatuur is betrokken. De resultaten worden in dit hoofdstuk gepresenteerd.

### 2.2 Literatuuronderzoek

#### 2.2.1 Methode

Over de oorzaken en gevolgen van comorbiditeit is een overzichtsartikel verschenen in de *Journal of Clinical Epidemiology* (Gijsen et al, 2001).<sup>0</sup> Het overzicht betrof de periode 1993 tot en met 1997. Dit overzicht omvat 87 artikelen over de gevolgen van comorbiditeit, waaronder de gevolgen van comorbiditeit voor de kans op overlijden, functionele status, kwaliteit van leven en diverse zorgaspecten zoals zorggebruik, behandelkeuze en complicaties tijdens de behandeling. Van deze 87 artikelen hebben 45 artikelen betrekking op de centrale thema's van het huidige project: kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Deze 45 artikelen zijn betrokken bij de verslaglegging van de resultaten in dit rapport.

Als aanvulling op deze 45 artikelen is een literatuursearch verricht over de periode 1998 tot en met juli 2001. De zoekstrategie die gebruikt is in het onderzoek van Gijsen et al, is hiervoor opnieuw toegepast, echter uitsluitend met de trefwoorden die in het kader van het huidige project relevant zijn. Bovendien is in dit project uitgegaan van de indexziekten behorende bij de betrokken gezondheidsfondsen (zie paragraaf 1.2). De literatuursearch over de periode 1998 tot en met 2001 is daarmee minder breed dan de search beschreven in het artikel van Gijsen et al. wat betreft de keuze van uitkomstmaten, maar breder wat betreft de keuze van indexziekten omdat nierziekten en maag-, lever-, darmziekten geen deel uitmaakten van het overzicht van Gijsen et al.

In de literatuursearch over de periode 1998-2001 is bij de indexziekten, die brede ziektecategorieën betroffen, een keuze gemaakt voor de meest prevalentie aandoeningen. In de analyse zijn de volgende aandoeningen opgenomen:

- kanker: borstkanker, longkanker, darmkanker en prostaatkanker;
- diabetes mellitus: type-1 en type-2;
- neurologische aandoeningen: ziekte van Parkinson, multipele sclerose, epilepsie en migraine;
- hart- en vaatziekten: myocardinfarct, angina pectoris, beroerte, hartfalen, aneurysma van de abdominale aorta en perifere arterieel vaatlijden;
- aandoeningen aan de luchtwegen: astma en Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD);
- aandoeningen aan het bewegingsapparaat: reumatoïde artritis, artrose en ziekte van Bechterew;
- nierziekten: dialysepatiënten;
- maag-, lever-, darmziekten: niet nader onderscheiden.

Deze somatische chronische aandoeningen zijn in het literatuuronderzoek betrokken in combinatie met iedere andere aandoening, inclusief psychiatrische aandoeningen en infectieziekten.

Het trefwoord ‘comorbidity’ of een daaraan gerelateerde term (zoals comorbidity, multiple pathology, disease clustering, multimorbidity) werd gebruikt als hoofdcriterium. Andere inclusiecriteria waren: Engelse of Nederlandse taal, “human subjects”, “no case report”, “no tutorials”, tijdschriftartikelen (geen brieven aan de editor of commentaren), en de beschikbaarheid van een abstract.

De zoekstrategie leverde 582 publicaties op over de periode tussen 1998 en juli 2001. Alle abstracts werden doorgenomen op relevantie voor het huidige project. Alleen die abstracts die betrekking hadden op de thema’s kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg, én die één of meer van de gekozen indexziekten tot onderwerp hadden, werden geïnccludeerd. Deze procedure resulteerde in 66 relevante artikelen. Tezamen met de relevante artikelen uit de overzichtsstudie van Gijsen et al. (2001) komt het totaal van geïnccludeerde artikelen daarmee op 111. De informatie over de artikelen in de periode 1998 - 2001 is gebaseerd op de beschikbare abstracts.

### **2.2.2 Studiekekenmerken**

#### *Algemeen*

De belangrijkste kenmerken van de 111 geïnccludeerde studies staan beschreven in Tabel 2.1, 2.2 en 2.3. Bij de beschrijving van de resultaten is een onderscheid gemaakt naar kwaliteit van leven-thema’s (Tabel 2.1) en kwaliteit van zorg-thema’s (Tabel 2.2 en Tabel 2.3). Daarbij is waar mogelijk een onderscheid gemaakt naar de aspecten beschreven in 1.3 en 1.4.

Voor kwaliteit van leven wordt aangegeven of de uitkomstmaat betrekking heeft op functionele aspecten, psychische aspecten of sociaal- maatschappelijke aspecten. Daarnaast wordt een onderscheid gemaakt naar studies met betrekking tot de zorgvraag, en de kwaliteit van de zorg. In deze laatste categorie vallen studies met betrekking tot de keuze van therapie of medicatie, behandelcomplicaties en beslissingen met betrekking tot ontslag of heropname. Onder de 111 studies waren geen studies met betrekking tot relationele of organisatorische aspecten. Daarom zijn deze aspecten niet opgenomen in de tabel.

#### *Nederlands versus Buitenlands onderzoek*

Tien van de 111 studies betreffen Nederlands onderzoek.<sup>18,19,27,29,52,77,87,90-91,99</sup> De overige betreffen buitenlands onderzoek, met name Amerikaans, Engels en Japans onderzoek.

#### *Setting*

De studies werden uitgevoerd in diverse settings maar vooral in ziekenhuizen (n=48) en bij patiënten uit een bepaalde regio (n=30). Studies uitgevoerd in ziekenhuizen hebben veelal betrekking op mensen met kanker, neurologische aandoeningen of hart- en vaatziekten. Studies onder patiënten geselecteerd in een specifieke regio, hebben betrekking op alle indexziekten. Tien studies betreffen onderzoek onder de nationale algemene bevolking<sup>18,19,23,24,29,40,50,70,71,77</sup>, met name bij mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat (8 van de 10 studies). Eén studie richt zich op migraine<sup>29</sup>, één studie richt zich op diverse aandoeningen<sup>77</sup>. Vier studies vinden plaats binnen de huisartspraktijk. Twee daarvan hebben betrekking op diabetes mellitus<sup>33,38</sup>, één op COPD<sup>27</sup> en één op hart- en vaatziekten<sup>8</sup>.

#### *Indexziekten*

In Tabel 2.4 is het aantal geïncludeerde studies weergegeven uitgesplitst naar indexziekte en type uitkomstmaat, in de periode 1993-1997 (Gijssen et al, 2001) en de periode 1998-2001 (nieuwe zoekactie). Het aantal studies met betrekking tot de diverse indexziekten is in de periode 1998-2001 meer dan verdubbeld ten opzichte van de periode 1993-1997. Het totaal is hoger dan de 111 geïncludeerde studies omdat sommige studies betrekking hebben op meerdere ziekten en meerdere uitkomstmaten.

De studies richten zich op een breed scala van indexziekten, maar vooral op hart- en vaatziekten, kanker, aandoeningen van het bewegingsapparaat en diabetes mellitus. Nierziekten zijn zelden onderwerp van studie evenals maag-, lever-, darmziekten. Met betrekking tot deze laatste groep werden weliswaar 37 mogelijk relevante abstracts gevonden, maar deze bleken bij nadere inspectie niet van toepassing op de uitkomstmaten kwaliteit van leven



en kwaliteit van zorg. Slechts één studie bleek relevant in het kader van dit project.<sup>101</sup> De meeste studies die de effecten van comorbiditeit bij maag-, lever-, en darm-aandoeningen onderzochten, hadden mortaliteit of fysiologische veranderingen als uitkomstmaat.

#### *Onderzoeksdesign*

De meeste studies op het gebied van kwaliteit van leven zijn cross-sectioneel van aard (n=42). Elf studies zijn prospectief opgezet.<sup>1,3,8,10,14,24,31, 35,41, 45, 49</sup>

Studies met betrekking tot de zorgvraag zijn daarentegen vooral retrospectief opgezet (n=14). Veelal wordt hierbij gebruik gemaakt van gegevens van verzekeraars. Vier studies naar de effecten van comorbiditeit op de zorgvraag zijn prospectief van aard<sup>59,61,66,68</sup> en zes studies hebben een cross-sectioneel, retrospectief karakter.<sup>12,65,38,70,71,73</sup>

Bij studies naar de kwaliteit van de zorg hangt de gekozen methode sterk samen met het specifieke onderzoekskenmerk. Studies gericht op de behandelkeuze bij comorbiditeit zijn bijna alle cross-sectioneel van aard met uitzondering van vier studies die retrospectief zijn opgezet.<sup>87,88,93,94</sup> Studies met complicaties tijdens de behandeling als uitkomstmaat zijn retrospectief<sup>53,73,95-98</sup> of prospectief<sup>41,99,100</sup> opgezet. Tenslotte, studies naar de relatie tussen comorbiditeit en eventuele heropname of doorverwijzing zijn vooral retrospectief van aard.

#### *Operationalisatie van comorbiditeit*

In de 111 studies is het begrip comorbiditeit op vier verschillende manieren geoperationaliseerd: 1) als dichotome variabele, dat wil zeggen er is al dan niet sprake van comorbiditeit; 2) als de som van het aantal ziekten in één en dezelfde persoon (continue variabele); 3) als de aanwezigheid van specifieke combinaties van aandoeningen (paren); 4) als comorbiditeitsindex. In dit laatste geval wordt een samengestelde maat gecreëerd waarbij zowel rekening wordt gehouden met het aantal als de ernst van de diverse aandoeningen in een bepaalde persoon.

De effecten van het tegelijkertijd voorkomen van een bepaalde ziekte naast een indexziekte worden het meest onderzocht. Zestig studies (54%) richten zich op de effecten van specifieke combinaties, in de tabel aangeduid als 'paar' of 'paren'. Veertig studies hanteren de comorbiditeitsindex (36%) als maat voor comorbiditeit, 26 studies (23%) gebruiken de som van het aantal aandoeningen binnen één en dezelfde persoon. Comorbiditeit als dichotome variabele wordt slechts in 4 studies (4%) gebruikt. Het totaal telt op tot meer dan 100% omdat in sommige studies meerdere maten van comorbiditeit worden gehanteerd.

### 2.2.3 *Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven*

#### *Algemeen*

Vijfenvijftig artikelen hebben betrekking op de gevolgen van comorbiditeit voor de diverse aspecten van kwaliteit van leven van de patiënt. Deze staan vermeld in Tabel 2.1. Kanker, ziekten van het bewegingsapparaat en hart- en vaatziekten zijn het meest frequent onderwerp van studie. Op het gebied van nierziekten zijn geen studies aangetroffen.

Bijna alle studies met kwaliteit van leven als uitkomstmaat zijn gericht op de functionele aspecten (n=54) van kwaliteit van leven. Zesentwintig studies richten zich daarnaast tevens op psychische aspecten. Eén studie richt zich uitsluitend op psychische aspecten van kwaliteit van leven. Sociaal-maatschappelijke aspecten vormen minder vaak het onderwerp van studie (n=22), al neemt de aandacht wel toe als we de publicaties over de perioden 1998-2001 vergelijken met de periode 1993-1997 (Tabel 2.4).

Kwaliteit van leven wordt in bijna alle studies gemeten met behulp van een generieke kwaliteit van leven-vragenlijst. De SF-36 en de MOS-20 zijn daarbij vragenlijsten die veruit het meest gebruikt worden. Deze vragenlijsten meten kwaliteit van leven op meerdere dimensies.

De comorbide aandoeningen omvatten een breed scala van somatische en psychische aandoeningen. Infectieziekten komen slechts in één studie als comorbide aandoening voor.<sup>16</sup> In de studies waar de gevolgen van een specifieke combinatie van ziekten onderzocht worden, is de comorbide aandoening vaak depressie of diabetes.

#### *Effecten van comorbiditeit op kwaliteit van leven*

Bij 34 van de 55 studies met kwaliteit van leven als uitkomstmaat wordt een negatief effect gevonden van comorbiditeit op kwaliteit van leven. Dit betekent dat mensen met comorbiditeit een slechtere gezondheid rapporteren in functioneel, psychisch en/of sociaal-maatschappelijk opzicht dan mensen zonder comorbiditeit. In een studie bij kankerpatiënten wordt alleen een negatief effect gevonden van comorbiditeit op de functionele gezondheidstoestand bij patiënten jonger dan 60 jaar.<sup>3</sup> Drie andere studies vinden alleen een negatief effect bij drie of meer comorbide aandoeningen.<sup>27,35,40</sup> Vier studies vonden geen effect van comorbiditeit op de functionele gezondheidstoestand van patiënten.<sup>1,10,41,54</sup> Eén studie onder drie groepen kankerpatiënten vindt een negatief effect van comorbiditeit op kwaliteit van leven in het geval van prostaatkanker, maar geen effect in de groep patiënten met longkanker of darmkanker.<sup>2</sup> De overige 14 studies tonen aan dat het effect van comorbiditeit op kwaliteit van leven afhankelijk is van de specifieke combinatie van aandoeningen of van de specifieke kwaliteit van leven dimensie.<sup>4</sup>

7, 8, 11, 13, 15, 18, 19, 24, 26, 42, 46, 48, 55

Voor sommige indexziekten geven de resultaten een consistent beeld. In het geval van diabetes mellitus, neurologische aandoeningen en ziekten van de luchtwegen heeft comorbiditeit steeds een negatief effect op de functionele gezondheid, ongeacht de aard van de comorbide aandoening. Bij kanker, hart- en vaatziekten en aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn de effecten wisselend. In die studies waar depressie als comorbide aandoening onderzocht wordt, wordt steeds een negatief effect op kwaliteit van leven gevonden. In de studies naar hart- en vaatziekten met diabetes mellitus als comorbide aandoening wordt steeds een negatief effect gevonden op de kwaliteit van leven van de patiënt.

#### **2.2.4. Gevolgen van comorbiditeit voor de zorgvraag**

##### *Algemeen*

Zevenentwintig studies hebben betrekking op de gevolgen van comorbiditeit voor diverse aspecten van de zorgvraag (Tabel 2.2.). Twaalf studies richten zich daarbij op de gevolgen van comorbiditeit voor de verblijfsduur in ziekenhuizen of revalidatiecentra<sup>12,59,60,62,65,67,68,69,72,73,75,76</sup>, acht studies op de omvang van het zorggebruik in het algemeen<sup>20,50,52,61,66,70,71,77</sup>, één studie op het type zorggebruik<sup>77</sup>, zeven studies op kosten<sup>56,57,58,62,63,65,74</sup>, één studie op ligduur<sup>38</sup> en één studie op de kans op langdurige opname<sup>64</sup>. De studies hebben betrekking op alle indexziekten maar relatief vaker op aandoeningen van de luchtwegen en aandoeningen van het bewegings-apparaat.

Evenals bij de studies naar kwaliteit van leven geldt dat het aantal studies is verdubbeld in de periode 1998-2001 ten opzichte van de periode 1993-1997 (zie Tabel 2.4).

##### *Effecten van comorbiditeit op de zorgvraag*

In de meeste studies (n=9) wordt gevonden dat de verblijfsduur als gevolg van comorbiditeit toeneemt, onafhankelijk van indexziekte of type comorbide aandoening. Eén studie vindt uitsluitend een toename van de verblijfsduur bij specifieke combinaties van aandoeningen.<sup>69</sup> In twee studies wordt geen effect van comorbiditeit op verblijfsduur waargenomen.<sup>75,76</sup>

De studies die betrekking hebben op de kosten van de zorg (n=5) wijzen op een significante stijging van de kosten als gevolg van comorbiditeit. Het gaat hierbij om kosten in verband met ziekenhuisopnames, ambulante zorg en medicijngebruik.

Over de impact van comorbiditeit op het gebruik van zorg laten de studies (n=8) een wisselend beeld zien. Vier studies vinden een duidelijke toename in het zorggebruik.<sup>12,50,66,77</sup> Een studie onder personen met reumatoïde artritis toont aan dat mensen met comorbiditeit minder regelmatig de reumatoloog bezoeken dan mensen zonder comorbiditeit.<sup>61</sup> Een andere studie onder reumatoïde artritis patiënten vindt een toename van de reumagerelateerde

zorg bij mensen waarbij sprake is van depressie, maar geen toename in de niet-reuma gerelateerde zorg bij dezelfde groep.<sup>20</sup> Een studie onder mensen met rugklachten toont aan dat de mate waarin gebruikgemaakt wordt van de zorg in verband met rugklachten afhankelijk is van het type comorbide aandoening.<sup>70</sup> Op het moment dat de comorbide aandoening meer beperkingen met zich meebrengt dan de rugklachten zelf, maken personen meer gebruik van zorg in verband met de comorbide aandoening dan van zorg in verband met rugklachten. Een studie onder de Nederlandse bevolking toont aan dat de mate van zorggebruik en het type zorggebruik samenhangen met de specifieke combinaties van chronische aandoeningen.<sup>77</sup>

### **2.2.5. Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van zorg**

#### *Algemeen*

De studies waarin de effecten van comorbiditeit op de kwaliteit van de zorg zijn onderzocht, staan vermeld in Tabel 2.3. In totaal gaat het om 40 studies waarvan 18 studies betrekking hebben op behandelkeuze, 11 op complicaties tijdens de behandeling en 11 op de keuze voor ontslag of heropname.

Bij behandelkeuze gaat het in de onderzochte publicaties om de keuze voor wel of niet een standaardbehandeling, wel of niet bepaalde medicatie en wel of niet toepassen van bepaalde behandelingen zoals operatie of chemotherapie in geval van kanker en operatie of dotteren in geval van hart- en vaatziekten. Complicaties betreffen infecties na behandeling en het terugkeren of verergeren van de klachten na behandeling. De categorie ontslag of heropname betreft het besluit tot heropname binnen een bepaalde tijdsspanne, spoedopnamen of verwijzingen naar een intensiever type zorg.

De studies op het gebied van de kwaliteit van zorg richten zich met name op kanker (n=13) en hart- en vaatziekten (n=17). Met betrekking tot de andere indexziekten worden geen of slechts enkele studies gevonden. Ook hier weer geldt dat het aantal studies flink is toegenomen in de periode 1998-2001 in vergelijking met de periode 1993-1997 (Tabel 2.4).

#### *Effecten van comorbiditeit op de kwaliteit van zorg*

Zeventien van de achttien studies vinden een relatie tussen comorbiditeit en behandelkeuze. Mensen met comorbiditeit hebben minder kans om een standaardbehandeling, dat wil zeggen een behandeling volgens vastgestelde richtlijnen, te krijgen dan mensen zonder comorbiditeit.<sup>79,80,93,107</sup> Kankerpatiënten met comorbide aandoeningen hebben een kleinere kans op chemotherapie dan mensen zonder comorbiditeit.<sup>78,88,90</sup> Bij mensen met een hartinfarct wordt in geval van comorbiditeit tijdens de eerste dagen van opname minder vaak aspirine gegeven.<sup>85,86</sup> De overige studies leveren eenzelfde beeld op, namelijk dat de behandeling van mensen met en zonder comorbiditeit

teit verschilt, waarbij met name de kans op zware, ingrijpende behandelingen bij mensen met comorbiditeit minder groot is.<sup>81,82,83,84,89,91,92, 94</sup>

De relatie tussen comorbiditeit en complicaties tijdens de behandeling is minder duidelijk. In vijf studies wordt gekeken naar de effecten van bepaalde combinaties van ziekten.<sup>95-99</sup> Bij sommige combinaties wordt een significant verband met complicaties gevonden, bij andere combinaties niet. Diabetes mellitus als comorbide aandoening zorgt voor complicaties tijdens de behandeling in vier van de vijf studies. Nierinsufficiëntie, COPD en hart- en vaatziekten als comorbide aandoening zorgen elk slechts in één studie voor complicaties. In één studie wordt geen verband gevonden tussen comorbiditeit en het optreden van complicaties.<sup>98</sup> In de drie studies waar comorbiditeit gemeten is met een indexmaat wordt wel een significant verband gevonden tussen de aanwezigheid van comorbiditeit en behandelcomplicaties.<sup>41,53,73</sup>

In negen van de 12 studies met verwijzing of heropname als onderwerp wordt een relatie gevonden met comorbiditeit. Bijvoorbeeld, in een studie onder diabetes mellitus patiënten waarbij een amputatie van (een deel van) het been plaatsvond, hadden patiënten die ook nog leden aan hart- en vaatziekten, of die te maken hadden met beperkingen in het lopen of een beroerte, een grotere kans om verwezen te worden naar een revalidatiecentrum of verpleeghuis dan mensen met diabetes mellitus bij wie geen sprake was van comorbiditeit.<sup>101</sup> Voor andere comorbide aandoeningen werd in deze studies geen verband gevonden met het type doorverwijzing. In een andere studie werd gevonden dat mensen met hartfalen die daarnaast diabetes mellitus hadden, vaker te maken hadden met heropname.<sup>108</sup> Ook bij mensen met hartfalen werd in twee studies aangetoond dat comorbiditeit (gemeten met een index) de kans op heropname vergrootte.<sup>102,103</sup> Bij patiënten die een beroerte hadden gehad, werd geen effect gevonden van comorbiditeit, gemeten met een index, op herhaalde ziekenhuisopname<sup>104</sup> of verwijzing naar een verpleeghuis<sup>105</sup>.

### 2.3 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van studies waarin de effecten van comorbiditeit op de kwaliteit van leven en de zorg van chronisch zieken zijn onderzocht. De studies zijn gepubliceerd in de periode 1994 tot en met juli 2001. Voor de studies verschenen in de periode 1994 tot en met 1997 is gebruikgemaakt van het review van Gijsen et al (2001). Het aantal publicaties blijkt in de laatste jaren sterk toegenomen te zijn. Het aantal studies laat in de periode 1998-2001 een verdubbeling zien ten opzichte van de periode 1993-1997.

Het overzicht leverde 111 studies op naar de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de zorg. De 111 studies betroffen een groot scala van indexziekten, werden uitgevoerd in diverse settings, gebruikten diverse onderzoeksmethoden en een grote variëteit aan onderzoekskenmerken. Maar ondanks deze verschillen toonde het overzicht aan dat, op een paar uitzonderingen na, comorbiditeit van invloed is op alle aspecten van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Comorbiditeit leidt tot een vermindering van de functionele, psychische en sociale gezondheid van mensen. Comorbiditeit zorgt voor een algehele toename in het zorggebruik en een stijging van de kosten. Comorbiditeit heeft invloed op de keuze voor een bepaalde behandeling, levert vaak complicaties op tijdens de behandeling en is van invloed op heropnames en doorverwijzingen van patiënten en op een langere verblijfsduur in ziekenhuizen.

Het overzicht liet ook zien dat het effect van comorbiditeit op kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg niet altijd even groot is en ook niet altijd aanwezig is voor iedere combinatie van aandoeningen. De aard en de grootte van het effect van comorbiditeit lijken te variëren met het type ziekte en het onderzoekskenmerk.

**Tabel 2.1 Kenmerken van geselecteerde studies naar de gevolgen van comorbiditeit voor kwaliteit van leven**

Ref. No.	Auteur, jaar van publicatie	Indexziekte	Setting
1	Lindsey et al., 1994	Borstkanker	Diverse ziekenhuizen
1	Lindsey et al., 1994	Longkanker	Diverse ziekenhuizen
2	Schag et al., 1994	Longkanker	Diverse ziekenhuizen
2	Schag et al., 1994	Darmkanker	Diverse ziekenhuizen
2	Schag et al., 1994	Prostaatkanker	Diverse ziekenhuizen
3	Kurz et al., 1993	Kanker	Alle patiënten in een regio
4	Johnson et al., 1996	Diabetes mellitus type-2	Apotheek
5	Glasgow et al., 1997	Diabetes mellitus	Geselecteerde patiënten
6	Jacobson et al., 1997	Diabetes mellitus	Polikliniek
7	Kuhn et al., 1996	Parkinson	Ziekenhuis
8	Sherbourne et al., 1996	Diabetes mellitus	Huisarts
8	Sherbourne et al., 1996	Hart- en vaatziekten	Huisarts
9	Chen, 1996	Angina pectoris	Ziekenhuis
10	Kwa et al., 1996	Beroerte	Ziekenhuis
11	King, 1996	Beroerte	Twee ziekenhuizen
12	Liu et al., 1997	Beroerte	Revalidatiecentrum
13	Nakayama et al., 1997	Beroerte	Alle patiënten in een regio
14	Ween et al., 1996	Beroerte	Ziekenhuis
15	Feinglass et al., 1996	Claudicatio intermittens	Selectie patiënten in regio
16	Bussing et al., 1995	Astma	Algemene bevolking
17	Ferrer et al., 1997	COPD	4 Ziekenhuizen + 1 huisartspraktijk
18	Hopman-Rock et al., 1997	Bewegingsapparaat	Algemene bevolking
19	Schaardenburg et al., 1994	Bewegingsapparaat	Algemene bevolking
20	Katz & Yelin, 1993	Reumatoïde artritis	Selectie patiënten in regio
21	Belza et al., 1993	Reumatoïde artritis	Onderzoekscentrum
22	Talamo et al., 1997	Reumatoïde artritis	Polikliniek
23	Verbrugge, 1995	Artrose	Algemene bevolking
24	Ettinger et al., 1994	Artrose knie	Algemene bevolking

Ref. No.	Methode	N	Leeftijd (M,range)	Maat Comorbiditeit	KvL dimensie			Effect ?
					F	P	S/M	
1	Prospectief	19	± 70	Paren	x			Geen
1	Prospectief	26	± 70	Paren	x			Geen
2	Cross-sectioneel	57	62	Index	x	x	x	Geen
2	Cross-sectioneel	117	65	Index	x	x	x	Geen
2	Cross-sectioneel	104	70	Index	x	x	x	Negatief
3	Prospectief	160	24-81	Aantal	x			Negatief (<60 jr)
4	Cross-sectioneel	54	51	Aantal	x	x	x	Negatief/geen
5	Cross-sectioneel	2,056	59	Aantal	x	x	x	Negatief
6	Cross-sectioneel	240	>18	Paren	x	x	x	Negatief
7	Cross-sectioneel	54	62	Paar	x			Negatief/ geen
8	Prospectief	265	?	Paren	x	x	x	Negatief
8	Prospectief	131	?	Paren	x	x	x	Negatief/geen
9	Cross-sectioneel	55	68	Index	x	x	x	Negatief
10	Prospectief	129	63	Paren	x	x	x	Geen
11	Cross-sectioneel	86	63	Paren	x	x	x	Negatief/geen
12	Cross-sectioneel	106	57	Index	x			Negatief
13	Cross-sectioneel	935	75	Paren	x			Negatief/geen
14	Prospectief	376	73	Paren,index	x			Paren: geen, Index: negatief
15	Cross-sectioneel	555	69	Paren	x			Negatief/geen
16	Cross-sectioneel	551	5-17	Aantal		x		Negatief
17	Cross-sectioneel	321	65	Aantal	x			Negatief
18	Cross-sectioneel	186	66	Paar	x	x	x	Negatief/geen
19	Cross-sectioneel	105	85-100	Paren	x			Negatief/geen
20	Cross-sectioneel	2,231	55	Paar	x			Negatief
21	Cross-sectioneel	133	67	Aantal	x			Negatief
22	Cross-sectioneel	137	62	Aantal	x			Negatief
23	Cross-sectioneel	?	?	Paren/aantal	x			Negatief
24	Prospectief	217	45-74	Paren	x			Negatief/geen



Tabel 2.1 – vervolg

Ref. No.	Auteur, jaar van publicatie	Index-ziekte	Setting
25	Feinstein et al., 1999	Multipole sclerose	Polikliniek
26	Briggs et al., 1999	Artrose	Onbekend
27	Manen, van et al., 2001	COPD	Huisarts
28	Aydin et al., 2001	Ziekten van luchtwegen	Ziekenhuis
29	Terwindt et al., 2000	Migraine	Algemene bevolking
30	Brown et al., 2000	Diabetes mellitus	Polikliniek
31	Fanuele et al., 2000	Rugklachten	Bezoekers 'spinecentra'
32	Lash et al., 2000	Borstkanker	Ziekenhuis
33	Caruso et al., 2000	Diabetes mellitus type-2	Huisarts
34	Mancuso et al., 2000	Astma	Polikliniek
35	Given et al., 2000	Kanker	Community Oncology progr
36	Fick et al., 2000	Dementie	Ziekenhuis
37	Stier et al., 1999	Prostaatkanker	Polikliniek
38	Wandell et al., 1998	Diabetes mellitus	Huisarts
39	Chang et al., 1998	Beroerte	Revalidatiecentrum
40	Fuchs et al., 1998	Diverse aandoeningen	Algemene bevolking
41	Imamura et al., 1998	Total hip-replacement	Ziekenhuizen
42	Leidy et al., 1999	Epilepsie	Epilepsie-centra
43	Silliman et al., 1999	Borstkanker	Ziekenhuis
44	Di-Bari et al., 1999	Hartfalen	Verpleeghuizen
45	Xuan, et al., 1999	Astma, kanker, hartziekten	Onbekend
46	Holtzman et al., 1999	Hart-en vaatziekten	Ziekenhuis
47	Epstein et al., 1999	Fibromyalgie	Revalidatiecentrum
48	Kurtz et al., 1999	Kanker	Onbekend
49	Sergeant et al., 1998	Hart- en vaatziekten	Ziekenhuizen
50	Vali et al., 1998	Reumatoïde artritis	Algemene bevolking
51	Extermann et al., 1998	Kanker	Ouderen
52	Koening et al., 1998	Hartfalen	Ziekenhuis
53	Singh et al., 1998	Hoofd-en nekkanker	Onbekend
54	Kurtz et al., 2000	Longkanker	Selectie patiënten in regio
55	Fried et al., 1999	Hartziekten, reumatoïde artritis, beperkingen in zien en horen, beroerte, diabetes, longaandoeningen, kanker, hoge bloeddruk	Selectie patiënten in regio

Ref. No.	Methode	N	Leeftijd (M,range)	Maat Comorbiditeit	KvL- dimensie			Effect?
					F	P	S/M	
25	Cross-sectioneel	152	?	Paar	x	x	x	Negatief
26	Cross-sectioneel	96	>65	Paar	x	x	x	Negatief/geen
27	Cross-sectioneel	163	?	Aantal	x	x	x	Negatief bij > 3
28	Cross-sectioneel	157	?	Paar	x			Negatief
29	Cross-sectioneel	620	42	Paar	x	x	x	Negatief
30	Cross-sectioneel	292	21-85	Paar	x	x	x	Negatief
31	Prospectief	17.774	47	Aantal+paar	x	x	x	Negatief
32	Cross-sectioneel	303	≥55	Paar	x			Negatief
33	Cross-sectioneel	1.238	>55	Aantal	x			Negatief bij > 3
34	Cross-sectioneel	230	18-62	Paar	x	x		Negatief
35	Prospectief	907	>65	Aantal	x			Negatief
36	Cross-sectioneel	20	?	Paar	x	x	x	Negatief
37	Cross-sectioneel	1.638	68	Index	x	x		Negatief
38	Cross-sectioneel	754	?	Paar	x	x	x	Negatief
39	Cross-sectioneel	152	?	Paar	x			Negatief
40	Cross-sectioneel	1.820	75-94	Aantal	x			Negatief bij > 3
41	Prospectief	517	>18	Index	x		x	Geen
42	Cross-sectioneel	139	39	Ja/nee	x	x		Geen/negatief
43	Cross-sectioneel	213	>55	Paar	x			Negatief
44	Cross-sectioneel	864	>65	?	x	x		?
45	Prospectief	?	?	Aantal	x	x	x	Negatief
46	Cross-sectioneel	166	58	Index/Paar	x			Geen/negatief
47	Cross-sectioneel	73	?	Paar	x			Negatief
48	Cross-sectioneel	299	>65	Aantal	x	x		Negatief/geen
49	Prospectief	9600	?	Aantal	x			Negatief
50	Cross-sectioneel	277	?	Paar	x			Negatief
51	Cross-sectioneel	203	75	Index	x			Negatief
52	Onbekend	542	>60	Paar	x			Negatief
53	Onbekend	70	<45	Index	x			Negatief
54	Cross-sectioneel	29	≥65	Aantal	x			Geen
55	Cross-sectioneel	3841	≥65	Paar	x			Negatief/geen

**Tabel 2.2 Kenmerken van geselecteerde studies naar de gevolgen van comorbiditeit voor de zorgvraag**

Ref. No.	Auteur, jaar van publicatie	Indexziekte	Setting
56	Taplin et al., 1995	Darm-, prostaat-, borstkanker	Alle patiënten in regio
57	Schwartz et al., 1996	Longkanker, prostaat­kanker, hart­ziekten, astma, COPD	Selectie patiënten in regio
58	Gilmer et al., 1997	Diabetes mellitus	Alle patiënten in regio
59	Matsui et al., 1996	Hartinfarct	Ziekenhuis
60	Monane et al., 1996	Beroerte	Ziekenhuis
12	Liu et al., 1997	Beroerte	Revalidatie­centrum
20	Katz & Yelin, 1993	Reumatoïde artritis	Selectie patiënten in regio
61	Ward & Rao, 1995	Reumatoïde artritis	Selectie patiënten in regio
62	Johnson et al., 1995	Niertransplantatie	Ziekenhuis
63	Bhattacharyya et al., 1999	Diabetes mellitus type –2	Onbekend
64	Incalzi et al., 2001	COPD	Ziekenhuis
65	Beddhu et al., 2000	Dialysepatiënten	Polikliniek
66	Sankarasubaiyan, 2000	Dialysepatiënten	Polikliniek
67	Crockett et al., 2000	COPD	Ziekenhuis
68	Liu et al, 1999	Beroerte	Ziekenhuis
38	Stier et al., 1999	Prostaat­kanker	Polikliniek
69	Roe et al., 1998	Diverse aandoeningen	Ziekenhuizen
70	Hurwitz et al., 1999	Rugklachten	Algemene bevolking
71	Black, 1999	Diabetes mellitus	Algemene bevolking
72	Librero, 1999	Diverse aandoeningen	Ziekenhuizen
73	Kieszak, 1999	Carotid Endarterectomy	Selectie patiënten in regio
50	Vali, 1998	Reumatoïde artritis	Algemene bevolking
74	Weiner et all, 1998	Ziekte van Alzheimer	Onbekend
75	Lai et al., 1998	Beroerte	Ziekenhuis
52	Koenig, 1998	Hartfalen	Ziekenhuis
76	Forrest, 1998	Knie of heup artroplastiek	Ziekenhuis
77	Westert et al., 2001	Aandoeningen van het bewegings­apparaat, longaandoeningen, neurologi­sche aandoeningen, hart-en vaat­ziekten, diabetes en kanker	Algemene bevolking

Ref. No.	Methode	N	Leeftijd (M, range)	Maat Comorbiditeit	Aspecten van Zorgvraag	Effect ?
56	Retrospectief	6.129	≥35	Index	Kosten	Toename
57	Retrospectief	4.439	≥18	Index	Kosten per jaar	Toename
58	Retrospectief	3.017	60	Paren	Kosten	Toename/geen effect
59	Prospectief	1.261	61	Index	Verblijfsduur	Toename
60	Retrospectief	645	74	Index	Verblijfsduur	Toename
12	Cross-sectioneel	106	57	Index	Verblijfsduur	Toename
20	Retrospectief	2.231	55	Paar	Zorggebruik	Toename/geen effect
61	Prospectief	161	54	Ja/nee	Bezoek reumatoloog	Minder constante zorg
62	Retrospectief	311	?	Paren	Verblijfsduur/ Kosten	Toename
63	Retrospectief	517		Paren	Kosten	Toename bij >3
64	Retrospectief	3789	74	Aantal	Langdurige opname	Toename
65	Cross-sectioneel	268	53	Index	Verblijfsduur/ Kosten	Toename
66	Prospectief	24	60	Paren	Aantal uren zorg	Toename
67	Retrospectief	520	≥18	Aantal	Verblijfsduur	Toename
68	Prospectief	67	?	Index	Verblijfsduur	Toename
38	Cross-sectioneel	1638	68	Index	Aantal ligdagen	Toename
69	Onbekend	34.079	?	Index	Verblijfsduur	Toename/geen toename
70	Cross-sectioneel	4790	40% 35-54	Ja/nee	Zorggebruik	Toename/geen toename
71	Cross-sectioneel	636	≥65	Paar	Zorggebruik	Toename
72	Onbekend	106.673	?	Index	Verblijfsduur	Toename
73	Retrospectief	1945	72	Index	Verblijfsduur	Toename
50	Cross-sectioneel	277	?	Paar	Zorggebruik	Toename
74	Retrospectief	9323	?	Paren	Kosten	Toename
75	?	662	?	Paren	Verblijfsduur	Geen effect
52	Retrospectief	542	> 60	Paar	Zorggebruik	Toename
76	Retrospectief	70	<45	Paren	Verblijfsduur/ Revalidatieindicatie	Geen effect Toename i.g.v. diabetes
77	Retrospectief	13,806	≥16	Aantal/paren	Frequentie en type zorggebruik	Frequentie: effect Type: varieert naar combinatie

**Tabel 2.3 Kenmerken van geselecteerde studies naar de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg**

Ref. No.	Auteur, jaar van publicatie	Indexziekte	Setting
78	Smith et al., 1995	Longkanker	Alle patiënten in regio
79	August et al., 1994	Borstkanker	Ziekenhuis
80	Nicolucci et al., 1993	Borstkanker	Alle patiënten in regio
81	Koperna et al., 1997	Darmkanker	Ziekenhuis
82	Mickelson et al., 1997	Hartinfarct	Steekproef patiënten in regio
83	Newschaffer et al., 1996	Borstkanker	Alle patiënten in regio
84	Hillner et al., 1996	Borstkanker	Alle patiënten in regio
85	Krumholz et al., 1995	Hartinfarct	Alle patiënten in regio
86	McLaughlin et al., 1997	Hartinfarct	Alle patiënten in regio
87	Post et al., 1999	Prostaat­kanker	Alle patiënten in regio
88	Earle et al., 2000	Longkanker	Alle patiënten in regio
89	Campbell et al., 2000	Limb Ischaemia	Selectie patiënten in regio
90	Spronsen, van et al., 1999	Hodgkin	Onbekend
90	Spronsen, van et al., 1999	Non-Hodgkin	Onbekend
91	Janssen-Heijnen et al., 1998	Longkanker	Alle patiënten in regio
92	Gambassi et al., 1998	Hoge bloeddruk	Verpleeghuizen
93	Giugliano et al., 1998	Angina	Ziekenhuis
94	Druss et al., 2000	Hartinfarct	Ziekenhuizen
95	Geraci et al., 1995	Diabetes mellitus	Ziekenhuis
95	Geraci et al., 1995	Hartfalen	Ziekenhuis
95	Geraci et al., 1995	COPD	Ziekenhuis
96	Ryan et al., 1997	Hartziekten	Ziekenhuis
97	Rigdon et al., 1997	Beroerte	Ziekenhuis
98	Piotrowski et al., 1996	Abdominal aortic aneurysm	Ziekenhuis
99	Kaandorp et al., 1995	Reumatoïde artritis	Selectie patiënten in regio

Ref. No.	Methode	N	Leeftijd (M, range)	Maat Comorbidity	Aspecten van kwaliteit van zorg	Effect ?
78	Cross-sectioneel	4,999	≥65	Index	Behandelkeuze	Ja
79	Cross-sectioneel	128	55-64	Index	Behandelkeuze	Ja
80	Cross-sectioneel	1,724	61	Aantal	Toepassing standaard	Ja
81	Cross-sectioneel	99	82	Index	Behandelkeuze	Ja
82	Cross-sectioneel	353	63	Index	Behandelkeuze	Ja
83	Cross-sectioneel	2,216	≥66	Paren	Behandelkeuze	Ja
84	Cross-sectioneel	3,361	≥65	Index	Behandelkeuze	Nee
85	Cross-sectioneel	10,018	≥65	Index	Behandelkeuze	Ja
86	Cross-sectioneel	2,409	?	Paren/ Index	Behandelkeuze	Ja voor ernstige comorbidity
87	Retrospectief	2,941	≥60	Aantal	Behandelkeuze	Nee
88	Retrospectief	6,308	≥65	Paren	Behandelkeuze	Ja
89	Cross-sectioneel	30	87	Aantal	Behandelkeuze	Ja bij ≥ 3
90	Onbekend	194	?	Aantal	Behandelkeuze	Ja
90	Onbekend	904	?	Ja/nee	Behandelkeuze	Ja
91	Onbekend	3864	67	paren	Behandelkeuze	Ja
92	Cross-sectioneel	80.206	83	paren	Behandelkeuze	Ja
93	Retrospectief	280	68	paren	Toepassing standaard	Ja
94	Retrospectief	113.653	≥65	paar	Behandelkeuze	Ja
95	Retrospectief	554	66	paren	Complicaties	Ja/nee
95	Retrospectief	837	65	paren	Complicaties	Ja/nee
95	Retrospectief	446	60	paren	Complicaties	Ja/nee
96	Retrospectief	111	?	paren	Complicaties	Ja/nee
97	Retrospectief	237	63	paren	Complicaties	Ja/nee
98	Retrospectief	71	71	paren	Complicaties	Nee
99	Prospectief	4,907	>18	paren	Complicaties	Ja/nee

**Tabel 2.3 – vervolg**

Ref. No.	Auteur, jaar van publicatie	Indexziekte	Setting
41	Imamura et al., 1998	Vervanging heup	Ziekenhuizen
53	Singh, 1998	Hoofd-en nek kanker	Ziekenhuizen
100	Permanyer-Miralda, 1999	Hartoperatie	Ziekenhuizen
73	Kieszak et al., 1999	Carotid endarterectomy	Selectie patiënten in regio
101	Patel et al., 1998	Ernstige maagaandoeningen	Intensive care unit
102	Lavery et al., 1997	Diabetes Mellitus	Selectie patiënten in een regio
103	Chin & Goldman, 1997	Hartfalen	Ziekenhuis
104	Krumholz et al., 1997	Hartfalen	Selectie patiënten in een regio
105	Stukenborg, 1997	Beroerte	Selectie patiënten in een regio
106	Ween et al., 1996	Beroerte	Ziekenhuis
65	Beddhu et al., 2000	Dialyse patiënten	Polikliniek
107	Crockett, 2000	Chronic airflow limitation	Ziekenhuis
108	Glynn et al., 1999	Diabetes mellitus	Selectie patiënten in een regio
109	Ofilii et al., 1999	Hartfalen	Selectie patiënten in een regio
72	Librero, 1999	Diverse aandoeningen	Selectie patiënten in een regio
110	Kessler et al. 1999	COPD	Polikliniek
111	Chu & Pei, 1999	Diverse	Ziekenhuis

Ref. No.	Methode	N	Leeftijd (M,range)	Maat Comorbiditeit	Aspecten van kwaliteit van zorg	Effect ?
41	Prospectief	517	?	Index	Complicaties	Ja
53	Retrospectief	70	≤45	Index	Complicaties	Ja
100	Prospectief	106	56	Ja/nee	Effect behandeling	Ja
73	Retrospectief	1945	72	index	Complicaties	Ja
101	Prospectief	?	?	Ja/nee	Kans op infectie	Ja
102	Retrospectief	1.043	65	Index	Type verwijzing	Ja/nee
103	Prospectief	257	67	Paar/index	Heropname binnen 60 dagen	Diabetes nee; index ja
104	Retrospectief	17.448	≥65	Index	Heropname binnen 6 maanden	Ja
105	Retrospectief	41.493	>65	Index	Ziekenhuisopname 2 jr na operatie	Nee
106	Prospectief	376	73	Paren,index	Verwijzing verpleeghuis	Nee
65	Retrospectief	268	53	Index	Ziekenhuisopname	Ja
107	Retrospectief	520	≥18	Aantal	Heropname binnen 28 dagen	Ja
108	Retrospectief	81.700	65-99	Index	Medicamenteuze behandeling na ontslag	Ja
109	Retrospectief	1200	64	Paren	Herhaalde ziekenhuisopname	Ja/nee
72	Retrospectief	106.673	>16	Index	Spoedopnamen	Ja
110	Prospectief	64	64	Aantal	Ziekenhuisopname	Nee
111	Prospectief	380	≥65	Aantal	Spoedheropnamen	Ja



**Tabel 2.4 Aantal studies naar indexziekte en uitkomstmaat**

Indexziekte	Uitkomstmaat					
	Kwaliteit van Leven					
	Functioneel		Psychisch		Sociaal- maatschappelijk	
	1993- 1997	1998- 2001	1993- 1997	1998- 2001	1993- 1997	1998- 2001
Kanker	3	10	0	3	0	1
Diabetes	4	5	4	2	4	2
Neurologische aandoeningen	1	5	0	4	0	3
Hart- en vaatziekten	8	8	2	1	2	1
Aandoeningen aan de luchtwegen	2	6	1	3	1	2
Aandoeningen aan het bewegings- apparaat	7	7	1	2	1	3
Nierziekten	0	0	0	0	0	0
Maag-/lever-/darmaandoeningen	0	0	0	0	0	0
Totaal	25	41	8	15	7	12

<sup>a</sup> Sommige studies hadden betrekking op meer dan 1 indexziekte

<b>Uitkomstmaat</b>				
<b>Zorg</b>				
<b>Zorgvraag</b>		<b>Kwaliteit van zorg</b>		<b>Totaal</b>
1993-1997	1998-2001	1993-1997	1998-2001	1993-2001
2	2	6	7	35
1	3	1	2	28
0	2	0	0	15
4	4	7	10	47
1	3	0	3	21
2	4	0	2	29
1	2	0	3	4
0	0	0	1	2
11	20	14	28	181 <sup>a</sup>

## 2.4 Referenties

- 0 Gijssen R, Hoeymans N, Schellevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, Bos GAM van den. Causes and consequences of comorbidity: A review. *Journal of Clinical Epidemiology* 2001; 54: 661-674
1. Lindsey AM, Larson PJ, Dodd MJ, Brecht ML, Packer A. Comorbidity, nutritional intake, social support, weight, and functional status over time in older cancer patients receiving radiotherapy. *Cancer Nurs* 1994; 17: 113-124.
2. Schag CA, Ganz PA, Wing DS, Sim MS, Lee JJ. Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Qual Life Res* 1994; 3: 127-141.
3. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Loss of physical functioning among patients with cancer: a longitudinal view. *Cancer Pract* 1993; 1: 275-281.
4. Johnson JA, Nowatzki TE, Coons SJ. Health-related quality of life of diabetic Pima Indians. *Med Care* 1996; 34: 97-102.
5. Glasgow RE, Ruggiero L, Eakin EG, Dryfoos J, Chobanian L. Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes. *Diabetes Care* 1997; 20: 562-567.
6. Jacobson AM, de Groot M, Samson JA. The effects of psychiatric disorders and symptoms on quality of life in patients with type I and type II diabetes mellitus. *Qual Life Res* 1997; 6: 11-20.
7. Kuhn W, Heye N, Muller T et al. The motor performance test series in Parkinson's disease is influenced by depression. *J Neural Transm* 1996; 103: 349-354.
8. Sherbourne CD, Wells KB, Meredith LS, Jackson CA, Camp P. Comorbid anxiety disorder and the functioning and well-being of chronically ill patients of general medical providers. *Arch Gen Psychiatry* 1996; 53: 889-895.
9. Chen AY, Daley J, Thibault GE. Angina patients' ratings of current health and health without angina: associations with severity of angina and comorbidity. *Med Decis Making* 1996; 16: 169-177.
10. Kwa VI, Limburg M, de Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischaemic stroke. *J Neurol* 1996; 243: 599-604.
11. King RB. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27: 1467-1472.
12. Liu M, Domen K, Chino N. Comorbidity measures for stroke outcome research: a preliminary study. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 166-172.
13. Nakayama H, Jorgensen HS, Pedersen PM, Raaschou HO, Olsen TS. Prevalence and risk factors of incontinence after stroke. The Copenhagen Stroke Study. *Stroke* 1997; 28: 58-62.
14. Ween JE, Alexander MP, D'Esposito M, Roberts M. Factors predictive of stroke outcome in a rehabilitation setting. *Neurology* 1996; 47: 388-392.
15. Feinglass J, McCarthy WJ, Slavensky R, Manheim LM, Martin GJ. Effect of lower extremity blood pressure on physical functioning in patients who have intermittent claudication. The Chicago Claudication Outcomes Research Group. *J Vasc Surg* 1996; 24: 503-511.
16. Bussing R, Halfon N, Benjamin B, Wells KB. Prevalence of behavior problems in US children with asthma. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1995; 149: 565-572.
17. Ferrer M, Alonso J, Morera J et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. *Ann Intern Med* 1997; 127: 1072-1079.
18. Hopman-Rock M, Odding E, Hofman A, Kraaijaat FW, Bijlsma JW. Differences in health status of older adults with pain in the hip or knee only and with additional mobility restricting conditions. *J Rheumatol* 1997; 24: 2416-2423.

19. Schaardenburg D van, Brande KJ van den, Ligthart GJ, Breedveld FC, Hazes JM. Musculoskeletal disorders and disability in persons aged 85 and over: a community survey. *Ann Rheum Dis* 1994; 53: 807-811.
20. Katz PP, Yelin EH. Prevalence and correlates of depressive symptoms among persons with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993; 20: 790-796.
21. Belza BL, Henke CJ, Yelin EH, Epstein WV, Gilliss CL. Correlates of fatigue in older adults with rheumatoid arthritis. *Nurs Res* 1993; 42: 93-99.
22. Talamo J, Frater A, Gallivan S, Young A. Use of the short form 36 (SF36) for health status measurement in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997; 36: 463-469.
23. Verbrugge LM. Women, men, and osteoarthritis. *Arthritis Care Res* 1995; 8: 212-220.
24. Ettinger WH, Davis MA, Neuhaus JM, Mallon KP. Long-term physical functioning in persons with knee osteoarthritis from NHANES. I: Effects of comorbid medical conditions. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 809-815.
25. Feinstein A, O'Connor P, Gray T, Feinstein K. The effects of anxiety on psychiatric morbidity in patients with multiple sclerosis. *Multi-Scler.* 1999 Oct; 5(5): 323-6.
26. Briggs A, Scott E, Steele K. Impact of osteoarthritis and analgesic treatment on quality of life of an elderly population. *Ann-Pharmacother.* 1999 Nov; 33(11): 1154-9.
27. van Manen JG, Bindels PJ, Dekker EW, IJzermans CJ, Bottema BJ, van der Zee JS, Schade E. Respir-Added value of co-morbidity in predicting health-related quality of life in COPD patients. *Med.* 2001 Jun; 95(6): 496-504.
28. Aydin IO, Ulusahin A. Depression, anxiety comorbidity, and disability in tuberculosis and chronic obstructive pulmonary disease patients: applicability of GHQ-12. *Gen-Hosp-Psychiatry.* 2001 Mar-Apr; 23(2): 77-83.
29. Terwindt GM, Ferrari MD, Tijhuis M, Groenen SM, Picavet HS, Launer LJ. The impact of migraine on quality of life in the general population: the GEM study. *Neurology.* 2000 Sep 12; 55(5): 624-9.
30. Brown GC, Brown MM, Sharma S, Brown H, Gozum M, Denton P. Quality of life associated with diabetes mellitus in an adult population. *J-Diabetes-Complications.* 2000 Jan-Feb; 14(1): 18-24.
31. Fanuele JC, Birkmeyer NJ, Abdu WA, Tosteson TD, Weinstein JN. The impact of spinal problems on the health status of patients: have we underestimated the effect? *Spine.* 2000 Jun 15; 25(12): 1509-14.
32. Lash TL, Silliman RA. Patient characteristics and treatments associated with a decline in upper-body function following breast cancer therapy. *J Clin Epidemiol.* 2000 Jun; 53(6): 615-22.
33. Caruso LB, Silliman RA, Demissie S, Greenfield S, Wagner EH. What can we do to improve physical function in older persons with type 2 diabetes? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2000 Jul; 55(7): M372-7.
34. Mancuso CA, Peterson MG, Charlson ME. Effects of depressive symptoms on health-related quality of life in asthma patients. *J Gen Intern Med.* 2000 May; 15(5): 301-10.
35. Given CW, Given B, Azzouz F, Stommel M, Kozachik S. Comparison of changes in physical functioning of elderly patients with new diagnoses of cancer. *Med Care.* 2000 May; 38(5): 482-93.
36. Fick D, Foreman M. Consequences of not recognizing delirium superimposed on dementia in hospitalized elderly individuals. *J Gerontol Nurs.* 2000 Jan; 26(1): 30-40.
37. Stier DM, Greenfield S, Lubeck DP, Dukes KA, Flanders SC, Henning JM, Weir J, Kaplan SH. Quantifying comorbidity in a disease-specific cohort: adaptation of the total illness burden index to prostate cancer. *Urology.* 1999 Sep; 54(3): 424-9.
38. Wandell PE, Brorsson B, Aberg H. Quality of life among diabetic patients in Swedish primary health care and in the general population: comparison between 1992 and 1995. *Qual Life Res.* 1998 Dec; 7(8): 751-60.

39. Chang AM, Mackenzie AE. State self-esteem following stroke. *Stroke*. 1998 Nov; 29(11): 2325-8.
40. Fuchs Z, Blumstein T, Novikov I, Walter-Ginzburg A, Lyanders M, Gindin J, Habet B, Modan B. J Gerontol. A Morbidity, comorbidity, and their association with disability among community-dwelling oldest-old in Israel. *Biol Sci Med Sci*. 1998 Nov; 53(6): M447-55.
41. Imamura K, Black N. Does comorbidity affect the outcome of surgery? Total hip replacement in the UK and Japan. *Int J Qual Health Care*. 1998 Apr; 10(2): 113-23.
42. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, Willian MK. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology*. 1999 Jul 13; 53(1): 162-6.
43. Silliman RA, Prout MN, Field T, Kalish SC, Colton T. Risk factors for a decline in upper body function following treatment for early stage breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 1999 Mar; 54(1): 25-30.
44. Di-Bari M, Marchionni N, Ferrucci L, Pini R, Antonini E, Chiarlone M, Marsilli A, De-Alfieri W, Fumagalli S, Masotti, G. Heart failure in community-dwelling older persons: aims, design and adherence rate of the ICARe Dicomano project: an epidemiologic study. *Insufficienza Cardiaca negli Anziani Residenti a Dicomano*. *J Am Geriatr Soc*. 1999 June; 47(6): 664-71.
45. Xuan J, Kirchdoerfer LJ, Boyer JG, Norwood GJ. Effects of comorbidity on health-related quality-of-life scores: an analysis of clinical trial data. *Clin Ther* 1999 Feb; 21(2): 383-403.
46. Holtzman J, Caldwell M, Walvatne C, Kane R. Long-term functional status and quality of life after lower extremity revascularization. *J Vasc Surg* 1999 Mar; 29(3): 395-402.
47. Epstein SA, Kay G, Clauw D, Heaton R, Klein D, Krupp L, Kuck J, Leslie V, Masur D, Wagner M, Waid R, Zisook S. Psychiatric disorders in patients with fibromyalgia. A multicenter investigation. *Psychosomatics* 1999 Jan-Feb; 40(1): 57-63.
48. Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given B. The influence of symptoms, age, comorbidity and cancer site on physical functioning and mental health of geriatric women patients. *Women Health* 1999; 29(3): 1-12.
49. Sergeant P, Blackstone E, Meyns B. Is return of angina after coronary artery bypass grafting immutable, can it be delayed, and is it important? *J Thorac Cardiovasc Surg* 1998 Sep; 116(3): 440-53.
50. Vali FM, Walkup J. Combined medical and psychological symptoms: impact on disability and health care utilization of patients with arthritis. *Med Care* 1998 Jul; 36(7): 1073-84.
51. Extermann M, Overcash J, Lyman GH, Parr J, Balducci L. Comorbidity and functional status are independent in older cancer patients. *J Clin Oncol* 1998 Apr; 16(4): 1582-7.
52. Koenig HG. Depression in hospitalized older patients with congestive heart failure. *Gen Hosp Psychiatry* 1998 Jan; 20(1): 29-43.
53. Singh B, Bhaya M, Zimble M, Stern J, Roland JT, Rosenfeld RM, Har-El G, Lucente FE. Impact of comorbidity on outcome of young patients with head and neck squamous cell carcinoma. *Head Neck* 1998 Jan; 20(1): 1-7.
54. Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given BA. Symptomatology and loss of physical functioning among geriatric patients with lungcancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 19: 249 - 256.
55. Fried LP, Bandeen-Roche K, Kasper JD, Guralnik JM. Association of comorbidity with disability in older women: The women's health and aging study. *J Clin Epidemiol* 1999; 52:27-37.

56. Taplin SH, Barlow W, Urban N et al . Stage, age, comorbidity, and direct costs of colon, prostate, and breast cancer care. *J Natl Cancer Inst* 1995; 87: 417-426.
57. Shwartz M, Iezzoni LI, Moskowitz MA, Ash AS, Sawitz E. The importance of comorbidities in explaining differences in patient costs. *Med Care* 1996; 34: 767-782.
58. Gilmer TP, O'Connor PJ, Manning WG, Rush WA. The cost to health plans of poor glycemic control. *Diabetes Care* 1997; 20: 1847-1853.
59. Matsui K, Goldman L, Johnson PA, Kuntz KM, Cook EF, Lee TH. Comorbidity as a correlate of length of stay for hospitalized patients with acute chest pain. *J Gen Intern Med* 1996; 11: 262-268.
60. Monane M, Kanter DS, Glynn RJ, Avorn J. Variability in length of hospitalization for stroke. The role of managed care in an elderly population. *Arch Neurol* 1996; 53: 875-880.
61. Ward MM, Rao R. Interruptions in rheumatology subspecialty care among patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995; 22: 2319-2326.
62. Johnson CP, Kuhn EM, Hariharan S, Hartz AJ, Roza AM, Adams MB. Pre-transplant identification of risk factors that adversely affect length of stay and charges for renal transplantation. *Clin Transplant* 1999 Apr; 13(2): 168-75.
63. Bhattacharyya SK, Else BA. Medical costs of managed care in patients with type 2 diabetes mellitus. *Clin Ther* 1999 Dec; 21(12): 2131-42.
64. Incalzi RA, Pedone C, Onder G, Pahor M, Carbonin PU. Predicting length of stay of older patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease. *Aging (Milano)* 2001 Feb; 13(1): 49-57.
65. Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, Seddon P, Zeidel ML. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *Am J Med* 2000 Jun 1; 108(8): 609-13.
66. Sankarasubbaiyan S, Holley JL. An analysis of the increased demands placed on dialysis health care team members by functionally dependent hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2000 Jun; 35(6): 1061-7.
67. Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. An association between length of stay and co-morbidity in chronic airflow limitation. *Int J Qual Health Care* 2000 Feb; 12(1): 41-6.
68. Liu M, Tsuji T, Tsujiuchi K, Chino N. Comorbidities in stroke patients as assessed with a newly developed comorbidity scale. *Am J Phys Med Rehabil* 1999 Sep-Oct; 78(5): 416-24.
69. Roe CJ, Kulinskaya E, Dodich N, Adam WR. Comorbidities and prediction of length of hospital stay. *Aust N Z J Med* 1998 Dec; 28(6): 811-5.
70. Hurwitz EL, Morgenstern H. The effect of comorbidity on care seeking for back problems in the United States. *Ann Epidemiol* 1999 May; 9(4): 262-70.
71. Black SA. Increased health burden associated with comorbid depression in older diabetic Mexican Americans. Results from the Hispanic Established Population for the Epidemiologic Study of the Elderly survey. *Diabetes Care* 1999 Jan; 22(1): 56-64.
72. Librero J, Peiro S, Ordinana R. Chronic comorbidity and outcomes of hospital care: length of stay, mortality, and readmission at 30 and 365 days. *J Clin Epidemiol* 1999 Mar; 52(3): 171-9.
73. Kieszak SM, Flanders WD, Kosinski AS, Shipp CC, Karp H. A comparison of the Charlson comorbidity index derived from medical record data and administrative billing data. *J Clin Epidemiol* 1999 Feb; 52(2): 137-42.
74. Weiner M, Powe NR, Weller WE, Shaffer TJ, Anderson GF. Alzheimer's disease under managed care: implications from Medicare utilization and expenditure patterns. *J Am Geriatr Soc* 1998 Jun; 46(6): 762-70.
75. Lai SM, Alter M, Friday G, Lai SL, Sobel E. Disposition after acute stroke: who is not sent home from hospital? *Neuroepidemiology* 1998; 17(1): 21-9.

76. Forrest G, Fuchs M, Gutierrez A, Girardy J. Factors affecting length of stay and need for rehabilitation after hip and knee arthroplasty. *J Arthroplasty* 1998 Feb; 13(2): 186-90.
77. Westert, GP, Satariano WA, Schellevis FG, Bos G van den. Patterns of comorbidity and the use of health services in the Dutch population. *European Journal of Public Health* 2001; 365-371.
78. Smith TJ, Penberthy L, Desch CE et al. Differences in initial treatment patterns and outcomes of lung cancer in the elderly. *Lung Cancer* 1995; 13: 235-252.
79. August DA, Rea T, Sondak VK. Age-related differences in breast cancer treatment. *Ann Surg Oncol* 1994; 1: 45-52.
80. Nicolucci A, Mainini F, Penna A et al. The influence of patient characteristics on the appropriateness of surgical treatment for breast cancer patients. *Ann Oncol* 1993; 4: 133-140.
81. Koperna T, Kisser M, Schulz F. Emergency surgery for colon cancer in the aged. *Arch Surg* 1997; 132: 1032-1037.
82. Mickelson JK, Blum CM, Geraci JM. Acute myocardial infarction: clinical characteristics, management and outcome in a metropolitan Veterans Affairs Medical Center teaching hospital. *J Am Coll Cardiol* 1997; 29: 915-925.
83. Newschaffer CJ, Penberthy L, Desch CE, Retchin SM, Whittemore M. The effect of age and comorbidity in the treatment of elderly women with nonmetastatic breast cancer. *Arch Intern Med* 1996; 156: 85-90.
84. Hillner BE, Penberthy L, Desch CE, McDonald MK, Smith TJ, Retchin SM. Variation in staging and treatment of local and regional breast cancer in the elderly. *Breast Cancer Res Treat* 1996; 40: 75-86.
85. Krumholz HM, Radford MJ, Ellerbeck EF et al. Aspirin in the treatment of acute myocardial infarction in elderly Medicare beneficiaries. Patterns of use and outcomes. *Circulation* 1995; 92: 2841-2847.
86. McLaughlin TJ, Soumerai SB, Willison DJ et al. The effect of comorbidity on use of thrombolysis or aspirin in patients with acute myocardial infarction eligible for treatment. *J Gen Intern Med* 1997; 12: 1-6.
87. Post PN, Kil PJ, Hendriks AJ, Janssen-Heijnen ML, Crommelin MA, Coebergh JW. Comorbidity in patients with prostate cancer and its relevance to treatment choice. *BJU Int* 1999 Oct; 84(6): 652-6 .
88. Earle CC, Venditti LN, Neumann PJ, Gelber RD, Weinstein MC, Potosky AL, Weeks JC. Who gets chemotherapy for metastatic lung cancer? *Chest* 2000 May; 117(5): 1239-46.
89. Campbell WB, Verfaillie P, Ridler BM, Thompson JF. Non-operative treatment of advanced limb ischaemia: the decision for palliative care. *Eur J Vasc Endovasc Surg* 2000 Mar; 19(3): 246-9.
90. van-Spronsen DJ, Janssen-Heijnen ML, Breed WP, Coebergh JW. Prevalence of comorbidity and its relationship to treatment among unselected patients with Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphoma, 1993-1996. *Ann Hematol* 1999 Jul; 78(7): 315-9.
91. Janssen-Heijnen ML, Schipper RM, Razenberg PP, Crommelin MA, Coebergh JW. Prevalence of co-morbidity in lung cancer patients and its relationship with treatment: a population-based study. *Lung-Cancer* 1998 Aug; 21(2): 105-13.
92. Gambassi G, Lapane K, Sgadari A, Landi F, Carbonin P, Hume A, Lipsitz L, Mor V, Bernabei R. *Arch Intern Med* 1998 Nov 23; 158(21): 2377-85.
93. Giugliano RP, Camargo CA, Lloyd-Jones DM, Zagrodsky JD, Alexis JD, Eagle KA, Fuster V, O'Donnell CJ. Elderly patients receive less aggressive medical and invasive management of unstable angina: potential impact of practice guidelines. *Arch Intern Med* 1998 May 25; 158(10): 1113-20.

94. Druss BG, Bradford DW, Rosenheck RA, Radford MJ, Krumholz HM. Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. *JAMA* 2000; 283: 506-511.
95. Geraci JM, Ashton CM, Kuykendall DH, Johnson ML, Wu L. In-hospital complications among survivors of admission for congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, or diabetes mellitus. *J Gen Intern Med* 1995; 10: 307-314.
96. Ryan T, Mc Carthy JF, Rady MY et al. Early bloodstream infection after cardiopulmonary bypass: frequency rate, risk factors, and implications. *Crit Care Med* 1997; 25: 2009-2014.
97. Rigdon EE, Monajjem N, Rhodes RS. Is carotid endarterectomy justified in patients with severe chronic renal insufficiency? *Ann Vasc Surg* 1997; 11: 115-119.
98. Piotrowski JJ, Ripepi AJ, Yuhus JP, Alexander JJ, Brandt CP. Colonic ischemia: the Achilles heel of ruptured aortic aneurysm repair. *Am Surg* 1996; 62: 557-560.
99. Kaandorp CJ, Van Schaardenburg D, Krijnen P, Habbema JD, van de Laar MA. Risk factors for septic arthritis in patients with joint disease. A prospective study. *Arthritis Rheum* 1995; 38: 1819-1825.
100. Permanyer-Miralda G, Alonso J, Brotons C, Cascant P, Ribera A, Moral I, Romero B, Domingo E, Anto JM, Soler-Soler J. Perceived health over 3 years after percutaneous coronary balloon angioplasty. *J Clin Epidemiol* 1999 Jul; 52(7): 615-23.
101. Patel R, Sathyaki NP, Kilpadi AB. Prevalence of nosocomial infection in critically ill patients with abdominal pathology. *Tropical Gastroenterology* 1998; 19(4):149-151.
102. Lavery LA, Van Houtum WH, Armstrong DG. Institutionalization following diabetes-related lower extremity amputation. *Am J Med* 1997; 103: 383-388.
103. Chin MH, Goldman L. Correlates of early hospital readmission or death in patients with congestive heart failure. *Am J Cardiol* 1997; 79: 1640-1644.
104. Krumholz HM, Parent EM, Tu N et al. Readmission after hospitalization for congestive heart failure among Medicare beneficiaries. *Arch Intern Med* 1997; 157: 99-104.
105. Stukenborg GJ. Comparison of carotid endarterectomy outcomes from randomized controlled trials and Medicare administrative databases. *Arch Neurol* 1997; 54: 826-832.
106. Ween JE, Alexander MP, D'Esposito M, Roberts M. Factors predictive of stroke outcome in a rehabilitation setting. *Neurology* 1996; 47: 388-392.
107. Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. An association between length of stay and co-morbidity in chronic airflow limitation. *Int J Qual Health Care* 2000 Feb; 12(1): 41-6.
108. Glynn RJ, Monane M, Gurwitz JH, Choodnovskiy I, Avorn J. Aging, comorbidity, and reduced rates of drug treatment for diabetes mellitus. *J Clin Epidemiol* 1999 Aug; 52(8): 781-90.
109. Ofili EO, Mayberry R, Alema-Mensah E, Saleem S, Hamirani K, Jones C, Salih S, Lankford B, Oduwole A, Igho-Pemu P. *Am J Cardiol* 1999 May 1; 83(9): 1350-5.
110. Kessler R, Faller M, Fourgaut G, Mennecier B, Weitzenblum E. Predictive factors of hospitalization for acute exacerbation in a series of 64 patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999 Jan; 159(1): 158-64.
111. Chu LW, Pei CK. Risk factors for early emergency hospital readmission in elderly medical patients. *Gerontology* 1999 Jul-Aug; 45(4): 220-6.





## 3 VISIES VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN

### 3.1 Inleiding

Om inzicht te verkrijgen in de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en zorg is informatie van chronisch zieken en gehandicapten zelf onontbeerlijk. Tijdens een discussieochtend met 14 patiënten met uiteenlopende vormen van comorbiditeit is over beide onderwerpen gesproken. De deelnemende patiënten werden geworven via patiëntenorganisaties. De groep bestond uit 3 mannen en 13 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 53 jaar en varieerde van 37 tot 71 jaar. Voor een nadere beschrijving van de deelnemers wordt verwezen naar Bijlage 1. Onderstaand worden de resultaten van de discussieochtend besproken.

### 3.2 Gevolgen van comorbiditeit voor kwaliteit van leven

#### 3.2.1 Functionele gevolgen

##### *Fysieke achteruitgang*

De deelnemers zijn unaniem in hun oordeel dat de fysieke toestand verder achteruitgaat, als men te maken krijgt met één of meerdere chronische aandoeningen naast een reeds bestaande aandoening. Een verminderde energie en een grotere mate van vermoeidheid worden door iedereen genoemd. Duidelijk wordt dat de aard van de fysieke beperking samenhangt met de aard en ernst van de chronische aandoeningen. Mensen met reuma aan de handen zijn vaak beperkt in het uitvoeren van algemene dagelijkse bezigheden zoals aankleden, wassen en tandenpoetsen. Mensen met luchtwegklachten ervaren hier niet per definitie beperkingen bij, maar zijn meer beperkt in activiteiten waarbij een redelijke conditie vereist is, zoals hardlopen of traplopen.

*“Je moet je energie meer verdelen. Je moet rekening houden met je klachten, zeker nu het er steeds meer worden. Vakanties moet je goed voorbereiden; je leunt zwaarder op mensen in je omgeving. Je moet heel goed organiseren. Dat is wel eens moeilijk. Soms heb ik de neiging dat ik alles wil doen en dan word je geconfronteerd met je beperkte energie.”*

*Interferentie fysieke achteruitgang en sociaal-maatschappelijk functioneren*

Fysieke achteruitgang heeft vooral impact op het uitvoeren van sociale en maatschappelijke activiteiten zoals werk, sporten, op bezoek gaan, op vakantie gaan. Duidelijk is dat de maatschappelijke participatie moeilijker wordt op het moment dat iemand fysiek meer beperkingen ondervindt.

**3.2.2 Psychische gevolgen***Gevoelens van angst en somberheid*

Comorbiditeit vormt niet alleen fysiek, maar zeker ook psychisch een grote belasting voor veel deelnemers. Een aantal deelnemers geeft aan dat het hebben van meerdere ziekten emotioneel moeilijk is. Vaak geeft een nieuwe ziekte aanleiding tot gevoelens van angst of somberheid. Het gevoel niet meer te kunnen vertrouwen op je eigen lichaam; geconfronteerd worden met lichamelijke en maatschappelijke achteruitgang; de moeite om het chronisch ziek zijn te accepteren; de spanningen die een ziekte binnen het privé-leven veroorzaakt; invasieve behandelingen en de zelfzorg die door de meerdere aandoeningen complexer worden, kunnen aanleiding geven tot deze gevoelens.

*“Ik ben zelf psychisch erg in de war geweest. Doordat ik op eens allerlei kwalen kreeg, werd het te complex voor mij. Ik kon het niet bevatten en kon helemaal niet van mijn lichaam op aan.”*

*“Ik dacht echt dat ik gek werd. Emotioneel had ik het er heel moeilijk mee. Toen de diabetes erbij kwam, moest ik eten en spuiten, maar tegelijkertijd moest ik mijn pillen slikken en zorgen dat ik alles op tijd nam. Alles liep op een gegeven moment door elkaar. En ik was zo bang dat ik een hypo zou krijgen. En door de Parkinson lukte het spuiten niet en de pillen kwamen in de verkeerde doosjes terecht.”*

*“Psychisch was het vreselijk zwaar voor mij en voor mijn familieleden. Er moest hulp in de huishouding komen. Je ziet dat je dingen niet meer kunt. Je wordt voor een blok gezet. Je hoort alles op een rijtje te hebben als er iets gebeurt. Alles regelen voor als je komt te overlijden. Dat is zo confronterend, ook voor je familieleden.”*

*Eenzaamheid*

Deelnemers geven aan dat het hebben van meerdere chronische aandoeningen vaak een eenzaam bestaan is. Men komt maar weinig mensen tegen die precies hetzelfde hebben, er zijn geen lotgenoten, er is geen spiegelbeeld,

geen uitgekristalliseerd behandeltraject. Vaak moet men zelf uitzoeken wat de beste manier is om met een bepaalde combinatie van ziekten om te gaan.

*Meerdere aandoeningen emotioneel moeilijker dan één?*

Wat betekent het emotioneel als er een tweede aandoening bijkomt? Een tweede ziekte maakt de zaken vaak complexer, bijvoorbeeld omdat men meer medicijnen moet nemen en vaker naar een specialist moet. Ook gaat men met iedere ziekte erbij vaak fysiek wat achteruit. Dit kan mensen (tijdelijk) somber of angstig maken. Maar ondanks deze veranderingen geven de deelnemers aan dat de eerste ziekte emotioneel de grootste impact heeft. Op het moment dat er voor de eerste keer een diagnose wordt gesteld, realiseert men zich dat men iets onomkeerbaars heeft en moet men accepteren dat men nooit meer beter wordt.

*“De eerste keer duvelt je toekomst in elkaar. [...] Ik was niet te hanteren, schopte overal tegenaan. Waarom ik? Toen er hartfalen bij kwam, had ik al drie keer teruggeschakeld. Bij de eerste weigert je lichaam. Je wilt er niet aan. Een tweede aandoening is gemakkelijker te accepteren dan een eerste. Je hebt al een keer moeten terugschakelen. Het kan er ook nog wel bij.”*

*Hulp bij psychische problematiek*

Over het algemeen worden psychische klachten als angst en somberheid door de deelnemers gezien als iets van tijdelijke aard, dat men zelf moet oplossen. Angst en somberheid worden door veel deelnemers in verband gebracht met ‘moeite met accepteren’. Men is van mening dat wanneer de ziekten eenmaal geaccepteerd zijn en een plaats hebben gekregen binnen het leven, dat dan de psychische klachten verminderen. Voor psychische klachten wordt niet gemakkelijk hulp gezocht. Aan de andere kant wordt ook door de specialist weinig aandacht besteed aan de emotionele kant van het ziek zijn, terwijl men dit wel op prijs zou stellen.

*“Het hangt ook vooral van je eigen instelling af. Je moet proberen het ziek zijn voor jezelf te accepteren. Als je dat kunt, wordt het omgaan mét ook gemakkelijker.”*

*“In het begin wilde ik er niet aan. Het was zo’n gevecht voor acceptatie. Voordat ik er toe kwam om een invalidenparkeerkaart te nemen, dat vond ik zo verschrikkelijk moeilijk.”*

*“Je hebt het bij zo’n specialist toch vooral over je klachten en je medicatie. Hij vraagt eigenlijk nooit hoe het nou gaat, daar heeft zo’n man toch geen tijd voor. De verpleegkundige wel, die begrijpt wel dat het vaak moeilijk is. En de huisarts, die vraagt ook wel eens hoe het thuis gaat. Maar ja, hem ken ik al zo lang.”*

### **3.2.3 Sociale gevolgen**

#### *Verlies sociale contacten*

Deelnemers geven aan dat sociale contacten minder worden naarmate men er meer chronische aandoeningen bij krijgt. Men verliest vaak veel mensen en krijgt er maar een paar voor terug. Voor het verlies van sociale contacten worden verschillende redenen gegeven die zowel bij de patiënt als de omgeving kunnen liggen. Door fysieke achteruitgang of een verminderde mobiliteit worden sociale contacten voor de patiënt zelf vaak te vermoeiend of te belastend. Sommige deelnemers geven aan het moeilijk te vinden om de contacten in stand te houden of afspraken te maken omdat men deze lang niet altijd kan nakomen. Soms ook vraagt een ziekte om aanpassingen die de omgeving niet altijd bereid is om te doen; bijvoorbeeld, niet roken in de aanwezigheid van een patiënt met luchtwegklachten. Ook geven deelnemers aan dat mensen uit de sociale omgeving het vaak moeilijk hebben met het feit dat ze ziek zijn en hier niet altijd mee om kunnen gaan. Het onderwerp ziekte wordt vaak krampachtig vermeden of juist heel nadrukkelijk ter sprake gebracht. Sommige partners of familieleden hebben de neiging zich overmatig bezorgd op te stellen. Veel van het onbehagen tijdens contacten met familieleden en vrienden kan volgens de deelnemers weggenomen worden door openheid van de kant van de patiënt en een goede informatievoorziening naar mensen uit de omgeving toe (bijvoorbeeld in de vorm van documentatiemateriaal).

*“Ze zouden je het liefst in een glazen kooitje stoppen en de sleutel heel ver weg gooien. Ze zijn vaak zo bezorgd; ze denken dat ik niks meer mag of kan.”*

*“Mijn sociale contacten zijn minder. Mensen raak je kwijt, je krijgt er ook wel weer mensen voor terug. Het hangt af van je sociale omgeving, maar ook van jezelf, hoe je je opstelt.”*

*“Ik heb astma en vroeg mijn broers altijd om buiten te gaan roken. Op een gegeven moment hebben ze dan geen zin meer om te komen.”*

### *Onbegrip*

Een aantal deelnemers geeft aan dat mensen in de omgeving met weinig begrip reageren. Wat het betekent om chronisch ziek te zijn, laat staan om meerdere ziekten te hebben, is voor mensen die niet ziek zijn, moeilijk te begrijpen. Voor een buitenstaander betekent ziek zijn vaak thuis blijven, in bed liggen en even niet deelnemen aan het maatschappelijk leven. Dit is echter niet de realiteit van het chronisch ziek zijn. Veel onbegrip komt voor uit onbekendheid met de ziekten.

*“Sommige mensen kunnen er gewoon niet mee om gaan. Vooral niet als je ziekte ook nog uiterlijke kenmerken met zich meebrengt. Eigenlijk moet je ook de angsten van naasten bespreekbaar maken. Chronische ziekten brengen toch ook vooroordelen met zich mee.”*

*“Mensen zien het niet als je ziek bent. Ze zien je alleen op momenten dat je goed bent. Ze zien je in de tuin, maar ze zien je niet op de bank liggen. Dat vind ik het grote probleem met de buitenwereld. Ze denken: wat een profiteur. Hoefst niet te werken, gaat lekker op vakantie.”*

*“Acceptatie heeft veel met leeftijd te maken. Bij ouderen wordt het ziek zijn meer geaccepteerd. Logisch dat je niet meer werkt, dat je bepaalde dingen niet meer kunt, zeggen ze dan. Maar als je jonger bent, moet je altijd uitleggen. Het is wel zo, hoe beter je het zelf geaccepteerd hebt, hoe beter je het kunt uitleggen.”*

*“Er zijn veel vooroordelen en onbegrip. Maar als jij duidelijk bent naar je omgeving over wat je mankeert, kan dat vaak de nodige angst wegnemen.”*

### *Belasting gezin*

Alle deelnemers geven aan dat een chronische ziekte of meerdere chronische ziekten niet alleen een belasting vormt voor de patiënt, maar ook een grote belasting is voor het gezin en de directe omgeving. Ook zij maken na de diagnose een periode van angst, boosheid en onzekerheid door. Vaak gaat in zo'n fase de aandacht toch vooral uit naar de patiënt. De deelnemers zijn van mening dat voor gevoelens van de partner te weinig aandacht is. Een patiënt voelt zich vaak ook schuldig naar de partner en andere familieleden toe vanwege het feit dat hij ziek is geworden en zijn omgeving meetrekt in de

ellende. Binnen relaties moet nadat een partner ziek is geworden, een nieuw evenwicht gevonden worden en dat is niet altijd gemakkelijk.

*“De partner is vaak nog meer van streek dan diegene die ziek wordt. Bovendien heeft een partner vaak heel wat moeten slikken. In het begin was ik boos, daarna angstig, verdrietig. Dat drukte toch op onze relatie. Een patiënt is niet gemakkelijk om mee samen te leven.”*

*“Gezinsleden hebben ook een tik meegekregen. Bedrukte sfeer.”*

*“Voor met name de gezinsleden is het een psychische klap. Zij worden extra belast. Ik voelde me er als patiënt heel vervelend bij.”*

*“Je bent niet meer diegene met wie zij destijds getrouwd is. De dingen die je vroeger samen deed en waarom je elkaar leuk vond, kunnen nu opeens niet meer. Dat is wel even slikken.”*

*“Soms denk ik wel eens: was ik maar alleen. Je sleept wel heel je gezin mee de ellende in.”*

#### *Betrokkenheid partner bij de behandeling*

De partner wordt door professionele zorgverleners niet altijd actief betrokken bij de behandeling, terwijl men van de andere kant wel verwacht dat de partner of iemand anders in het gezin een deel van de zorg voor de patiënt op zich neemt. Hier wordt naar de mening van de deelnemers te gemakkelijk vanuitgegaan. Bij toewijzing van thuiszorg bijvoorbeeld. Als er andere gezinsleden zijn, wordt hulp vaak geweigerd. Zij worden dan gedwongen de taak van de verzorgende op zich te nemen. De patiënt voelt zich hier heel vervelend bij.

*“Van de thuiszorg kan je niet echt op aan. Gezinsleden worden gedwongen om voor de gevolgen op te draaien. Men kijkt alleen of er nog andere gezinsleden in huis zijn, maar houdt geen rekening met de belastbaarheid van die gezinsleden.”*

#### **3.2.4 Maatschappelijke gevolgen**

Het hebben van meerdere chronische aandoeningen heeft op alle terreinen van het maatschappelijk functioneren gevolgen. Of het nu gaat om werken,

vrijtijdsbesteding of financiën, de deelnemers geven aan dat comorbiditeit op alle gebieden van invloed is.

#### *Arbeidsparticipatie*

Bij bijna alle deelnemers is het chronisch ziek zijn van invloed geweest op het al dan niet betaald werken. Een eerste chronische ziekte zorgt er al vaak voor dat men minder gaat werken. Bij een tweede of derde ziekte is het werk vaak fysiek niet meer vol te houden en wordt er gestopt of naar een ander type werk uitgekeken. Het verlies van werk wordt als één van de belangrijkste gevolgen van het chronisch ziek zijn gezien, omdat verlies van werk ook vaak verlies van allerlei andere zaken inhoudt, zoals inkomen en sociale contacten.

*“Ik werk niet meer. Ik zat in de verzorging en daar ging het op een gegeven moment niet meer. Ik kon niet meer tillen. Ik heb me laten omscholen. Volgende week start ik met ander werk. Het is thuiswerk, als telefoniste. Dan kan ik meer zelf mijn tijd indelen en ook rekening houden met mijn behandeling. Mijn stoma verzorgen bijvoorbeeld ging moeilijk in combinatie met het vorige werk. Telefoniste is niet 100% wat ik wil, maar ja, ze willen je ook niet zomaar als je ziek bent.”*

*“Toen ik ziek werd ben ik in eerste instantie minder gaan werken. Toen er een andere ziekte bij kwam, werkte ik deels op therapeutische basis, deels gewoon. Daarna ben ik eruit gestapt. Het lichaam liet het niet toe. Er waren conflicten op mijn werk. Mensen konden niet van je op aan. Zelf zag ik ook dat het niet meer ging. Je gaat dan vaak nog meer achteruit omdat je meer wilt doen dan je nog kunt. Ik heb nu een andere invulling gevonden in de vorm van vrijwilligerswerk.”*

*“Wat je mist als je niet meer werkt, is dat je thuiskomt en iets te vertellen hebt.”*

#### *Ervaringen met werkgevers*

De ervaringen met werkgevers zijn overwegend negatief. Deelnemers hebben het idee dat de werkgever hen niet meer wil op het moment dat men chronisch ziek wordt. Dat men er uitgewerkt wordt. Enkelen werd geadviseerd vrijwillig in de WAO te gaan.

*“Je doet er enorm je best voor om te blijven werken, maar je werkgever wil je kwijt. Hij werkt je er gewoon uit. Ik was carrière*



*aan het maken, had een prachtige toekomst voor de boeg. Maar de mensen kunnen er niet mee omgaan. Ze zijn weinig flexibel naar je toe.”*

*“Ik was regelmatig eens een dag afwezig omdat ik me niet lekker voelde. Toen stelde mijn werkgever voor om maar ontslag te nemen. Dat wilde ik niet en daarom heb ik me ziek gemeld. Ik heb uiteindelijk ontslag genomen op medische gronden. Een eigen inkomen is belangrijk.”*

Er zijn ook deelnemers die goede ervaringen hebben met de wijze waarop de werkgever met hen is omgegaan.

*“Ik heb goede ervaringen. Het werk als onderwijzeres werd steeds moeilijker. Zeker toen er artritis bij kwam. Men had alle begrip op school. In overleg met de keuringsarts ben ik steeds minder gaan werken. Alles gebeurde in overleg.”*

#### *Financiën*

Comorbiditeit brengt meer kosten met zich mee. Direct, omdat de zorg en het medicijngebruik toenemen en daarmee ook de kosten voor eigen bijdragen. Indirect, door bijvoorbeeld het verlies van een baan, of omdat men minder mobiel is en vaker thuis zit. Deelnemers noemen het de verborgen kosten die het ziek zijn en tegelijkertijd het niet meer werken met zich meebrengen: hogere kosten voor verwarming, telefoon, een betere stoel en bed, beter schoeisel, bussen en taxi's om in het ziekenhuis te komen en de koffie die je daar drinkt.

*“Mijn ziekte had enorm veel gevolgen. Vooral financiële gevolgen. Ik werd gedwongen te stoppen met werken waardoor er een inkomen wegviel.”*

*“De hele dag thuis zitten is veel duurder. Je telefoneert meer, je hebt je kachel meer aan, je zit vaker op internet. Je koopt ook betere schoenen vanwege de pijn in je benen.”*

*“Je ziekte brengt veel uitgaven met zich mee. Doordat je je werk verliest, heb je ook niet meer van die voordeeltjes zoals een auto van de zaak, dertiende maand etcetera.”*

*Wonen*

Over de gevolgen van comorbiditeit voor wonen of huisvesting worden weinig opmerkingen gemaakt. Wel vragen sommige chronische aandoeningen aanpassingen in en om het huis.

*Vrijtijdsbesteding*

Met betrekking tot vrijetijdsbesteding worden vooral de verminderde mogelijkheden om op vakantie te gaan genoemd.

### **3.3 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg**

Bij de beschrijving van de gevolgen voor de zorg, wordt een onderscheid gemaakt naar de zorgvraag en naar de kwaliteit van zorg betreffende vaktechnische, relationele en organisatorische aspecten.

#### **3.3.1 Zorgvraag**

*Toename zorgvraag*

Meerdere chronische aandoeningen leiden tot meer zorg. Omdat de zorg georganiseerd is rondom specifieke ziektebeelden, brengt iedere ziekte weer zijn eigen specialist en behandeltraject met zich mee. Dit betekent meer contacten per jaar en een grotere tijdsinvestering voor de patiënt. Het tegelijkertijd onder behandeling zijn van meerdere specialisten wordt door de deelnemers om diverse redenen als problematisch ervaren.

*Rol patiëntenorganisaties*

Mensen zijn soms lid van meerdere patiëntenorganisaties, één organisatie voor iedere aandoening. Deelnemers geven aan bij de patiëntenorganisaties vooral ziektespecifieke informatie te krijgen. Aan comorbiditeit wordt wel in toenemende mate aandacht besteed. Het gaat dan vooral om combinaties die veel voorkomen. Bij de Diabetes Vereniging Nederland wordt bijvoorbeeld aandacht besteed aan hartfalen in combinatie met diabetes.

#### **3.3.2 Vaktechnische aspecten**

*Specifieke deskundigheid*

Deelnemers wijzen erop dat specialisten veelal deskundig zijn op één terrein. Een van de deelnemers geeft aan dat het ideaal zou zijn om een specialist te hebben die deskundig is op het terrein van alle ziektes die men heeft. Dat zou veel tijd en ergernis schelen.

### *Medicijngebruik*

Medicatie vormt voor veel deelnemers een ingewikkeld probleem. De medicatie verandert als er een ziekte bijkomt. De behandeling en de zelfzorg worden hierdoor complexer. Vaak zo complex dat men behoefte heeft aan iemand die de medicatie controleert. Daarnaast duurt het soms lang voordat duidelijk is welke combinatie van medicijnen de beste is. Er treden bijwerkingen op. Een aantal deelnemers merkt op dat specialisten meestal onafhankelijk van elkaar voorschrijven of niet goed op de hoogte zijn van polyfarmacie.

*“Ik heb heel andere medicijnen gekregen. Dat was wennen. In het begin had ik wel veel bijwerkingen.”*

*“Artsen, zelfs als ze de gegevens hebben, weten nooit precies hoe de medicatie die door een ander voorgeschreven is, werkt. De arts weet natuurlijk ook niet alles. De apotheker controleert mijn medicatie. Al die verschillende medicijnen maken het ook zo complex. De ene arts schrijft iets voor wat in zijn specifieke geval goed is, maar hij kijkt niet of dat medicijn wel kan in combinatie met iets anders. Mij lijkt de specialist niet de aangewezen persoon om medicatie te controleren, omdat je meerdere specialisten hebt. De vraag is of de apotheek de geschikte instantie is. Ondanks dat de apotheek mijn medicijnen controleert, heb ik toch veel bijwerkingen. De apotheker weet weer niet waarvoor je de medicijnen hebt. Er zou iemand moeten zijn die toezicht heeft en die de tijd heeft. En er zou een alarmsysteem bij de apotheker moeten zijn voor als het echt mis gaat. Of iets dat begint te piepen als je het verkeerde neemt.”*

### **3.3.3 Relationale aspecten**

#### *Informatieverstrekking*

De deelnemers geven aan behoefte te hebben aan goede informatie over oorzaken, consequenties en behandelmogelijkheden van combinaties van aandoeningen. Informatie die door de arts bij diagnose gegeven wordt, richt zich vrijwel altijd op de gediagnosticeerde aandoening. Er wordt nauwelijks uitleg gegeven over mogelijke verbanden tussen de reeds bestaande en nieuwe aandoening. Vaak ontbreekt informatie over mogelijke complicaties. Het gevolg hiervan is dat in sommige gevallen een tweede aandoening totaal onverwacht komt en dat ook de arts niet direct het verband legt tussen een eerste en tweede aandoening, terwijl dat in bepaalde gevallen wel logisch zou zijn op medische gronden.

*“Mijn hartklachten kwamen totaal onverwacht. Ik was niet op de hoogte van de complicaties van diabetes. Een tweede maakt het wel ingewikkelder. Tja, je ligt dan in het ziekenhuis en je hebt het maar te accepteren. En ook een arts die niet het verband met diabetes legt.”*

*“Op mijn zevende kreeg ik een schildklierafwijking, toen ik 27 werd: Addison. Daarna Parkinson en diabetes. Het schijnt allemaal wel wat met elkaar te maken te hebben, ze zijn dat nu ook aan het uitzoeken. Het zal dan wel, denk ik. Ze hadden zoiets vaags gezegd dat ik kans maakte om er op latere leeftijd nog wat bij te krijgen. Maar wie denkt er nu aan zoiets. Parkinson op je dertigste. Wat staat me nog meer te wachten?”*

Er bestaat ook vooral behoefte aan praktische informatie. Hoe ga je om met een combinatie van aandoeningen? Wat betekent het voor je medicijnen? Hoe pas je je levensritme het beste aan? Informatie van medisch specialisten beperkt zich vaak tot medisch-technische aspecten. De vertaalslag naar het dagelijks leven van de patiënt wordt niet gemaakt.

*“Ik moest gaan spuiten vanwege mijn diabetes. Maar niemand vertelt me iets over het spuiten, hoe dat moest. Probeer het maar eens op een sinaasappel, zeiden ze. Verder hadden ze het er alleen maar over dat ik er later misschien nog klachten bij kon krijgen en dat het mijn seksleven kon beïnvloeden. Maar dat hoef ik allemaal niet te weten. Ik moet weten wat ik moet doen als ik straks thuis ben.”*

#### *Bejegening*

Deelnemers geven aan dat de specialist niet altijd luistert naar wat zij zeggen. Er wordt uitgegaan van medische informatie in het dossier en niet van de ervaringen van de patiënt. Maar de dossierkennis is vaak ontoereikend als het gaat om de interactie tussen verschillende aandoeningen. De patiënt wordt te weinig benaderd als expert.

#### **3.3.4 Organisatorische aspecten**

##### *Afstemming van zorg*

Er blijkt weinig afstemming te zijn tussen de verschillende zorgverleners. De deelnemers geven aan dat zij bij iedere specialist opnieuw hun verhaal moeten doen. Er is een gebrek aan communicatie tussen de specialisten voor de verschillende aandoeningen. Tussen deze behandelaars bestaat vaak geen

formeel organisatorisch verband, behalve dat zij soms onder hetzelfde ziekenhuisdak werkzaam zijn.

*“Ik vraag me wel eens af wat de artsen nu eigenlijk met je gegevens doen. Ze nemen je niet serieus. Je moet steeds weer voor je eigen belangen opkomen. Steeds bijhouden wat je op het moment gebruikt. Want hun administratie loopt hopeloos achter.”*

*“Specialisten voor de verschillende ziektes zijn nauwelijks van elkaars handelen op de hoogte. Zelfs binnen hetzelfde ziekenhuis weten ze van elkaar niet wat ze doen. Zelfs binnen dezelfde afdeling.. Steeds opnieuw je anamnese doornemen en vertellen welke medicijnen je hebt. Je hebt maar een hele korte tijd bij de specialist.”*

*“Door meerdere ziekten heb je verschillende specialisten en ziekenhuizen. Informatie komt vaak te laat of wordt niet doorgegeven. Dus zul je het zelf in de gaten moeten houden.”*

#### *Coördinatie van zorg*

De zorg voor mensen met comorbide aandoeningen speelt zich toch vooral af bij de verschillende specialisten. Met de huisarts is veel minder contact en de huisarts mist (mede daardoor?) vaak ook het overzicht. Omdat iedere specialist zijn eigen werkerrein heeft, hebben de meeste deelnemers ook meerdere specialisten. Bezoek aan deze specialisten wordt als uitermate vermoeiend en tijdrovend ervaren, vooral ook omdat iedere specialist steeds maar weer opnieuw ingelicht moet worden over de stand van zaken bij de andere specialisten.

Vooraf het gebrek aan communicatie tussen behandelaars maakt dat de patiënt steeds zijn eigen behandeling moet regisseren. Er is duidelijk behoefte aan een centrale persoon die de informatie van verschillende behandelaars coördineert, evenals het medicijngebruik. Sommige deelnemers zien de huisarts als een mogelijke persoon die die taak op zich zou kunnen nemen. De rol van de huisarts varieert overigens. Bij de ene patiënt controleert hij de medicijnen en bij de andere patiënt is er geen contact. De indruk bestaat bij de deelnemers dat de huisarts slechts sporadisch contact heeft met de specialist. Het duurt vaak heel lang voor de huisarts de informatie vanuit het ziekenhuis krijgt. De patiënt moet zelf de schakel blijven.

Een van de deelnemers geeft aan dat een elektronisch (gezamenlijk) medisch dossier een oplossing voor het gebrek aan communicatie tussen behandelaars zou zijn.

In het algemeen is er sprake van een enigszins gelaten houding bij de deelnemers over het gebrek aan afstemming tussen de verschillende specialisten: je hebt nu eenmaal meerdere ziektes en daardoor met meerdere specialisten te maken.

*“ Accepteer maar gewoon dat men de informatie vaak niet heeft. Leer tolerant te zijn.”*

#### *Tijdsinvestering*

Een aantal deelnemers noemt wachttijden als een storend gevolg van comorbiditeit. De bezoeken aan medisch specialisten zijn tijdrovend. Men gelooft niet echt in de mogelijkheden om bezoeken aan specialisten te combineren. Afstemming van afspraken blijkt praktisch niet mogelijk omdat de specialisten allemaal bedrijfjes op zich zijn, aldus de deelnemers. Gecombineerde bezoeken zijn ook vanuit de patiënt gezien vaak lastig. Eén bezoek is vaak al vermoeiend genoeg. Bovendien zijn de reistijden vaak lang. Een deelnemer oppert dat wellicht de aanwezigheid van rustruimtes meerdere bezoeken op een dag mogelijk zou maken.

#### *Tijdsgebrek*

Deelnemers geven aan dat de consulten met specialisten erg kort zijn. Het grootste deel van het contact met specialist gaat op aan administratieve handelingen, zoals het bijwerken van het dossier en het uitschrijven van medicatie of onderzoek. Er blijft weinig tijd over om bijvoorbeeld beleevingsaspecten aan de orde te stellen. Men is van mening dat gespecialiseerde verpleegkundigen meer tijd voor je hebben en eventuele vragen beter kunnen beantwoorden dan de specialist.

*“Zij wijzen je er op wat je kunt verwachten. Aan dat soort informatie heb je tenminste iets. Zij hebben veel meer met lotgenoten, dat wil zeggen andere patiënten te maken en kunnen je in die zin ook veel beter van praktische informatie voorzien. Praktische informatie is wat een patiënt wil.”*

*“Bezoeken zijn één grote papierwinkel. Het bekijken van het medisch dossier, uitschrijven van labformulieren, voorschrijven van medicijnen en je kunt weer gaan.”*

*Patiënt als coördinator*

De coördinatie van de zorg voor de verschillende aandoeningen ligt veelal in handen van de patiënt zelf en zijn of haar familie. Door een gebrek aan afstemming en coördinatie van zorg moet de patiënt er steeds weer voor zorgen dat de juiste informatie bij de juiste specialist komt. Het gevolg is dat mensen met comorbiditeit moeten leren omgaan met veel verschillende behandelaars en zorgverleners.

De overdracht van kennis, controle op medicijnen, mondig zijn bij de specialist en steeds weer je verhaal vertellen is een hele taak. Eén van de deelnemers vraagt zich af of die taak wel door iedereen uitgevoerd kan worden. Als men bij een arts zit, is men veel minder mondig. Ouderen, maar ook mensen die psychisch in de war zijn, moeten volgens de deelnemers geholpen worden bij hun weg door het zorgcircuit.

*“Je moet zelf het zorgproces in de gaten houden. Bij iedere specialist opnieuw je verhaal vertellen.”*

### **3.4 Samenvatting**

Patiënten ervaren ten gevolge van comorbiditeit tal van veranderingen en problemen zowel op het gebied van kwaliteit van leven als in de zorg.

De gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven manifesteren zich zowel op het functionele, psychische, sociale als maatschappelijk vlak. Patiënten geven aan dat de aard van de problemen in geval van comorbiditeit niet wezenlijk verandert, maar wel de ernst: de fysieke toestand gaat verder achteruit, men krijgt vaak (tijdelijk) meer psychische klachten, de problemen op sociaal vlak nemen toe en de beperkingen in maatschappelijk opzicht worden groter. Ook de zelfzorg wordt vaak ingewikkelder door een toename in medicatie en leefregels. De mate waarin zich problemen voordoen en het type problemen hangen volgens de patiënten sterk samen met de aard van de ziekte en de specifieke combinatie van ziekten.

De gevolgen voor de zorg zijn specifiek en duidelijk te onderscheiden van de problemen die mensen met één chronische aandoening ervaren. De zorgvraag neemt toe en wordt bovendien ingewikkelder. Patiënten hebben behoefte aan praktische informatie en hulp, aansluitend bij de problemen waarmee zij dagelijks geconfronteerd worden. De zorg is echter in hoge mate ziektespecifiek georiënteerd en sluit slecht aan bij de dagelijkse ervaringen en behoeften van mensen met comorbiditeit. Met betrekking tot de vaktechnische aspecten van de zorg wordt een gebrek aan deskundigheid bij zowel de specialist als de huisarts gesignaleerd, met name met betrekking

tot interacties van chronische aandoeningen en interacties van medicatie. Problemen met betrekking tot relationele aspecten hebben vooral te maken met een gebrek aan informatie, weinig aandacht voor belevingsaspecten en het gevoel van de patiënt te weinig betrokken te worden bij de behandeling. Specialististen gaan volgens patiënten te veel uit van dossierkennis en profiteren te weinig van hun ervaringsdeskundigheid. De patiënten zijn echter van mening dat de belangrijkste problemen zich voordoen in de organisatie van de zorg. Men is ontevreden over de afstemming en communicatie tussen de verschillende zorgverleners. De regie over de zorg ligt grotendeels in handen van de patiënt zelf.





## 4 VISIES VAN EXPERTS

### 4.1 Inleiding

De expertronde had tot doel een beeld te schetsen van de gevolgen van comorbiditeit voor uiteenlopende expertgebieden en op basis daarvan nader inzicht te verkrijgen in ideeën en behoeften ten aanzien van onderzoek op het gebied van comorbiditeit. Tijdens een interview konden de experts hun standpunten naar voren brengen. De experts bestonden uit patient-experts, wetenschappelijk onderzoekers, hulpverleners, beleidsmakers en verzekeringsdeskundigen. In het totaal werden 22 mensen geïnterviewd (zie Bijlage 2). Bij de beschrijving van de bevindingen wordt aandacht besteed aan comorbiditeit in het algemeen en aan de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg.

### 4.2 Aandachtspunten in relatie tot het fenomeen comorbiditeit

#### *Definiëring en afbakening*

Voor het merendeel van de experts vormt comorbiditeit een onduidelijk begrip. De gangbare definitie ‘het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen in eenzelfde persoon’ roept meer vragen dan antwoorden op. Wat wordt er precies bedoeld met comorbiditeit? Is er sprake van comorbiditeit op het moment dat er een nieuw orgaan wordt aangetast? Psychische klachten bij een lichamelijke ziekte, complicaties die optreden bij reeds bestaande chronische aandoeningen, ouderdomsverschijnselen zoals slecht zien en horen, vallen deze alle onder de noemer ‘comorbiditeit’? De meningen van de experts lopen hierover uiteen. Sommigen zijn van mening dat er te snel gesproken wordt over comorbiditeit. Vaak is een tweede aandoening een veelal onvermijdelijk gevolg van de eerste chronische aandoening. Hartklachten bij diabetes mellitus bijvoorbeeld, of hartklachten bij patiënten met COPD. In deze gevallen wordt ten onrechte gesproken over comorbiditeit, aldus de experts, maar zou men beter kunnen spreken van een voortschrijdende ziekte. Een heldere definiëring en duidelijke afbakening zijn belangrijk om verwarring te voorkomen. Door sommige experts wordt de vraag gesteld of het überhaupt zinvol is om de diagnostische invalshoek te hanteren als het om de gevolgen voor kwaliteit van leven gaat. Bij een populatie van ouderen die vaak verschillende chronische aandoeningen hebben, is een beschrijving in termen van functionele beperkingen en handicaps wellicht zinvoller. Andere experts zijn daarentegen van mening

dat comorbiditeit per definitie een ziektespecifieke component heeft en daarom ook deel moet uitmaken van ziektespecifiek of diagnosegebonden onderzoek.

#### *Vóórkomen van comorbiditeit*

Volgens de experts is er nog betrekkelijk weinig inzicht in het vóórkomen van comorbiditeit. In hoeverre clusteren bepaalde aandoeningen, bijvoorbeeld doordat ze een gemeenschappelijke oorzaak hebben of doordat de ene aandoening een complicatie is van de andere? De meeste experts zijn van mening dat nader onderzoek op dit gebied nodig is. Geadviseerd wordt om op dit gebied databases op te zetten teneinde de omvang, aard en ernst van comorbiditeit specifieker te kunnen vaststellen.

### **4.3 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven**

#### **4.3.1 Algemeen**

In het algemeen wordt er vanuit gegaan dat comorbiditeit leidt tot een toenemende ziektelast, zowel in functioneel, psychisch als sociaal-maatschappelijk opzicht. Over het precieze effect van comorbiditeit op de ziektelast bestaat echter nog veel onduidelijkheid. Enerzijds wordt gesteld dat comorbiditeit, ongeacht de specifieke combinatie van ziekten, een negatieve invloed heeft op ieder aspect van de kwaliteit van leven. Er treedt een cumulatief effect op, waarbij de aanwezigheid van meerdere ziekten vermoedelijk ook sneller gezondheidsverlies oproept. Anderzijds wordt gesteld dat de mate waarin comorbiditeit een negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven vooral afhankelijk is van de specifieke combinaties van aandoeningen.

#### **4.3.2 Gesignaleerde thema's voor onderzoek**

Op het gebied van kwaliteit van leven worden uiteenlopende thema's gesignaleerd voor nader onderzoek.

#### *Gevolgen van comorbiditeit vanuit patiëntenperspectief*

Er bestaat behoefte om heel precies de functionele, psychische, sociale en maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit in kaart te brengen, zoals ervaren door patiënten. Met name bestaat er weinig inzicht in de gevolgen die patiënten met comorbiditeit op maatschappelijk en sociaal gebied ondervinden. Deze gevolgen komen niet automatisch ter sprake tijdens medische consulten en ook in onderzoek blijven deze vaak onderbelicht. Mensen met comorbiditeit zijn kwetsbaar. Inzicht in de problemen maakt het

mogelijk om fysiek, emotioneel en maatschappelijk kwetsbare groepen te kunnen identificeren.

#### *Gevolgen van specifieke combinaties van aandoeningen*

Het wordt van groot belang geacht om de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven van patiënten in kaart te brengen voor specifieke combinaties van aandoeningen. Dit hangt nauw samen met de bevindingen uit onderzoek en de klinische praktijk dat niet iedere nieuwe aandoening automatisch leidt tot eenzelfde mate van gezondheidsverlies. Bovendien zijn er aanwijzingen dat bepaalde combinaties van ziekten een grotere ziektelast opleveren dan de som van beide ziekten. Hartfalen en diabetes mellitus bijvoorbeeld versterken elkaar in negatieve zin. Voor welke combinaties van ziekten dit precies geldt, is echter nog niet goed onderzocht. Doordat er nog weinig inzicht bestaat in de gevolgen van specifieke combinaties van ziekten voor een patiënt en de prognose dus onzeker is, zijn rationele afwegingen in de zorg moeilijk te maken. Het ontbreken van dergelijke afwegingen resulteert voor professionals in behandeldilemma's.

Niet alle experts bepleiten onderzoek naar ziekteparen. Met name patient-experts zien ook nadelen aan dit type onderzoek. Wanneer de aandacht uitgaat naar specifieke combinaties van ziekten, zal de zorg voor deze categorieën patiënten weliswaar verbeterd worden, maar de huidige ordening binnen de gezondheidszorg verandert niet. Er worden dan wederom specifieke behandel- en zorgnetwerken gecreëerd, die niet aansluiten bij de zorgbehoefte van het merendeel van de mensen met comorbiditeit.

#### *Mogelijkheden voor preventie*

Preventie van gevolgen van comorbiditeit is een onderwerp dat herhaalde malen wordt genoemd, met name bij experts die betrokken zijn bij de behandeling van kinderen. Het wordt van groot belang geacht te onderzoeken hoe complicaties van bepaalde (aangeboren) aandoeningen en de daarmee gepaard gaande gevolgen op latere leeftijd voorkómen kunnen worden. Door de ontwikkeling van comorbiditeit op volwassen leeftijd en de daarmee samenhangende lange termijn consequenties in kaart te brengen, zouden meer therapeutische mogelijkheden voor kinderen en adolescenten beschikbaar kunnen komen. Daarnaast zouden trainingsprogramma's kunnen worden opgezet ter preventie van belemmeringen in functioneren op volwassen leeftijd (opvangen van ernst van signalen). Onderzoek naar predictoren van comorbiditeit kan helpen te achterhalen hoe comorbiditeit voorkomen kan worden.

*Aandacht voor specifieke doelgroepen*

Een afweging binnen het onderzoek naar comorbiditeit betreft de vraag of onderzoek zich zou moeten richten op specifieke doelgroepen. De meningen onder de experts zijn hierover verdeeld. Door sommigen worden specifieke doelgroepen naar voren gebracht. Bijvoorbeeld, verpleeghuisartsen noemen de groep verpleeghuispatiënten van 45-65 jaar omdat bij deze groep de sociale consequenties van comorbiditeit pregnanter in beeld komen dan bij oudere verpleeghuisbewoners. Psychiaters noemen mensen met een combinatie van somatische en psychiatrische problematiek omdat psychiatrische comorbiditeit vaak dramatische gevolgen heeft, met name voor het vermogen om op een adequate manier met ziekte om te gaan. Kinderartsen noemen jongeren omdat de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven voor deze groep vaak zeer ingrijpend zijn.

Vanuit andere expertgebieden wordt de aandacht voor specifieke groepen juist als een ontkenning van de feitelijke problematiek beschouwd. Het gaat er volgens hen om de complexiteit van comorbiditeit in de breedte te benaderen, zonder onderscheid naar subgroepen. De aandacht moet gericht worden op de gedeelde ervaringen van somatisch chronisch zieken, psychiatrische patiënten, verstandelijk gehandicapten. Sommige patient-experts, maar ook verzekeringsdeskundigen zijn deze mening toegedaan. Ook huisartsen geven aan dat vanuit een huisartsgeneeskundig referentiekader het comorbiditeitsonderzoek de gehele populatie moet betreffen en geen onderscheid gemaakt moet worden naar ziektecategorieën en patiëntengroepen (bijvoorbeeld allochtonen, kinderen) of problemen (bijvoorbeeld polyfarmacie).

*Ontwikkeling meetinstrumenten*

Enkele behandelaars en onderzoekers geven aan dat er behoefte is aan een adequaat meetinstrumentarium om de ernst en het beloop van comorbiditeit te kunnen vaststellen in de (klinische) praktijk. Op die manier kan meer inzicht verkregen worden in de gevolgen van comorbiditeit en daarmee in de prognose van ziekte in termen van kwaliteit van leven. Specifieke kennis over beloop en prognose is onontbeerlijk om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen.

*Psychische comorbiditeit bij somatische aandoeningen*

Door enkele experts wordt gewezen op het belang van psychische en psychiatrische comorbiditeit. Met name angst en depressie komen vaak voor bij somatisch chronisch zieken. Deze psychische en psychiatrische klachten worden slecht herkend. Er bestaat onvoldoende inzicht in de clustering van somatische en psychische/psychiatrische aandoeningen, met name in de eerste lijn. De combinatie van psychiatrische en somatische aandoeningen

heeft vaak grote gevolgen. Het tast het vermogen aan om op een juiste manier met ziekte(n) om te gaan. Het zelfzorgvermogen is vaak beperkt. De kwaliteit van leven gaat achteruit. Het belang van vroege opsporing van psychiatrische problematiek bij somatische chronisch zieken in de eerste lijn wordt dan ook onderstreept. Een nauwere samenwerking tussen eerste en tweede lijn is daarbij gewenst. Onderzoek naar predictoren van psychiatrische problematiek als gevolg van chronisch somatische aandoeningen kan helpen te achterhalen hoe psychische klachten chronisch worden.

Er blijkt in het algemeen behoefte te bestaan aan speciale behandelunits voor mensen met een combinatie van somatische en psychiatrische problematiek in de tweede lijn. Op een aantal plaatsen in Nederland zijn aparte bedden gereserveerd voor deze patiëntengroep, zowel voor volwassenen als kinderen. Evaluatie van deze behandelunits, die al een paar jaar bestaan, wordt wenselijk geacht.

#### *Gevolgen voor het sociale netwerk*

Comorbiditeit betekent voor de directe omgeving vaak een zware zorgtaak. Doordat de professionele zorg slecht ingericht is op een patiënt met comorbiditeit, ligt de zorgcoördinatie veelal in handen van de patiënt en zijn familie. Het is van groot belang om de belasting én belastbaarheid van het sociale netwerk van een patiënt in kaart te brengen en te exploreren welke vragen, wensen en behoeften er bestaan bij deze groep mensen.

### **4.4 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg**

Bij de beschrijving van de gevolgen van comorbiditeit voor de zorg worden onderzoeksvraagstukken geformuleerd met betrekking tot de zorgvraag en met betrekking tot de kwaliteit van zorg, onderscheiden naar vaktechnische, relationele en organisatorische aspecten.

#### **4.4.1 Zorgvraag**

##### *Zorgbehoefte en zorggebruik*

Er bestaat geen duidelijk beeld van de zorgbehoefte van mensen met comorbiditeit. Vaststaat dat mensen een groter beroep doen op de zorg op het moment dat er sprake is van meerdere aandoeningen, maar onduidelijk is of het zorgaanbod toereikend is en of het zorggebruik in overeenstemming is met de zorgbehoefte. Enkele experts noemen in dit verband het probleem van de oudere patiënt met comorbiditeit. Vaak zijn ouderen afwachtend, afhankelijk en gezagsgetrouw. Zij zullen niet gemakkelijk zelf hun zorgbehoeften kenbaar maken. Een behandelaar moet hier alert op zijn. Ook de

patiënt moet geleerd worden om hulp te vragen als hij hier behoefte aan heeft.

#### **4.4.2 Kwaliteit van zorg - vaktechnische aspecten**

##### *Bevorderen van deskundigheid*

Experts zijn van mening dat de deskundigheid op het gebied van comorbiditeit bij veel huisartsen, medisch specialisten en verpleegkundigen ontoereikend is. Ook de kennis op het gebied van polyfarmacie is beperkt. In dit verband wordt gewezen op de noodzaak van bijscholing.

##### *Polyfarmacie*

Onder de noemer polyfarmacie wordt een aantal problemen en behoeften gesignaleerd. De combinatie van medicatie voor verschillende ziekten vormt een groot probleem. Er bestaat onvoldoende zicht op de mogelijke interacties die zich kunnen voordoen bij het gelijktijdig gebruiken van meerdere geneesmiddelen. Doordat specialisten vaak onafhankelijk van elkaar voorschrijven en er over en weer weinig communicatie is, neemt de kans op negatieve bijwerkingen toe. De noodzaak van communicatie tussen verschillende behandelaars aangaande medicatie wordt herhaalde malen aan de orde gesteld.

Daarnaast wordt het terugdringen van het medicijngebruik van belang geacht. Met name in verpleeghuizen lijkt het mogelijk om het medicijngebruik te reduceren. Het verdient aanbeveling de mogelijkheden hiertoe te onderzoeken

Voorts zou meer inzicht moeten komen in de werking van geneesmiddelen in geval van comorbiditeit. Mensen met comorbiditeit worden gewoonlijk bij klinische trials uitgesloten, waardoor onduidelijk is hoe zij op de medicatie reageren..

#### **4.4.3 Relationale aspecten**

##### *Bejegening*

Met name patient-experts hebben de ervaring dat mensen met comorbiditeit als lastig worden ervaren door de arts. Er bestaat te weinig bereidheid bij huisartsen en medisch specialisten om de ervaringen van de patiënt zelf in de behandeling te betrekken.

#### **4.4.4 Organisatorische aspecten**

##### *Knelpunten in de huidige zorgverlening*

Het is belangrijk om na te gaan in hoeverre het huidige zorgstelsel aansluit op de zorgbehoefte van mensen met comorbiditeit en welke knelpunten mensen met comorbiditeit ervaren in hun contacten met zorgverleners. De huidige organisatiestructuur van de zorg lijkt slecht berekend te zijn op de

problematiek van mensen met meerdere chronische aandoeningen. De huidige zorg is sectoraal ingedeeld. Het huidige zorgaanbod is georganiseerd op basis van medisch-specialistische werkterreinen, specifieke ziektebeelden en specifieke behandelingstrajecten met bijbehorende protocollen.

#### *Coördinatie van zorg*

Sommige experts zijn van mening dat de zorg voor een patiënt met comorbiditeit bij een centrale persoon zou moeten liggen. De geriater of de huisarts worden in dit verband genoemd. Een andere mogelijkheid is om gezamenlijke spreekuren te organiseren waarbij alle behandelend specialisten aanwezig zijn. In Maastricht wordt bij bepaalde combinaties van chronische aandoeningen op deze manier gewerkt. Integrale zorg wordt door de experts als zeer belangrijk gezien. Een derde optie is om de deskundigheid van de hulpverlener te vergroten. Geopperd wordt om binnen de opleidingen van verpleegkundigen meer aandacht te besteden aan comorbiditeit. Verpleegkundigen zouden op die manier taken van specialisten kunnen overnemen.

#### *Communicatie tussen zorgverleners*

Het is duidelijk dat de communicatie tussen verschillende zorgverleners in het geval van comorbiditeit een punt van aandacht is. Een geïntegreerde behandeling voor mensen met comorbiditeit ontbreekt vaak. Diagnostiek en behandeling worden meestal uitgevoerd door de medisch specialist; revalidatie door de revalidatiearts en praktische ondersteuning door de thuiszorg. Huisartsen geven tijdens het interview aan dat zij vaak het zicht op de patiënt kwijtraken. Zij uiten dan ook de wens om de zorg voor een patiënt met comorbiditeit meer centraal te stellen bij één behandelaar, die de zorg kan coördineren en op die manier de patiënt ook kan ontlasten.

#### *Coördinatie medicatievoorschriften*

Er bestaat zowel bij patient-experts als bij behandelaars een duidelijke behoefte aan een centrale persoon of instantie die het voorschrijven van medicatie coördineert en bij vragen van de patiënt als aanspreekpunt kan dienen. De huisarts of apotheker lijkt de aangewezen persoon om deze coördinerende rol op zich te nemen. Een elektronisch voorschrijfsysteem dat verkeerde combinaties signaleert, kan hierbij behulpzaam zijn.

#### *Toepasbaarheid van het disease-management model*

In hoeverre is disease-management een zinvolle benadering voor mensen met comorbiditeit? Disease-management is georganiseerd rond specifieke ziektebeelden. Zou in het geval van comorbiditeit niet gesproken moeten worden van disability-management in plaats van disease-management? Volgens sommige experts is het goed mogelijk een disease-management



model te hanteren bij specifieke, veel voorkomende combinaties van aandoeningen. Andere experts zijn van mening dat met name bij ouderen die vaak meerdere aandoeningen hebben, disability-management zinvoller zou zijn.

#### 4.5 Samenvatting

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de ideeën en behoeften die er onder experts leven ten aanzien van onderzoek naar de gevolgen van comorbiditeit. Er bestaat grote behoefte aan een nadere definiëring en afbakening van het begrip comorbiditeit. Uit de interviews kwam naar voren dat de gangbare definitie ‘het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen in een zelfde persoon’ voor veel mensen geen bruikbaar kader oplevert voor de praktijk. Een aantal experts zag niet veel in een diagnostische invalshoek en vonden een beschrijving in termen van ‘disabilities’ zinvoller.

Ook over de aard en omvang van comorbiditeit en de specifieke gevolgen van comorbiditeit is nog weinig bekend. Er bestaat geen inzicht in de sociale en maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit. Ook is weinig bekend over de gevolgen van comorbiditeit bij specifieke combinaties van aandoeningen of bij bepaalde doelgroepen zoals kinderen, chronisch zieken met psychiatrische comorbiditeit of jonge verpleeghuisbewoners. Aandacht voor de belasting en belastbaarheid van mensen in de directe omgeving van de patiënt met comorbiditeit wordt belangrijk gevonden. Daarnaast dienen adequate meetinstrumenten ontwikkeld te worden om de gevolgen van comorbiditeit in de (klinische) praktijk in kaart te brengen.

Met betrekking tot de zorg wordt eveneens een aantal onderzoeksvraagstukken en aandachtspunten geformuleerd. Onderzoek naar de zorgbehoefte en de kwaliteit van de zorg is noodzakelijk om zicht te krijgen op de knelpunten in het huidige zorgsysteem. De huidige organisatie van de zorg lijkt slecht berekend te zijn op mensen met comorbiditeit omdat deze overwegend ziektespecifiek georiënteerd is. De zorg voor mensen met comorbiditeit is complex en tijdrovend. Experts zijn van mening dat de communicatie en afstemming tussen zorgverleners verbeterd moeten worden. Ook dient extra aandacht besteed te worden aan de problematiek van comorbiditeit in de opleidingen van specialisten, huisartsen en verpleegkundigen. Het medicatiebeleid voor de diverse aandoeningen zou gecoördineerd moeten worden, al dan niet door één behandelaar. Verder is onderzoek wenselijk naar de mogelijkheden om het zorggebruik te verminderen en daarmee de belasting voor de patiënt terug te dringen.

## 5 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

### 5.1 Inleiding

Dit rapport is geschreven op verzoek van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen: Nierstichting Nederland, Maag Lever Darm Stichting, Nederlands Astma Fonds, Nationaal Reuma Fonds, Diabetesfonds, Nederlandse Hartstichting en Nederlandse Kankerbestrijding. Het doel van dit samenwerkingsproject is een samenhangend beeld te geven van de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg voor chronisch zieken en gehandicapten. Dit project dient als achtergrondstudie voor een te ontwikkelen onderzoeksprogramma op het gebied van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.

In deze achtergrondstudie zijn de gevolgen van comorbiditeit vanuit drie invalshoeken in kaart gebracht. Er is een screening verricht van de (inter)nationale literatuur rond comorbiditeit om te achterhalen welke thema's tot op heden vooral onderwerp van onderzoek zijn. Daarnaast is een discussieronde georganiseerd met chronisch zieken en gehandicapten met verschillende vormen van comorbiditeit om concreter zicht te krijgen op de gevolgen van comorbiditeit voor het dagelijks leven en de zorgverlening. Tenslotte zijn interviews gehouden met experts op het terrein van comorbiditeit teneinde een beeld te vormen van de gevolgen van comorbiditeit op uiteenlopende expertgebieden en op basis daarvan inzicht te krijgen in ideeën en behoeften ten aanzien van onderzoek op het gebied van comorbiditeit.

In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen uit de achtergrondstudie. Tevens zullen op basis van deze bevindingen thema's worden geformuleerd die als basis kunnen dienen voor een nader te ontwikkelen onderzoeksprogramma op het gebied van comorbiditeit. Met het ontwerp van een onderzoeksprogramma wordt beoogd bij te dragen aan de optimalisering van de kwaliteit van leven en zorg van chronisch zieken en gehandicapten met comorbiditeit.

Alvorens in te gaan op de belangrijkste bevindingen uit de achtergrondstudie zullen eerst enige methodologische kanttekeningen worden geplaatst bij de in dit rapport gepresenteerde gegevens.

## 5.2 Methodologische overwegingen

Gezien de beperkte duur van het project (een half jaar) zijn vooraf een aantal restrictieve keuzen gemaakt.

Bij de screening van de literatuur is gekozen voor een aantal indexziekten en wordt comorbiditeit opgevat als elke andere ziekte naast de indexziekte. De keuze voor indexziekten is vooral een pragmatische keuze. Het zou ondoenlijk zijn om binnen het kader van dit rapport aandacht te besteden aan alle mogelijke combinaties van chronische aandoeningen. Bij de keuze van indexziekten beperkt dit rapport zich tot de chronische aandoeningen die centraal staan bij de deelnemende gezondheidsfondsen. Het gaat daarbij om kanker, neurologische aandoeningen, hart- en vaatziekten, aandoeningen van de luchtwegen, aandoeningen van het bewegingsapparaat, nierziekten, diabetes mellitus en maag-, lever-, darmaandoeningen. Voor al deze aandoeningen geldt dat deze een aanzienlijke ziekte- en zorglast met zich meebrengen. Het gevolg van deze selectie is dat een aantal belangrijke groepen chronisch zieken buiten beschouwing is gebleven, zoals mensen met psychiatrische morbiditeit, huidaandoeningen of zeldzame aandoeningen. Al deze aandoeningen zijn niet als indexziekte in het onderzoek betrokken maar wel als comorbide aandoening. Ten aanzien van comorbiditeit zijn geen restricties aangebracht.

Chronisch zieken en gehandicapten die deelnamen aan de discussieronde zijn geworven via (websites van) patiëntenorganisaties. Deze ingang bleek het meest efficiënt om op korte termijn mensen met comorbiditeit te kunnen benaderen. Bekend is dat mensen aangesloten bij patiëntenorganisaties over het algemeen wat mondiger en beter op de hoogte zijn van zaken aangaande hun aandoening(en) dan mensen die niet aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie. In het kader van dit project wordt dit overigens vooral als een voordeel gezien.

## 5.3 Gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven

Bij de bespreking van de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven wordt een onderscheid gemaakt naar functionele, psychische, sociale en maatschappelijke aspecten van kwaliteit van leven.

Uit gesprekken met chronisch zieken en gehandicapten zelf komt naar voren dat comorbiditeit een grote ziektelast met zich meebrengt, zowel in functioneel, psychisch als sociaal en maatschappelijk opzicht. Het literatuuroverzicht, alsmede de gesprekken met experts bevestigen in grote lijnen dit beeld. Ervaringsdeskundigen en experts geven daarbij aan dat de aard van de problemen in geval van comorbiditeit niet wezenlijk anders is dan bij één

chronische aandoening, maar wel de ernst: de fysieke toestand gaat verder achteruit, men krijgt vaak (tijdelijk) meer psychische klachten, de problemen op sociaal vlak nemen toe en de beperkingen in maatschappelijk opzicht worden groter. Ook de resultaten uit het literatuuronderzoek wijzen op een verslechtering in fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Met betrekking tot maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit werden evenwel geen studies gevonden. De belangrijkste gevolgen voor de kwaliteit van leven worden samenvattend weergegeven in Tabel 5.1.

Comorbiditeit leidt tot meer fysieke beperkingen, meer problemen bij het uitvoeren van ADL-taken en een toename van de vermoeidheid. Een toename van psychische klachten komt vooral voort uit het gevoel niet meer te kunnen vertrouwen op je eigen lichaam, geconfronteerd te worden met lichamelijke en maatschappelijke achteruitgang, de moeite om het chronisch ziek zijn te accepteren, de spanningen die een ziekte binnen het privé-leven veroorzaakt, invasieve behandelingen en de zelfzorg die door meerdere aandoeningen complexer wordt. Verder noemen zowel patiënten als experts het gevoel van eenzaamheid dat voorkomt bij mensen met comorbiditeit. Mensen met comorbiditeit kunnen zich niet goed spiegelen aan lotgenoten en het behandeltraject is op voorhand niet gemakkelijk te bepalen. Experts geven aan dat mensen met comorbiditeit vaak het gevoel hebben tussen wal en schip te geraken, zeker in de zorg, waar de behandeling in hoge mate ziektespecifiek georiënteerd is. Ook de gevolgen op maatschappelijk vlak kunnen groot zijn. Zowel patiënten als experts noemen de financiële achteruitgang, de verminderde mogelijkheden tot arbeidsparticipatie en de beperkingen die mensen ervaren bij deelname aan het maatschappelijk leven.

#### **5.4 Gevolgen van comorbiditeit voor de zorg**

Voor de beschrijving van de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van de zorg is een onderscheid gemaakt naar de zorgvraag en de kwaliteit van zorg in termen van vaktechnische, relationele en organisatorische aspecten van de zorg.

In tegenstelling tot de gevolgen met betrekking tot kwaliteit van leven, zijn de gevolgen voor de zorg bij mensen met comorbiditeit specifiek en duidelijk te onderscheiden van de problemen die mensen met één chronische aandoening ervaren. De gevolgen van comorbiditeit voor de zorg staan samengevat in Tabel 5.2. Het literatuuroverzicht toont aan dat comorbiditeit gepaard gaat met een toename in het zorggebruik, hogere kosten en bovendien om een intensievere zorg vraagt zoals blijkt uit de langere verblijfsduur van mensen met comorbiditeit, meer spoedopnames en heropnames en meer verwijzingen naar verpleeghuizen en revalidatiecentra. Bovendien vraagt

comorbiditeit vaak om een andere behandeling dan de standaardbehandeling en zijn richtlijnen dus niet zonder meer toe te passen.

Wat opvalt, is dat het literatuuroverzicht geen onderzoek laat zien met betrekking tot relationele en organisatorische aspecten van de zorg, terwijl zowel patiënten als experts van mening zijn dat op deze terreinen belangrijke knelpunten liggen in relatie tot comorbiditeit. Patiënten en experts zien vooral problemen in de organisatie van de huidige zorg die niet goed afgestemd is op mensen met comorbiditeit. De zorg is in hoge mate ziektespecifiek georiënteerd, er is onvoldoende overleg, samenwerking en afstemming tussen de diverse zorgverleners en er ontbreekt een centraal punt waar de zorg gecoördineerd wordt. Bovendien zijn zorgverleners vaak onvoldoende deskundig daar waar het gaat om de interactie van verschillende aandoeningen en wordt medicatie onafhankelijk van elkaar voorgeschreven. Hierdoor ontstaat de ongewenste situatie waarin de diverse hulpverleners niet voldoende op de hoogte zijn van elkaars handelen en de patiënt de spil moet zijn in zijn eigen behandeling. Voor de patiënt betekent dit een zware (extra) taak, waar men niet altijd toe in staat is. Er is onvoldoende aandacht voor belevingsaspecten en de patiënt krijgt vaak niet de informatie die hij wenst of nodig heeft.

## **5.5 Thema's voor toekomstig onderzoek naar comorbiditeit**

Op basis van de ervaren knelpunten van mensen met comorbiditeit en de leemtes in kennis en onderzoek komen een aantal thema's voor nader onderzoek in beeld. Deze thema's hebben betrekking op kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en epidemiologische kennis van comorbiditeit.

### **5.5.1 Onderzoeksthema's met betrekking tot kwaliteit van leven**

#### *Nadruk op patiëntenperspectief*

Zowel ervaringsdeskundigen als experts onderschrijven het belang van het in kaart brengen van de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten, om zo beter zicht te krijgen op de wensen en behoeften van deze groep mensen. Niet iedere nieuwe aandoening leidt automatisch tot eenzelfde mate van gezondheidsverlies. Bovendien zijn er aanwijzingen dat bepaalde combinaties van ziekten een grotere ziektelast opleveren dan de som van beide ziekten. Hartfalen en diabetes mellitus bijvoorbeeld versterken elkaar in negatieve zin. Voor welke combinaties van ziekten dit precies geldt, is echter nog niet goed onderzocht. Doordat er nog weinig inzicht bestaat in de gevolgen van specifieke combinaties van ziekten voor een patiënt en de prognose dus onzeker is, zijn rationele afwegingen in de zorg moeilijk te maken. Het ontbreken van dergelijke afwegingen resul-

teert voor professionals in behandeldilemma's. Het is dan ook belangrijk om de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven van patiënten in kaart te brengen voor specifieke combinaties van aandoeningen.

#### *Toepassing meetinstrumenten vanuit het perspectief van patiënten*

Ter ondersteuning van het onderzoek naar de gevolgen van comorbiditeit voor de kwaliteit van leven, is het van belang om bestaande ziektespecifieke kwaliteit van leven-instrumenten te toetsen op validiteit bij gebruik bij mensen met comorbiditeit. Verder verdient het aanbeveling om de bruikbaarheid van meetinstrumenten te bevorderen met het oog op de toepassing van deze meetinstrumenten in de klinische praktijk. Tenslotte is het van belang dat meetinstrumenten aansluiten bij het perspectief van de patiënt en die concepten bevatten die voor mensen met comorbiditeit relevant zijn.

#### *Sociale en maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit*

Door ervaringsdeskundigen worden het verlies van werk en sociale contacten, de negatieve ervaringen met werkgevers en de verborgen kosten die comorbiditeit met zich meebrengt als ernstige belemmeringen naar voren gebracht. Ook experts noemen de belangrijke gevolgen die comorbiditeit op financieel gebied met zich meebrengt en de beperkingen die patiënten ten gevolge van comorbiditeit kunnen ondervinden op het gebied van onderwijs, werk en in het onderhouden van sociale contacten. Ondanks het belang van de sociale en maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit, wordt in het beschikbare onderzoek nauwelijks aandacht besteed aan dit onderwerp. Het literatuuroverzicht laat zien dat maatschappelijke gevolgen van comorbiditeit in een beperkt aantal studies zijn opgenomen. Maatschappelijke gevolgen zijn hier echter breed omschreven en geven weinig inzicht in het specifieke terrein waarop consequenties zich laten zien.

Er is onderzoek nodig waarbij de gevolgen van comorbiditeit op maatschappelijk en sociaal vlak systematisch in kaart worden gebracht zoals ervaren door chronisch zieken en gehandicapten zelf. Onderzoek zou zich daarbij niet alleen moeten richten op de negatieve gevolgen van comorbiditeit zoals bijvoorbeeld de verminderde kansen op scholing en betaald werk, een slechtere financiële positie of problemen bij het afsluiten van verzekeringen, maar zou ook moeten nagaan welke factoren maatschappelijke participatie van mensen met comorbiditeit kunnen bevorderen.

#### **5.5.2 Onderzoeksthema's met betrekking tot de zorg**

##### *Organisatie van zorg, onderlinge taakverdeling en samenwerking*

Zowel ervaringsdeskundigen als experts wijzen erop dat de huidige organisatiestructuur van de zorg slecht berekend is op de problematiek van mensen met meerdere chronische aandoeningen. De huidige zorg is sectoraal inge-

deeld. Het huidige zorgaanbod is georganiseerd op basis van medisch-specialistische werkterreinen, specifieke ziektebeelden en specifieke behandelingstrajecten. Ervaringsdeskundigen noemen de zorg bovendien vooral medisch georiënteerd, met weinig aandacht voor belevingsaspecten. Zowel patiënten als experts wijzen daarnaast op de gebrekkige samenwerking en afstemming tussen diverse zorgverleners. Comorbiditeit vereist een integraal zorgmodel. Een integraal zorgmodel heeft echter alleen kans van slagen indien een goede samenhang en samenwerking tussen de verschillende zorgverleners bestaan en indien in de tijd een aansluitende keten van zorg wordt gerealiseerd. Aangezien de zorg bij comorbiditeit vaak complex is, is de zorgverlening per definitie multidisciplinair van karakter. Met name mensen met comorbiditeit hebben belang bij een goede samenwerking binnen de eerste lijn, tussen de eerste en tweede lijn, tussen ‘cure’ en ‘care’ en tussen gezondheidszorg en maatschappelijke zorg. Zorgverlening kan alleen maar integraal zijn indien geneeskundige, paramedische, verplegende, verzorgende en psychologische functies in een goede samenwerking en afstemming samengaan. Zowel experts als patiënten dichten de verpleegkundigen en praktijkondersteuners een belangrijke rol toe binnen een integraal zorgmodel. In toekomstig onderzoek is het van belang na te gaan in hoeverre het huidige zorgstelsel aansluit op de zorgbehoefte van mensen met comorbiditeit. Een belangrijke vraag daarbij is in welke mate de huidige zorg mensen met comorbiditeit ondersteuning biedt bij psychosociale problematiek. Ook dient nader onderzocht te worden hoe een integraal zorgmodel het beste vormgegeven kan worden (best practices).

#### *Rol patiënt in zorgcoördinatie*

De coördinatie van de zorg voor de verschillende aandoeningen ligt veelal in handen van de patiënt zelf en zijn of haar familie. Door de gebrekkige afstemming en coördinatie van zorg moet de patiënt er steeds weer voor zorgen dat de juiste informatie bij de juiste specialist komt. Niet iedere patiënt gaat deze taak even gemakkelijk af. Nagegaan moet worden hoe het zorgverleningsproces tussen patiënten en zorgverleners verbeterd kan worden. Het gaat daarbij met name om de volgende onderzoeksvragen: welke knelpunten ondervinden patiënten met comorbiditeit in hun contacten met zorgverleners binnen het huidige zorgstelsel? Welke knelpunten ervaren zorgverleners in de zorgverlening aan mensen met comorbiditeit? Op welke manier zou de persoonlijke ervaring van de patiënt een structurele plaats kunnen krijgen in het consult? Welke rol kunnen ervaringsdeskundigen hierbij spelen? Op welke gebieden heeft de patiënt met comorbiditeit behoefte aan ondersteuning bij de coördinatie van de zorg en wie zou deze ondersteuning moeten bieden?

### *Zelfmanagement en ondersteuning van de directe omgeving*

Ervaringsdeskundigen wijzen erop dat in het geval van comorbiditeit de zelfzorg vaak ingewikkeld is door een toename in medicatie en leefregels. Daarbij geven zowel ervaringsdeskundigen als experts aan dat de patiënt vaak de coördinator moet zijn van zijn eigen behandeling omdat de zorg overwegend ziektespecifiek georiënteerd is. Veel patiënten ervaren dit als een zware taak. Door de complexe zelfzorgtaken worden ook mensen uit de directe omgeving van de patiënt extra belast. Binnen het bestaande onderzoek is onvoldoende aandacht voor de belasting en belastbaarheid van mensen in de directe omgeving van de patiënt met comorbiditeit. Zij zijn niet altijd in staat om de hulp te geven die de patiënt nodig heeft. Bij sommige patiënten en direct betrokkenen bestaat er dan ook behoefte aan extra ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van thuiszorg, maar deze is moeilijk te krijgen. Het is belangrijk om meer onderzoek uit te voeren naar de zwaarte en complexiteit van de zelfzorgtaken van mensen met comorbiditeit en naar de belasting die deze taken voor zowel patiënt als sociale omgeving tot gevolg hebben.

Daarnaast dient onderzoek gericht te zijn op het verbeteren van de omgang met comorbiditeit van de patiënt door middel van interventies gericht op zelfmanagement, eventueel met steun van de directe omgeving, huisarts of patiëntenvereniging. Met het oog op de belasting van het sociale netwerk, is onderzoek naar de indicatiestelling thuiszorg ter ondersteuning van de mantelzorg van belang, opdat eventueel een verbeterde toewijzing kan plaatsvinden.

### *Polyfarmacie*

Onder de noemer polyfarmacie wordt een aantal problemen en behoeften gesignaleerd, zowel door ervaringsdeskundigen als experts. De combinatie van medicatie voor verschillende ziekten vormt een groot probleem. Er bestaat onvoldoende zicht op de mogelijke interacties die zich kunnen voordoen bij het gelijktijdig gebruiken van meerdere geneesmiddelen. Doordat specialisten vaak onafhankelijk van elkaar voorschrijven en er over en weer weinig communicatie is, neemt de kans op negatieve bijwerkingen toe. De noodzaak van communicatie tussen verschillende behandelaars aangaande medicatie wordt zowel door ervaringsdeskundigen als experts herhaalde malen aan de orde gesteld.

Daarnaast zou meer inzicht moeten komen in de werking van geneesmiddelen in het geval van comorbiditeit. Ook indicaties en contra-indicaties van ziektespecifieke behandelingen moeten in geval van comorbiditeit opnieuw beoordeeld worden.



Tenslotte wordt het terugdringen van onnodig medicijngebruik van belang geacht. Het verdient aanbeveling de mogelijkheden hiertoe te onderzoeken.

### **5.5.3 Thema's met betrekking tot epidemiologisch onderzoek**

#### *Afbakening van het begrip comorbiditeit*

Er bestaat behoefte aan een nadere definiëring en afbakening van het begrip comorbiditeit. De gangbare definitie van comorbiditeit 'het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen in een zelfde persoon' levert voor veel mensen geen bruikbaar kader op voor de praktijk. Binnen deze definitie wordt uitgegaan van een diagnostische invalshoek. Juist deze diagnostische invalshoek wordt in de context van kwaliteit van leven-onderzoek door een aantal experts ter discussie gesteld. Men vraagt zich af of een dergelijke invalshoek nog langer houdbaar is in een populatie waar mede door de toenemende vergrijzing steeds vaker meerdere (chronische) aandoeningen bij eenzelfde persoon voorkomen. In het verlengde hiervan wordt ook de vraag gesteld of het 'disease-management' model bruikbaar is bij de problematiek van mensen met meerdere chronische aandoeningen. In dit verband wordt gepleit voor nader onderzoek op het gebied van 'disability-management'.

#### *Hiaten in epidemiologische kennis*

Uit de achtergrondstudie, en met name uit de gesprekken met experts, komt duidelijk naar voren dat er een groot gebrek is aan epidemiologische gegevens. Het is nog onvoldoende duidelijk in welke mate comorbiditeit voorkomt en bij wie en in welke combinaties comorbiditeit zich manifesteert. Er zou meer onderzoek moeten komen naar de prevalentie en incidentie van comorbiditeit voor onderscheiden chronische ziekten. Ook is onduidelijk welke clustering van ziekten naar leeftijd, geslacht en regio's optreedt. Inzicht hierin maakt het mogelijk om nadere prioriteiten in het onderzoek te stellen. Epidemiologisch onderzoek levert niet alleen bouwstenen op voor zorgonderzoek, maar ook voor verklarend onderzoek en daaraan gerelateerde mogelijke preventieve maatregelen. Voor epidemiologische vraagstukken op het gebied van comorbiditeit zou gebruik gemaakt kunnen worden van bestaande registraties zoals registraties van gegevens van huisartsenpraktijken, ziekenhuisregistraties en periodieke bevolkingsenquêtes zoals die van het CBS.

#### *Psychische comorbiditeit*

Een aanzienlijk deel van de mensen met een somatische chronische aandoening ontwikkelt psychische of psychiatrische comorbiditeit. Het gaat daarbij met name om angststoornissen of depressie. Uit het literatuuronderzoek werd duidelijk dat comorbiditeit in de vorm van depressie of angststoornis-

sen in alle gevallen tot een slechtere kwaliteit van leven leidt op zowel het functionele en psychische als sociale vlak. Experts wijzen erop dat psychische comorbiditeit de mogelijkheden om op een adequate manier met een chronische aandoening om te gaan, ernstig belemmert.

Psychische comorbiditeit wordt als een belangrijk thema voor onderzoek beschouwd. Daarbij valt te denken aan de volgende vragen: wat zijn de bijkomende psychische en psychiatrische problemen van chronisch zieken en gehandicapten met comorbiditeit? Welke factoren dragen bij aan de chroniciteit van psychische en psychiatrische klachten en hoe kan voorkomen worden dat psychische of psychiatrische klachten chronisch worden? Hoe zien de carrières van chronisch zieke patiënten met psychische klachten in het zorgsysteem eruit? Onderzoek hiernaar kan behulpzaam zijn bij het identificeren van patiënten die een grote kans hebben op het ontwikkelen van ernstige psychische of psychiatrische problematiek of voor het selecteren van patiënten voor een bepaald type behandeling. De uitkomsten van een dergelijk onderzoek kunnen leiden tot verdere onderbouwing van indicatiecriteria voor behandeling en verwijsbeleid.

Tabel 5.1      Overzicht van de gevolgen van comorbiditeit voor kwaliteit van leven volgens de literatuur, ervaringsdeskundigen en experts

Literatuur	Ervaringsdeskundigen	Experts
Toename functionele beperkingen	Toename functionele beperkingen <ul style="list-style-type: none"> <li>• fysieke achteruitgang</li> <li>• beperkingen in ADL</li> <li>• vermoeidheid</li> </ul>	Toename functionele beperkingen <ul style="list-style-type: none"> <li>• fysieke achteruitgang</li> <li>• beperkingen in ADL</li> <li>• vermoeidheid</li> <li>• gebruik hulpmiddelen</li> </ul>
Toename psychische klachten	Toename psychische klachten <ul style="list-style-type: none"> <li>• gevoelens van angst en depressie</li> <li>• eenzaamheid</li> <li>• gevoel controle te verliezen</li> <li>• zware zelfzorgtaak</li> </ul>	Toename psychische klachten <ul style="list-style-type: none"> <li>• gevoelens van angst en depressie</li> <li>• eenzaamheid</li> <li>• gevoel controle te verliezen</li> </ul>
Toename sociale beperkingen	Toename sociale problemen <ul style="list-style-type: none"> <li>• verlies sociale contacten</li> <li>• zware belasting voor de directe omgeving</li> <li>• onbegrip</li> <li>• spanningen en problemen binnen relatie</li> </ul>	Toename sociale beperkingen <ul style="list-style-type: none"> <li>• zware belasting voor directe omgeving</li> </ul>
–	Toename maatschappelijke problemen <ul style="list-style-type: none"> <li>• verborgen kosten</li> <li>• arbeidsparticipatie</li> <li>• invulling vrijetijd</li> <li>• aanpassingen in woning</li> </ul>	Toename maatschappelijke beperkingen <ul style="list-style-type: none"> <li>• financiële achteruitgang</li> <li>• arbeidsparticipatie</li> <li>• invulling vrijetijd</li> </ul>

Tabel 5.2 Overzicht van de gevolgen van comorbiditeit voor de zorgvraag en de kwaliteit van zorg volgens de literatuur, ervaringsdeskundigen en experts

Aspecten van zorg	Literatuur	Ervaringsdeskundigen	Experts
<b>Zorgvraag</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toename zorggebruik</li> <li>• Hogere kosten</li> <li>• Langere verblijfsduur</li> <li>• Meer spoedopnames</li> <li>• Ander type zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toename zorggebruik</li> <li>• Behoeftte aan info over comorbiditeit</li> <li>• Behoeftte aan praktische informatie</li> <li>• Behoeftte aan samenwerking tussen patiëntenorganisaties</li> <li>• Behoeftte aan informatie over medicatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toename zorggebruik</li> <li>• Behoeftte aan info over comorbiditeit</li> <li>• Behoeftte aan praktische info</li> </ul>
<b>Vaktechnisch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meer doorverwijzingen</li> <li>• Meer heropnames</li> <li>• Kans op complicaties groter</li> <li>• Verminderde kans op standaardbehandeling</li> <li>• Verminderde kans op invasieve behandelingen</li> <li>• Ander medicatiebeleid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specifieke deskundigheid</li> <li>• Polyfarmacie, hierdoor bijwerkingen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebrek aan specifieke deskundigheid</li> <li>• Polyfarmacie</li> </ul>
<b>Relationeel</b>	–	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informatie sluit niet aan bij behoefte</li> <li>• Patiënt te weinig als expert benaderd</li> <li>• Weinig aandacht voor belevings aspecten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënt met comorbiditeit is lastige patiënt</li> </ul>
<b>Organisatorisch</b>	–	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coördinatie ontbreekt</li> <li>• Afstemming zorg onvoldoende</li> <li>• Tijdsgebrek tijdens consulten</li> <li>• Tijdsinvestering voor patiënt is groot</li> <li>• Lange wachttijden</li> <li>• Patiënt is spil in eigen behandeling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorgstelsel onvoldoende ingericht op comorbiditeit</li> <li>• Coördinatie ontbreekt</li> <li>• Afstemming zorg onvoldoende</li> <li>• Tijdsinvestering voor patiënt is groot</li> <li>• Onvoldoende bereidheid tot samenwerken</li> </ul>



**Bijlage 1 Deelnemers Focusgroep Comorbiditeit**

	M/V	Leeftijd	Chronische aandoeningen
1.	M	59	Nefrotisch syndroom (1981) Open hart operatie (1986) Breuk operatie (1996/1997) Staar operatie (1998/1999) Diabetes mellitus (2000)
2	V	42	Astma (1960) Allergie (1966) Chronische pijn (1994) Psychische klachten (1994)
3	V	48	Darmstoornissen (1953) Urostoma (Brickerblaas) (1982) Nieraandoeningen (1970)
4	V	54	RLS (1970) Fibromyalgie (2001)
5	V	50	Gehoorverlies (1960) Psoriasis (1982) Reumatoïde artritis (2000)
6	V	67	Lymfoedeem (aangeboren) Artritis psoriatica (1958) Artritis (1977)
7	V	45	Systemische lupus erythematosus ('92) Glaucoom (1994) Uveïtis (1992) Autoimmuun Hepatitis (1992) Syndroom van Sjögren (1994) Diabetes mellitus (1993) Hoge bloeddruk (2000) Uv gevoelig (1992)
8	V	50	Diabetes mellitus (1978) Hartpatiënt (2001)
9	V	62	TBC/ longproblemen (1947) Hoge bloeddruk (1986) Hartritme stoornissen (1998) Botontkalking (2001)
10	V	71	Astma (1972) Longemfyseem (2001) Botontkalking (1998) Hoge bloeddruk (2000)
11	V	56	Bechterew (1982) Hartklepaandoening (1996) Reumatoïde artritis (2000)
12	M	49	Rumatoïde artritis (1990) Hartfalen (infarct/ritmestooris) (1995) ICD drager (2001)
13	V	37	Schildklierafwijking (1972) Ziekte van Addison (1992) Ziekte van Parkinson (1997) Diabetes mellitus (2002)

**Bijlage 2 Deelnemers expert-ronde**

Naam	Organisatie	Expertise
Drs. R. Gijsen	RIVM	Onderzoek
mw. dr. N. Hoeymans	RIVM	Onderzoek
mw. dr. P.W. de Kleijn- de Vrankrijker	TNO -Preventie en gezondheid	Beleid Onderzoek
Prof. dr. J. Ormel	RUG- Sociale Psychiatrie	Onderzoek
Prof. dr. F.G. Zitman	LUMC- Psychiatrie	Onderzoek Behandeling
Dr. C.J. IJzermans	NIVEL	Onderzoek
mw. dr. M. van den Akker	Universiteit Maastricht- Huisartsgeneeskunde	Onderzoek
mw.A.van Hessen	CVZ- medisch adviseur	Beleid
Prof. dr. M.W. Ribbe	VUmc -Verpleeghuisgeneeskunde	Onderzoek
mw. drs. E. van Eck	ZonMw	Beleid
mw.dr. M. M. van Rees- Wortelboer	ZonMw	Onderzoek
mw. drs. P. Groeneveld	VWS	Beleid
A. van der Zeijden	CG-raad	Patient-expert
mw. M. de Jonge	GGZ-empowerment	Patient-expert Behandeling
mw. N. Kolk	LCCV	Beleid Behandeling
mw. M. Vogels	ZonMw	Beleid
mw. C. Bellemakers	Kantel Konsult Utrecht	Patient-expert Onderzoek
Mw. D. Verstegen	CG-Raad	Patient-expert
Prof. dr. H. Lamberts	AMC- Huisartsgeneeskunde	Onderzoek
Prof. dr. H.S.A. Heymans	AMC - Emma Kinderziekenhuis	Onderzoek Behandeling
dr. P. Assendelft	NHG	Beleid
dr. A. Honig	Universiteit Maastricht –Psychiatrie en Neuropsychologie	Onderzoek Behandeling
C. Q. G. Koster	Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten / werkgroep Zeldzame Aandoeningen	Patient-expert
mw. M. M. Visser	PCD-Belangengroep / werkgroep Zeldzame Aandoeningen	Patient-expert