

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Hambakenwetering 15
5231 DD 's-Hertogenbosch
+31 (0)85 27 34 988
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
NL 44 INGB 0000 361 038
KvK: 40535249
ANBI: 808313472

Leverpatientenmonitor I: Ziektelast en kwaliteit van leven

Onderzoek december 2025

Inleiding

Van de bijna 1800 deelnemers, vulden 343 leden van de NLV de online vragenlijst van de Federatie Buikaandoeningen (FSPB) in, waar de NLV bij is aangesloten.

Hiervan is bijna twee derde vrouw (68 %). 80% van de respondenten is 50 jaar of ouder, waarvan de meesten tussen 50 en 64 jaar.

18% van de respondenten is jonger dan 49 jaar.

Uitkomsten

1. Ziektelast

Voor maar liefst twee derde (70 %) van de mensen met een leveraandoening valt het leven met hun aandoening zwaarder uit dan zij op het moment van de diagnose hadden gedacht.

2. Dagelijkse last

De ziektelast door een leveraandoening in het dagelijkse leven is groot. Bijna de helft (45%) past de dagelijkse activiteiten vaak of altijd aan vanwege de klachten of beperkingen.

'In het begin had ik geen idee dat ik hier elke dag voor de rest van mijn leven mee moet leven, nu merk ik hoeveel invloed dat heeft' (anonieme quote van een respondent)

'Ik maak niet meer dan één afspraak per dag. Als ik meer plan, moet ik toch afzeggen omdat ik te moe ben. Of ik krijg stress omdat ik bang ben dat ik de dag niet volhoud' (anonieme quote van een respondent)

3. Vermoeidheid

Vermoeidheid staat met stip op één als grootste belemmering in het dagelijks leven, dat speelt bij 80% van de deelnemers. Deze score is bij leverpatiënten veel hoger dan bij de leden van de andere patiëntenorganisaties die deelnamen aan dit onderzoek.

4. Andere belemmeringen zijn:



Mentaal

Wat verder opvalt, is dat ruim een derde van de respondenten behoorlijke impact ervaart van de belemmeringen op hun mentale gezondheid. Denk aan cognitieve uitdagingen zoals concentratie- en geheugenproblemen, en ook angst en schaamte.

Praktische problemen

Ook vroegen de onderzoekers naar de meest voorkomende praktische problemen. 15% van de ondervraagden ervaart geen praktische problemen.

Degenen die wel praktische problemen ervaren, noemen vooral het gebrek aan of minder sociale contacten (42%), problemen met bewegen of sport (40%), problemen met werk of studie (36%), de bijwerkingen van medicatie (36%) en het ervaren onbegrip van de omgeving (30%).

Verder noemen mensen problemen met reizen (19%), voeding (18%), seksualiteit en intimiteit (12%) en financiën (7%). In de open ruimte voor reacties worden vooral problemen met werk(en) het meest benoemd, na vermoeidheid.

'Ik ben veel mensen kwijtgeraakt door onbegrip' (anonieme quote van een respondent)

Mening over NLV

Het merendeel van de respondenten is (zeer) tevreden over wat de NLV nu doet. 15% weet niet wat er nog beter kan. Leden zijn met name te spreken over de webinars.

Suggesties die ondervraagde leden hebben:

- Bijeenkomsten van lotgenoten (12%),
- Bijeenkomsten in de regio (8%),
- Informatie over leefstijl en voeding (8%),
- Hulplijn/vraagbaak zijn (5%).

Positief over lotgenotencontact

De helft van de deelnemers aan deze enquête heeft nooit contact gehad met iemand anders met dezelfde aandoening. Een derde hiervan had wel graag contact willen hebben met iemand anders met dezelfde aandoening.

De andere helft van de deelnemers aan dit opinieonderzoek heeft wel ervaring met lotgenotencontact. De helft van hen heeft een enkele keer iemand anders met dezelfde leveraandoening gesproken, de anderen vaak of regelmatig. Bijna iedereen (90%) die vaker lotgenoten heeft gesproken is daar zeer positief over.

Meerderheid tevreden met zorg, wel duidelijke verbeterpunten

Ruim drie kwart (76%) van de respondenten geeft aan tevreden te zijn met de medische zorg die zij krijgen, waaronder het contact met artsen en ziekenhuis. Ook is men erg te spreken over de controles en de opvolging na behandeling. 10% is niet tevreden over de zorg, 14% is neutraal. Klachten betreffen meestal het lang wachten op een consult, en de moeite die het kost om een afspraak te maken.

78% van de respondenten is positief over het contact met de hoofdbehandelaar en voelt zich gehoord. 14% is daar minder tevreden over.

Op de vraag naar wat mensen missen in de zorg, geven zij veel diverse antwoorden.

Het vaakst noemen de ondervraagden het feit dat zij niet of onvoldoende zijn geweest op de mogelijkheden voor begeleiding, ondersteuning, verwerking, steun, lotgenotencontact of psychologische hulp (23%).

Ook hadden zij op het moment van hun diagnose geen weet van de NLV en zorgverleners hebben hen daar ook niet op gewezen.

Daarnaast ervaart 15% van de mensen te weinig aandacht voor de kwaliteit van leven als geheel, dus de aandacht voor de vraag wat het betekent om een aandoening te hebben. Daar wordt door artsen en behandelaars te weinig bij stil gestaan.

Als laatste geven de respondenten aan een betere afstemming en samenwerking tussen disciplines nodig is, met soms een betere regievoering.

Vervolg op deze opiniepeiling

De NLV is heel blij met de vele reacties op deze eerste vragenlijst. Dank aan iedereen die heeft meegedaan! We zullen dit zeker herhalen in de toekomst. We zijn van mening dat de resultaten zoals hierboven verwoord een vervolg moeten krijgen. Alleen al de enorme score op het thema vermoeidheid laat zien dat we daar actie op moeten ondernemen. We gaan actief aan de slag met de uitkomsten, in samenwerking met alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor leverpatiënten.