

De ervaringen met de zorg van patiënten met Aplastische Anemie (AA) zijn door middel van een online enquête onderzocht, in het kader van het project 'Expertise in kaart'.

Respondenten

- Aantal ingevulde enquêtes: 50
- Gemiddelde leeftijd: 48 jaar (geboortedatum variërend van 1935 tot 2010)
- 22 mannen, 28 vrouwen

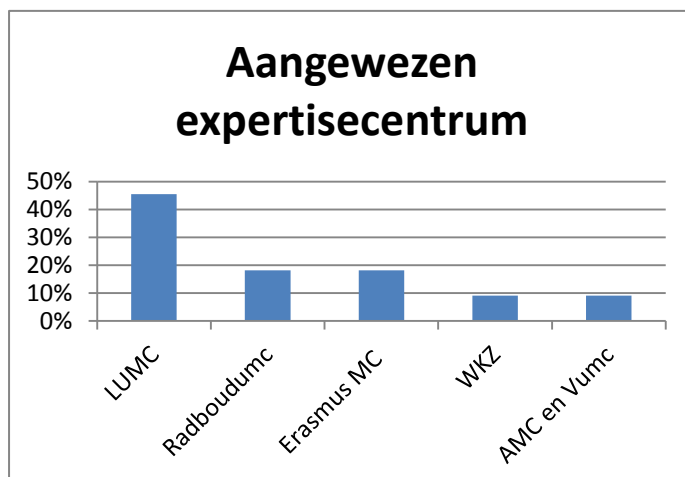
Expertisecentrum



Toelichting:

22% geeft aan dat er een expertisecentrum is, 34% zegt dat er geen expertisecentrum is en 44% weet niet of er een expertisecentrum is.

N=50



Toelichting:

46% van de patiënten die aangeven dat er een expertisecentrum is, geeft aan dat het LUMC het expertisecentrum is.

N=11

55% van de patiënten wordt gezien en/of behandeld door het expertisecentrum dat ze aangeven (N=11).

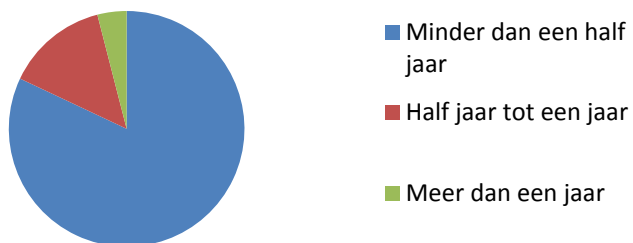
Alle patiënten die gezien worden door het expertisecentrum dat zij aangewezen hebben, vinden dat het centrum voldoende kennis heeft over hun aandoening en de behandeling daarvan (N=6).

Diagnose

De meest voorkomende eerste verschijnselen:

- Vermoeidheid
- Blauwe plekken
- Algehele malaise
- Bloedneus
- Bloedingen

Hoelang heeft het geduurd voordat de diagnose is gesteld?

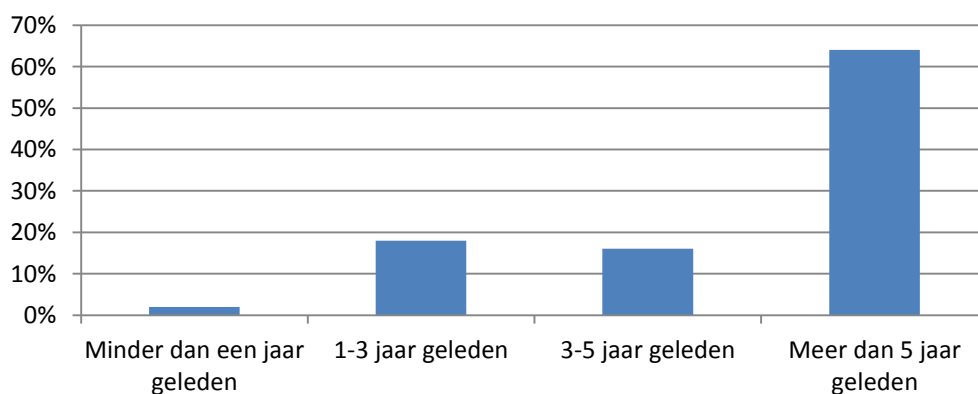


Toelichting:

Bij 82% van de patiënten heeft het stellen van de diagnose **minder dan een half jaar geduurd**, voor 14% heeft het een half jaar tot een jaar geduurd. Voor 4% heeft het stellen van de diagnose meer dan een jaar geduurd.

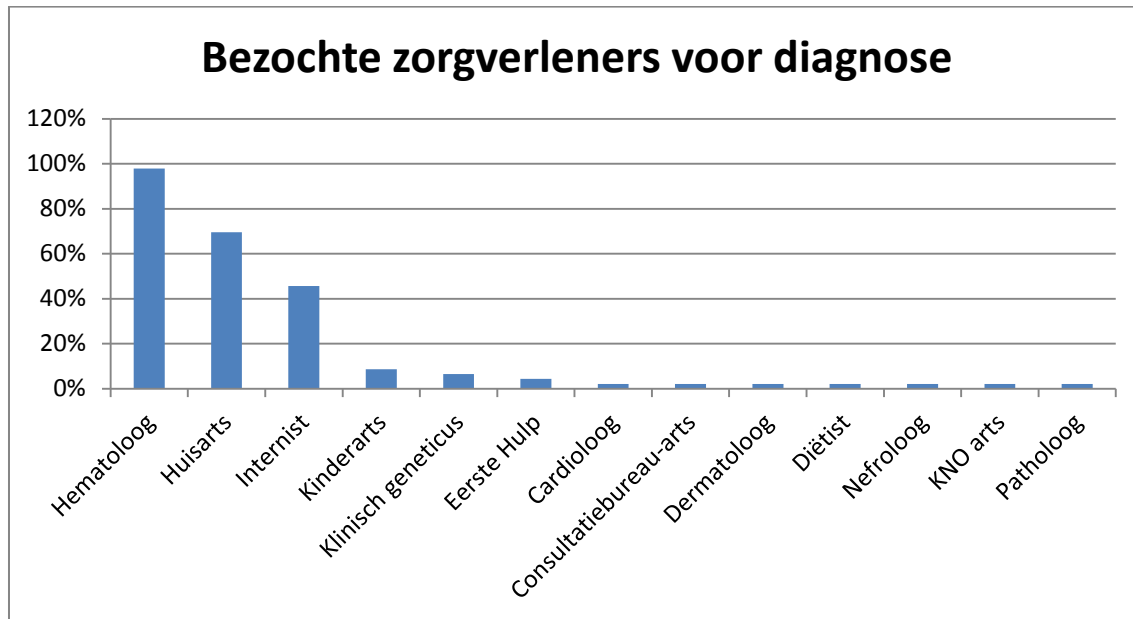
N=50

Hoelang is het geleden dat de diagnose gesteld is?



N=50

Om tot een diagnose te komen zijn de volgende zorgverleners bezocht:

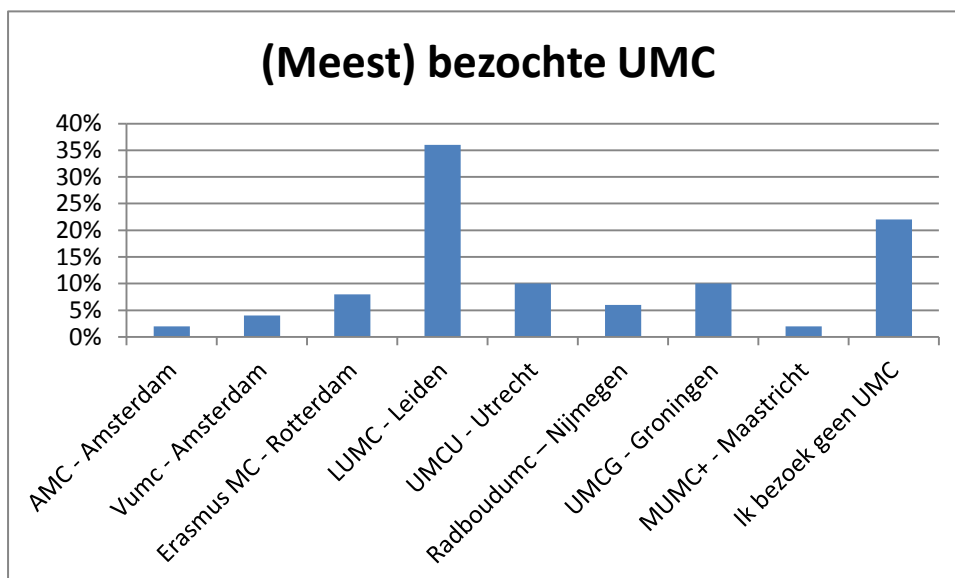


N=50 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Aantal patiënten

78% van de patiënten bezoekt een UMC (universitair medisch centrum) (N=50).

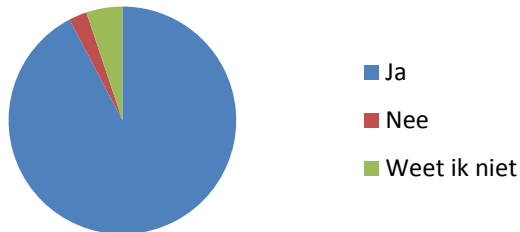
22% van de patiënten bezoekt een streekziekenhuis (N=50).



Toelichting:
36% van de patiënten bezoekt het LUMC.

N= 50

Bent u van mening dat het UMC voldoende kennis heeft?

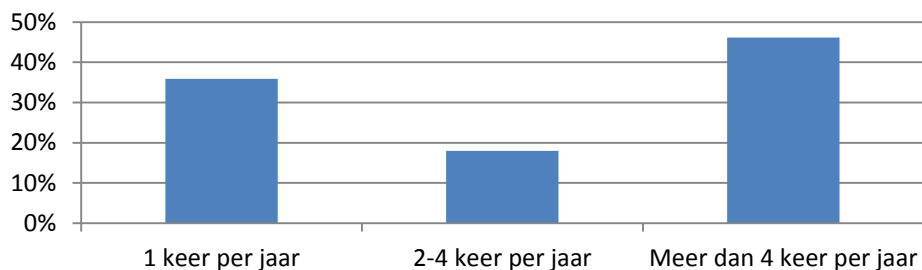


Toelichting:

Van de patiënten die een UMC bezoeken, is **92% van mening dat het UMC voldoende kennis over de aandoening en behandeling heeft**, 3% is van mening dat het UMC onvoldoende kennis heeft en 6% weet het niet.

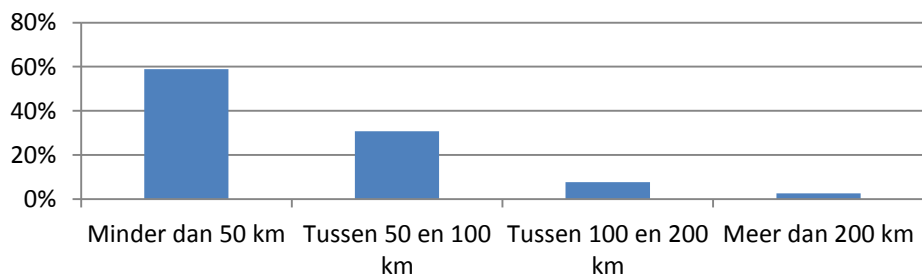
N=39

Hoe vaak wordt het UMC bezocht?



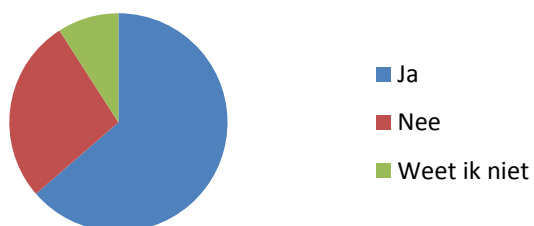
N=39

Afstand tot UMC



N=39

Voldoende kennis in streekziekenhuis?



Toelichting:

Van de patiënten die een streekziekenhuis bezoeken, is **64% van mening dat het streekziekenhuis voldoende kennis heeft**. 27% vindt dat er onvoldoende kennis is en de overige 9% weet het niet.

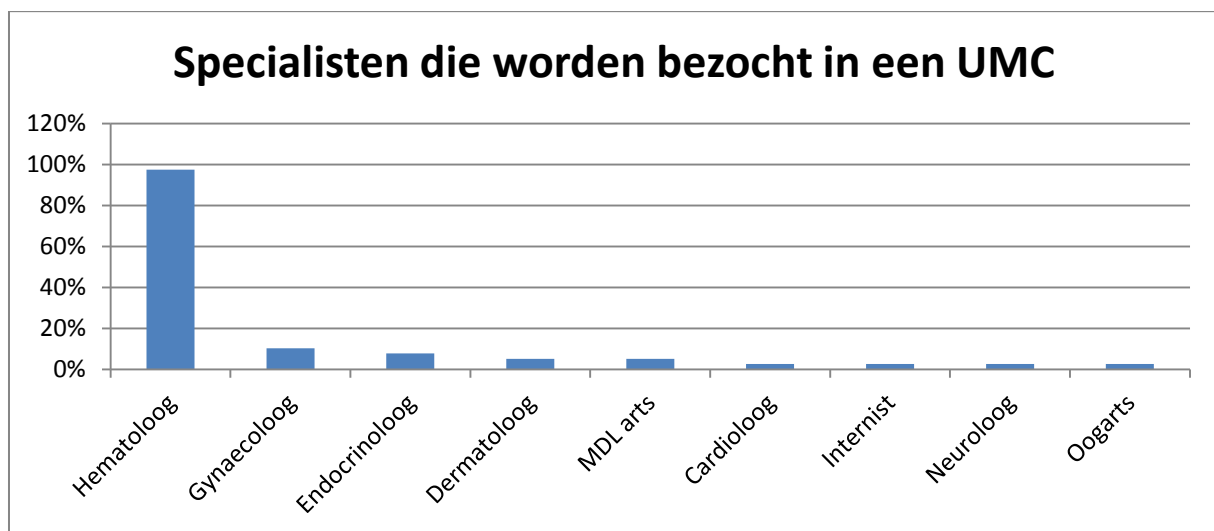
N=11



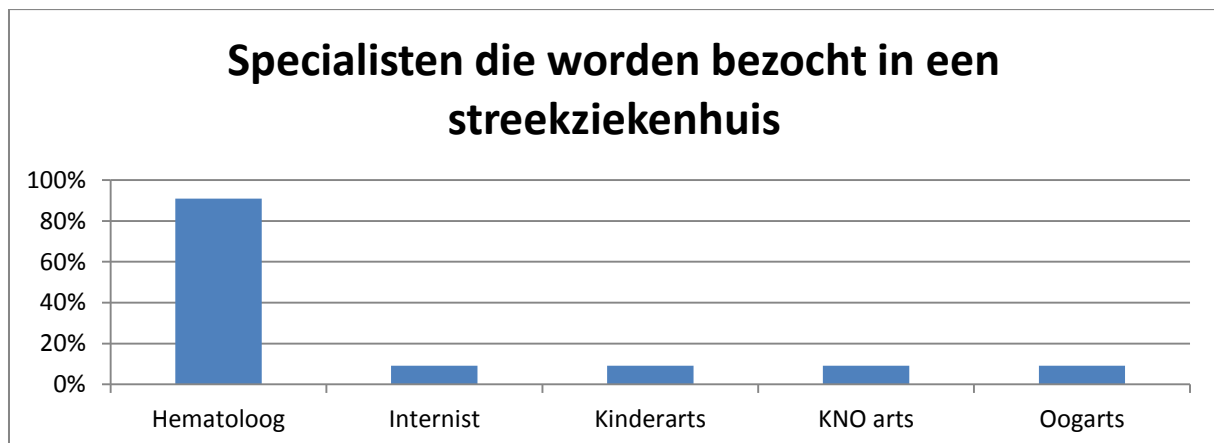
Alle patiënten die een streekziekenhuis bezoeken, wonen op minder dan 50km afstand van het streekziekenhuis (N=11).

Alle patiënten vinden dat er voldoende afstemming is tussen het UMC en het streekziekenhuis (N=4).

Multidisciplinair

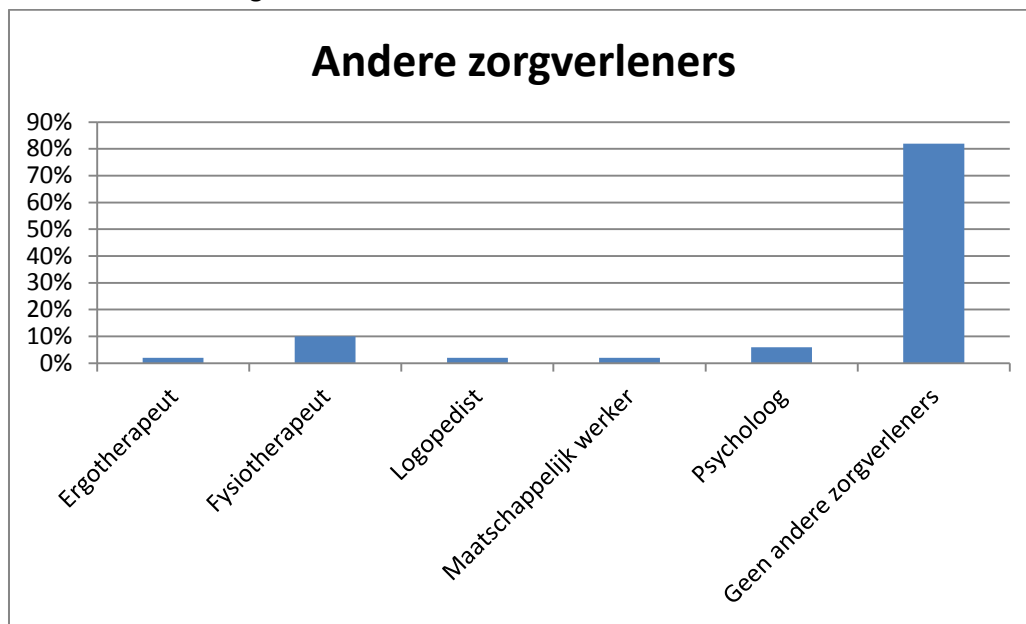


N=39 (meerdere antwoorden mogelijk)



N=11 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Naast specialisten in het UMC of in het streekziekenhuis zien patiënten de volgende zorgverleners voor hun aandoening:



N=50 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

48% van de patiënten vindt dat afspraken met de verschillende zorgverleners goed op elkaar afgestemd worden, 24% vindt dat de afspraken niet goed op elkaar worden afgestemd. Voor de overige 28% is dit niet van toepassing (N=50).

80% van de patiënten heeft het gevoel dat zij voldoende ondersteund worden in de coördinatie van de zorg rondom hun aandoening, 20% van de patiënten voelt zich hierin onvoldoende ondersteund (N=50).

Wetenschappelijk onderzoek

De patiënten hebben aangegeven hoe belangrijk zij het vinden dat er wetenschappelijk onderzoek gedaan wordt naar de ziekte (dit ten opzichte van het opleiden van specialisten en de registratie in een onderzoeksdatabase) (N=50).

Wetenschappelijk onderzoek:

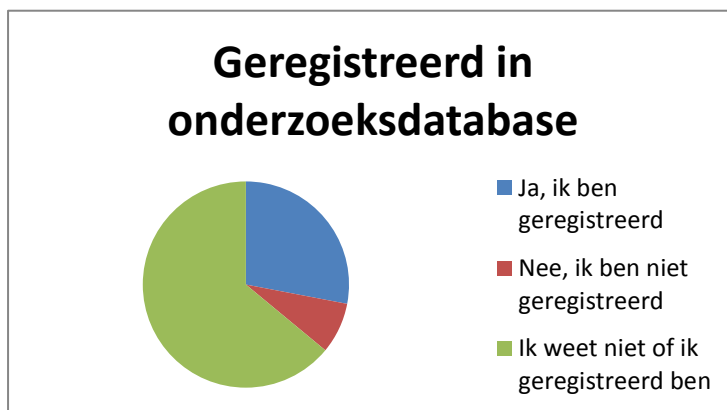
- **74% zet wetenschappelijk onderzoek op de 1^{ste} plek**
- 24% zet wetenschappelijk onderzoek op de 2^{de} plek
- 2% zet wetenschappelijk onderzoek op de 3^{de} plek

Registratie

De patiënten hebben aangegeven hoe belangrijk zij het vinden om als patiënt geregistreerd te staan in een onderzoeksdatabase (dit ten opzichte van het opleiden van specialisten en het belang van wetenschappelijk onderzoek) (N=50).

Registratie:

- 4% zet registratie op de 1^{ste} plek
- 6% zet registratie op de 2^{de} plek
- **90% zet registratie op de 3^e plek**



Toelichting:

28% van de patiënten zegt geregistreerd te zijn, 8% zegt niet geregistreerd te zijn en **64% weet niet of hij/zij geregistreerd staat in een (inter)nationale onderzoeksdatabase.**

N= 50

Onderwijs

De patiënten hebben aangegeven hoe belangrijk zij het vinden dat specialisten opgeleid worden voor meer kennis over de ziekte (dit ten opzichte van de registratie in een onderzoeksdatabase en het belang van wetenschappelijk onderzoek) (N=50).

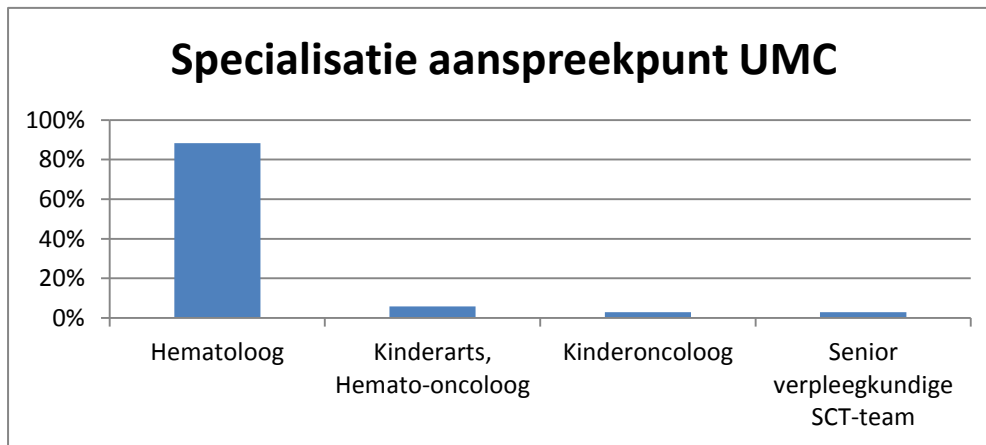
Onderwijs:

- 28% zet onderwijs op de 1^{ste} plek
- **68% zet onderwijs op de 2^{de} plek**
- 4% zet onderwijs op de 3^{de} plek

Aanspreekpunt

Aanspreekpunt in het UMC

87% van de patiënten heeft een vast aanspreekpunt binnen het UMC (N=36).



Toelichting:
Voor de meeste patiënten is de hematoloog het vaste aanspreekpunt in het UMC.

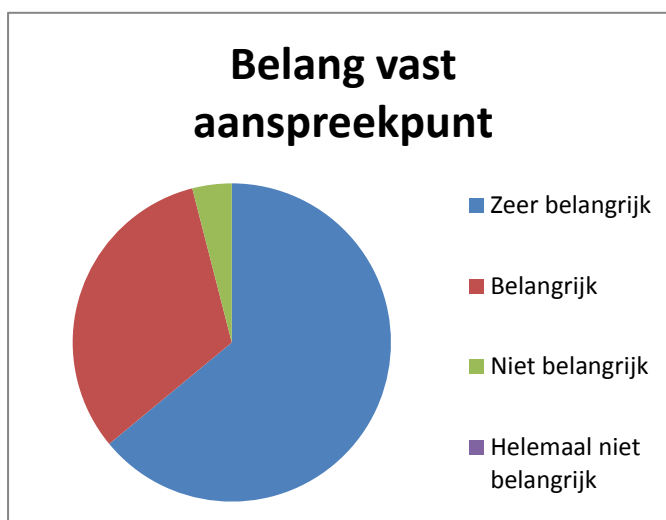
N=34

97% van de patiënten vinden dat hun aanspreekpunt in het UMC voldoende tijd neemt om hun vragen te beantwoorden, de overige 3% geeft aan dat dit soms het geval is (N=34).

Aanspreekpunt in het streekziekenhuis

73% van de patiënten heeft een vast aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis (N=11). Dit is voor alle patiënten de hematoloog.

Alle patiënten vinden dat hun aanspreekpunt in het streekziekenhuis voldoende tijd neemt om hun vragen te beantwoorden (N=8).



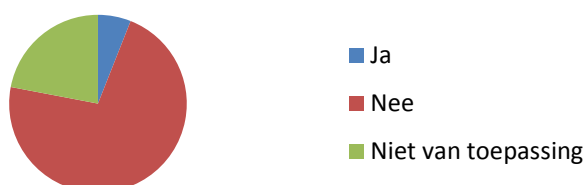
Toelichting:

64% van de patiënten die een vast aanspreekpunt hebben vindt het hebben van een vast aanspreekpunt zeer belangrijk, 32% vindt het belangrijk en 4% vindt het niet belangrijk.

N=50

Overgang kindergeneeskunde – volwassenenzorg

Transitie meegemaakt van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg



Toelichting:

6% van de patiënten heeft te maken gehad met de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg. 72% van de patiënten heeft hier niet mee te maken gehad en bij de overige 22% was dit niet van toepassing.

N=50

67% van de patiënten die de transitie meegemaakt heeft, heeft deze overgang als 'positief' ervaren, 33% als 'neutraal' (N=3).

Zorg in de regio

De mening van de patiënten ten aanzien van de bereikbaarheid van de expert (N=50):

Antwoord	%
Ik ben bereid om door heel Nederland te reizen zodat ik altijd naar de specialist kan gaan met de meeste expertise op het gebied van mijn aandoening.	58%
Ik ben alleen bereid om door heel Nederland te reizen voor een jaarlijks gesprek met de expert op het gebied van mijn aandoening.	10%
Ik vind het belangrijk dat een specialist dichtbij mij in de buurt is, ook al heeft deze minder expertise op het gebied van mijn aandoening.	14%
Anders	18%

Bij het kopje 'anders' werden de volgende antwoorden gegeven:

- Mijn arts heeft contact met meerdere ziekenhuizen voor overleg.
- Ik vind het belangrijk om bij een arts terecht te kunnen die ik vertrouw (of deze een expert is weet ik niet) en dat mijn arts niet continu verandert.
- Hier heb ik geen mening over, omdat ik in de buurt woon.
- Toen ik ziek was, was het erg prettig dat ik in de buurt van het ziekenhuis woonde i.v.m. de vele ziekenhuisbezoeken en behandelingen (2x per week). Je bent dan afhankelijk van anderen.
- Ik vind het belangrijk dat er een specialist dicht bij mij in de buurt is die expert is op het gebied van mijn aandoening.
- Ik woon in België en ik wil graag dat hij makkelijk bereikbaar is als je er meerdere keren per week heen moet.
- De afstand die ik wil afleggen is afhankelijk van mijn lichamelijke conditie, de frequentie van de bezoeken, behandelingen en risico's.

Wensen en behoeften

24% van de patiënten ervaren problemen op het gebied van de zorg die gericht is op hun ziekte (N=50).

Een overzicht van de problemen die de patiënten ondervinden (N=12, meerdere antwoorden mogelijk):

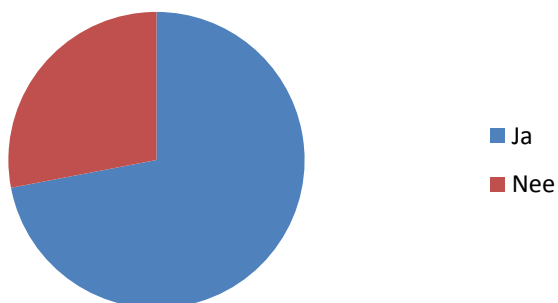
Antwoord	Percentage
Veel administratieve rompslomp	0%
Lang wachten in de wachtkamer	25%
Moeilijke bereikbaarheid (vervoer)	0%
Vaak dezelfde lichamelijke onderzoeken	8%
Tegenstrijdige adviezen	25%
Gebrek aan kennis	67%
Gebrek aan samenwerking, overleg en overdracht	33%
Onvoldoende vergoeding voor geneesmiddelen, hulpmiddelen en dergelijke	25%
Anders	17%

Bij de optie 'anders', is het volgende antwoord gegeven:

- Een betere begeleiding op het gebied van kinderwens.
- Ik heb mij enkele malen voor schud gezet gevoeld door een arts en een aantal verpleegkundigen, doordat er zeer weinig kennis was over deze aandoening. Ook is het voorgekomen dat verpleegkundigen uitleg aan mij vroegen in plaats van ik aan hen.

Probleem	Huisarts	Specialist in het UMC	Specialist in het streekziekenhuis	Andere hulpverleners
Bij wie ervaart u dat u lang moet wachten in de wachtkamer?	0%	100%	33%	0%
Bij wie ervaart u dat u vaak dezelfde lichamelijke onderzoeken krijgt?	0%	100%	100%	0%
Bij wie ervaart u dat u tegenstrijdige adviezen krijgt?	33%	67%	33%	33%
Bij wie ervaart u een gebrek aan kennis?	63%	13%	38%	50%
Bij wie ervaart u een gebrek aan samenwerking, overleg en overdracht?	25%	75%	25%	50%
Bij wie ervaart u onvoldoende vergoeding van geneesmiddelen, hulpmiddelen en dergelijke?	33%	67%	33%	0%

Voldoende psychologische ondersteuning?



Toelichting:

72% van de patiënten vindt dat ze voldoende worden ondersteund in de psychologische aspecten van het leven met hun aandoening (N=50).

Van de 28% van de patiënten die zich onvoldoende gesteund voelen, geeft 36% aan daar wel behoefte aan te hebben (N=14).

Opmerkingen

Opmerkingen aan het einde van de enquête:

- Ik ben tijdelijk door een andere arts behandeld en van hem moest ik de medicatie afbouwen. Dat ging helemaal verkeerd en ik was weer terug bij af. Nu heb ik een andere arts. Maar hoe kan zo iets gebeuren?
- Ik was niet op de hoogte van het bestaan van de Stichting AA&PNH Contactgroep.
- Ik ben in het LUMC prima behandeld en heb hier prima ondersteuning ontvangen. Hier heb ik veel waardering voor.
- Ik vind dat de controles die nu jaarlijks worden uitgevoerd, eigenlijk meerdere keren per jaar uitgevoerd moeten worden, bijvoorbeeld 2x per jaar.
- De kwetsbaarheid en bevattelijkheid voor virussen en bacteriën vond ik bij de AA erg lastig. Zijn hier richtlijnen voor te geven?
- De nazorg qua psychologische gevolgen van deze ziekte kan veel beter. Er moet aan de patiënt gevraagd worden wat hij/zij graag wilt en op welke manier. Luisteren naar de patiënt is belangrijk en vervolgens moeten er ook stappen hierin ondernomen worden.