

De ervaringen met de zorg van patiënten met Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie (PNH) zijn door middel van een online enquête onderzocht, in het kader van het project 'Expertise in kaart'. In deze hand-out zijn ook de resultaten verwerkt van mensen die naast PNH ook Aplastische Anemie (AA) ontwikkeld hebben.

Respondenten

- Aantal ingevulde enquêtes: 63, waaronder 38 respondenten met PNH en 25 respondenten met AA en PNH kloon
- Gemiddelde leeftijd: 47 jaar (geboortedatum variërend van 1934 tot 1994)
- 23 mannen, 40 vrouwen

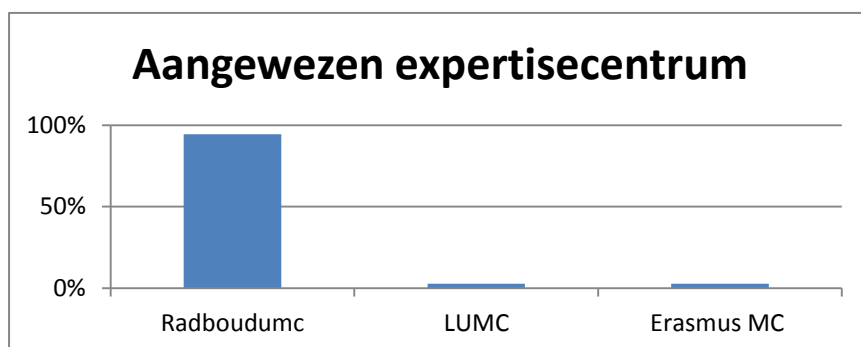
Expertisecentrum



Toelichting:

57% geeft aan dat er een expertisecentrum is, 8% zegt dat er geen expertisecentrum is en 35% weet niet of er een expertisecentrum is.

N=63



Toelichting:

94% van de patiënten die aangeven dat er een expertisecentrum is, geeft aan dat het Radboudumc het expertisecentrum is.

N=36

75% van de patiënten wordt gezien en/of behandeld door het expertisecentrum dat ze aangeven (N=36).

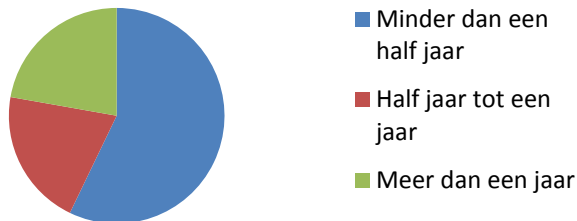
96% van de patiënten die gezien wordt door het expertisecentrum dat zij aangewezen hebben, vindt dat het centrum voldoende kennis heeft over hun aandoening en de behandeling daarvan, de overige 4% weet het niet (N=27).

Diagnose

De meest voorkomende eerste verschijnselen:

- Vermoeidheid
- Algehele malaise
- Donkere urine
- Blauwe plekken
- Buikklasten
- Hoesten

Hoelang heeft het geduurd voordat de diagnose is gesteld?

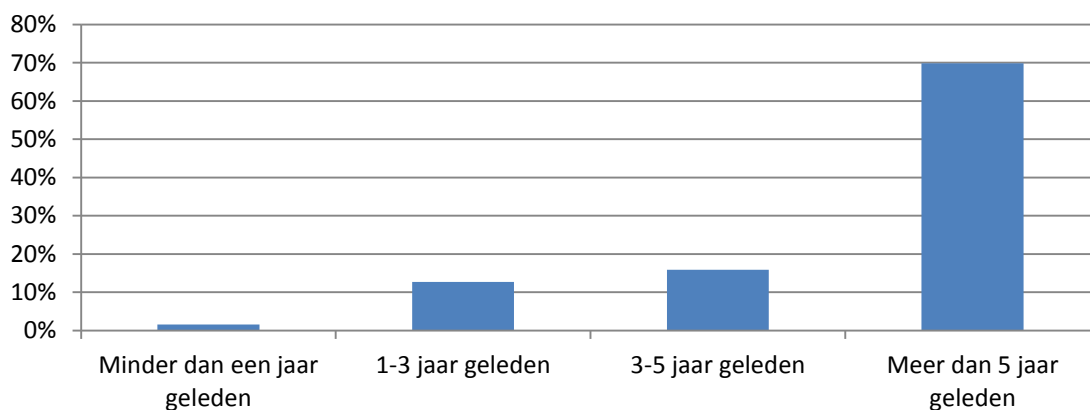


Toelichting:

Bij 57% van de patiënten heeft het stellen van de diagnose minder dan een half jaar geduurd, voor 21% heeft het een half jaar tot een jaar geduurd. Voor 22% heeft het stellen van de diagnose meer dan een jaar geduurd.

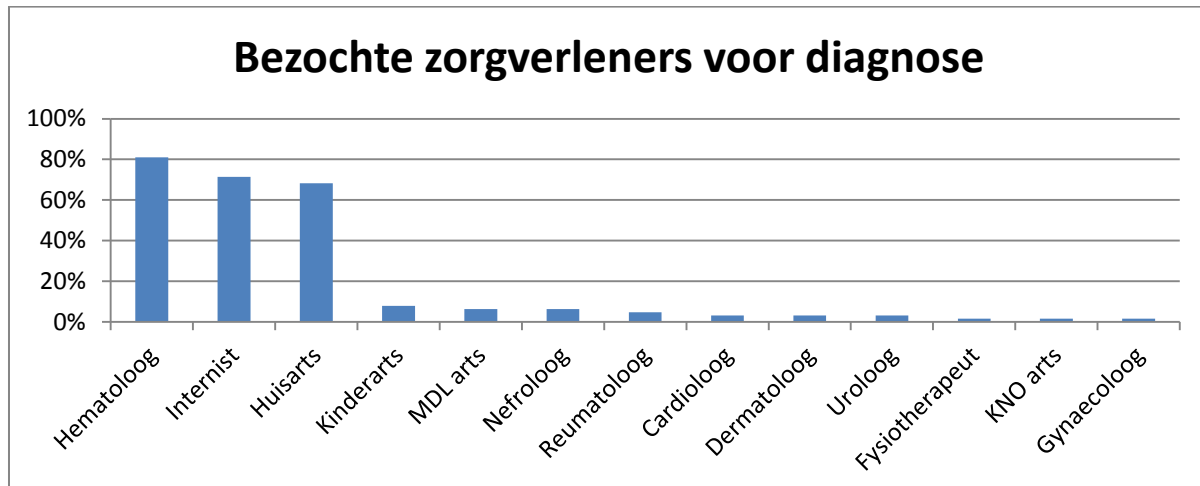
N=63

Hoelang is het geleden dat de diagnose gesteld is?



N=63

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

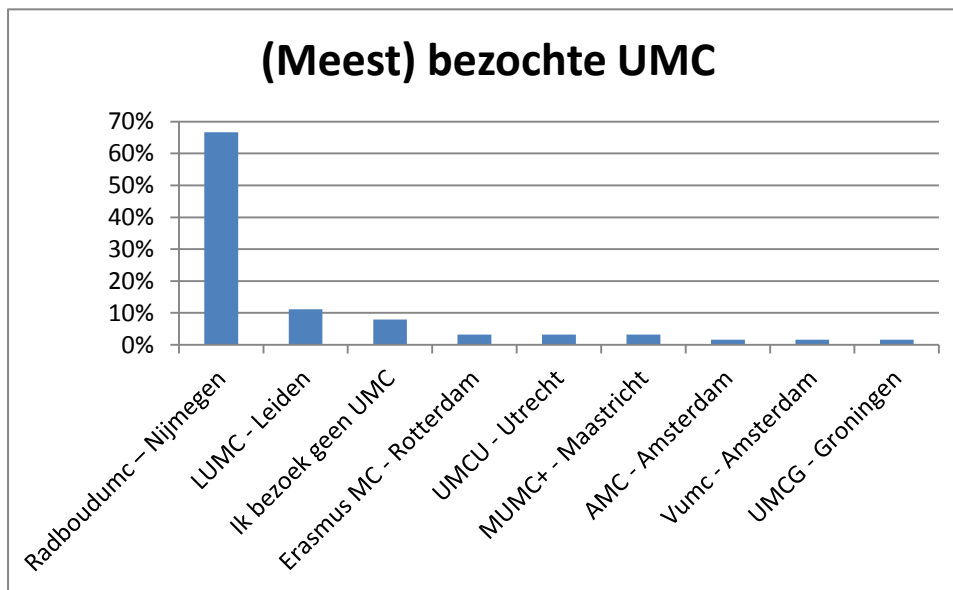


N=63 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Aantal patiënten

92% van de patiënten bezoekt een UMC (universitair medisch centrum) (N=63).

19% van de patiënten bezoekt een streekziekenhuis (N=63).



Toelichting:

67% van de patiënten bezoekt het Radboudumc.

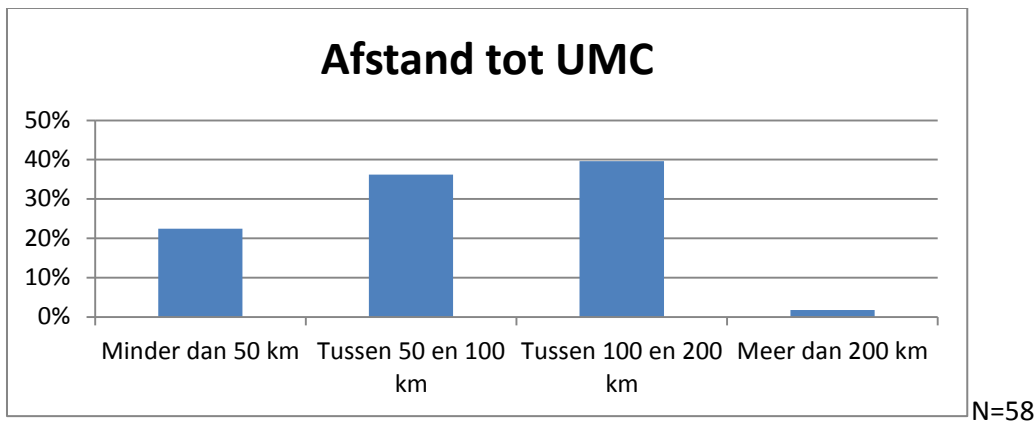
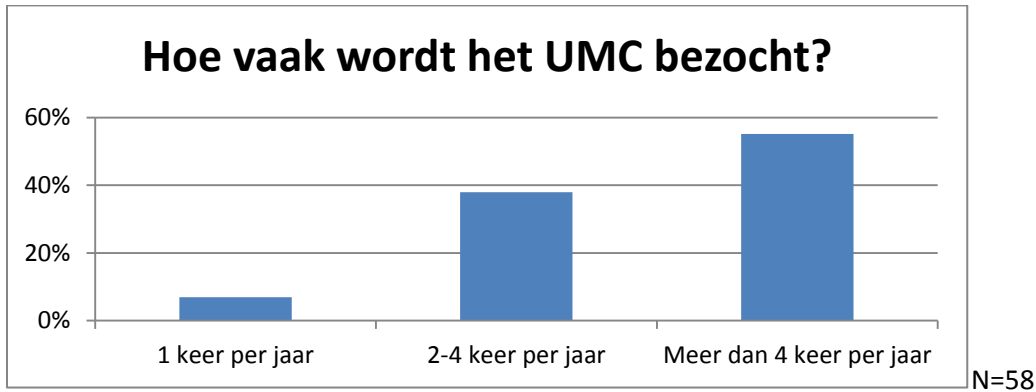
N= 63



Toelichting:

Van de patiënten die een UMC bezoeken, is **97% van mening dat het UMC voldoende kennis over de aandoening en behandeling heeft**, 3% weet het niet.

N=58



Toelichting:
Van de patiënten die een streekziekenhuis bezoeken, is **67% van mening dat het streekziekenhuis voldoende kennis heeft**. 8% vindt dat er onvoldoende kennis is en de overige 25% weet het niet.

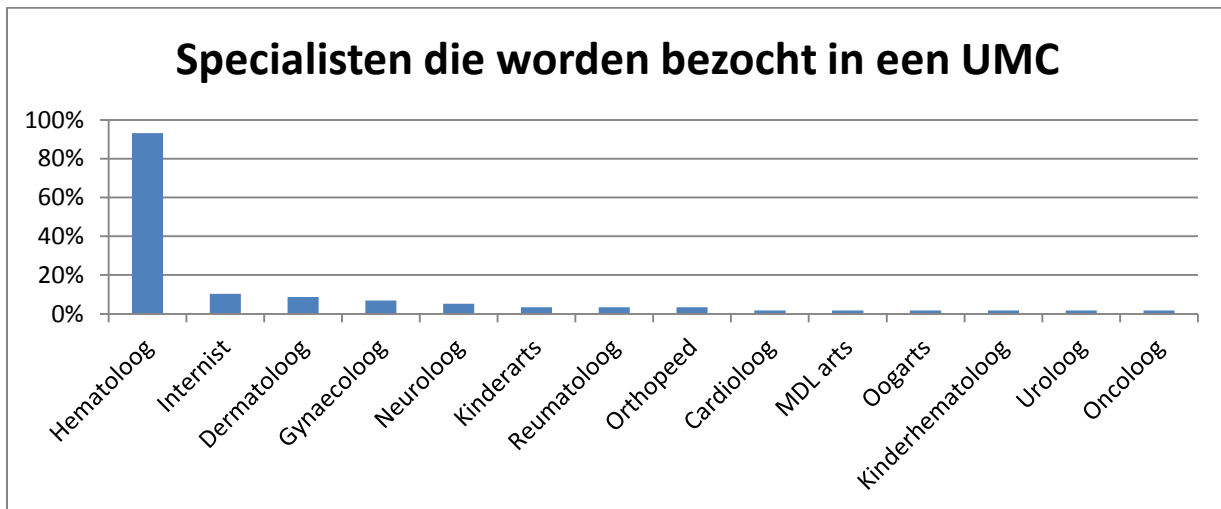
N=12



Alle patiënten die een streekziekenhuis bezoeken, wonen op minder dan 50km afstand van het streekziekenhuis (N=12).

86% van de patiënten vindt dat er voldoende afstemming is tussen het UMC en het streekziekenhuis, de overige 14% vindt dat dit niet het geval is (N=7).

Multidisciplinair

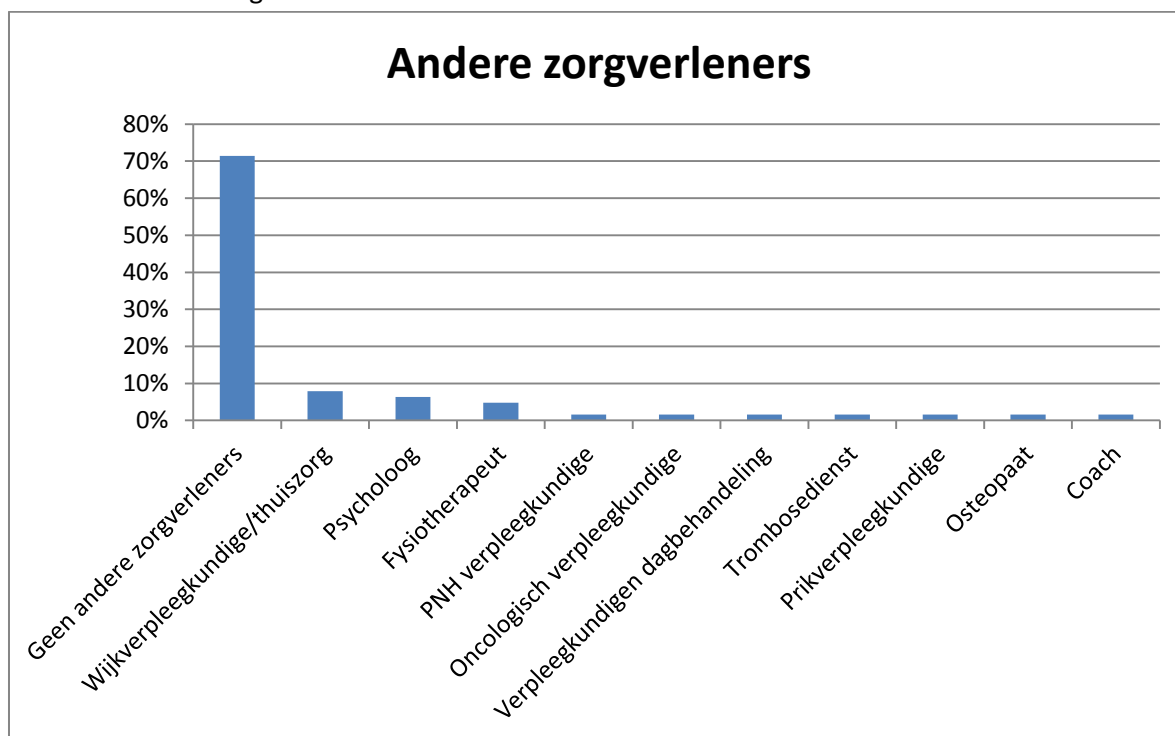


N=58 (meerdere antwoorden mogelijk)



N=12 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

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



N=63 (meerdere antwoorden zijn mogelijk)



Toelichting:

59% van de patiënten vindt dat afspraken met de verschillende zorgverleners goed op elkaar afgestemd worden, 13% vindt dat de afspraken niet goed op elkaar worden afgestemd, 28% geeft een andere reden aan

N=63

De patiënten die 'anders' aangeven, geven aan:

- Dat het niet van toepassing is
- Dat de communicatie tussen specialisten op verschillende locaties moeizaam lijkt te gaan
- Dat de afstemming met streekziekenhuizen beter kan
- Dat afspraken niet altijd goed op elkaar worden afgestemd
- Dat ze niet weten of afspraken tussen zorgverleners goed op elkaar worden afgestemd.

91% van de patiënten heeft het gevoel dat zij voldoende ondersteund worden in de coördinatie van de zorg rondom hun aandoening, 9% van de patiënten voelt zich hierin onvoldoende gesteund (N=63).

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=63).

Wetenschappelijk onderzoek:

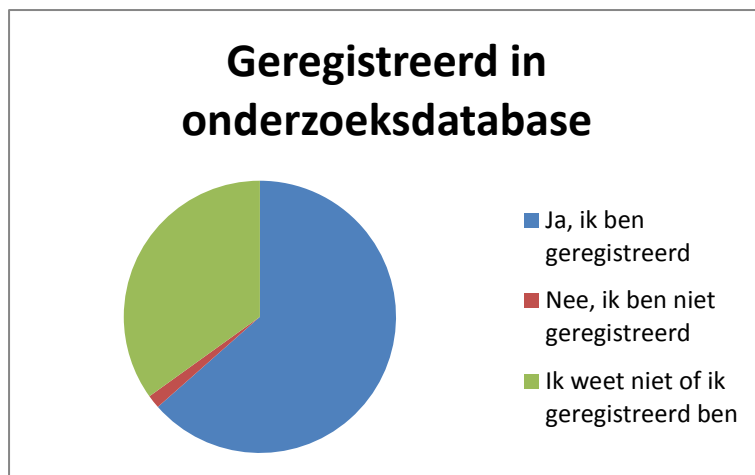
- **68%** zet wetenschappelijk onderzoek op de 1^{ste} plek
- 29% zet wetenschappelijk onderzoek op de 2^{de} plek
- 3% zet wetenschappelijk onderzoek op de 3^{de} plek

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=63).

Registratie:

- 8% zet registratie op de 1^{ste} plek
- 13% zet registratie op de 2^{de} plek
- **79%** zet registratie op de 3^e plek



Toelichting:

64% van de patiënten zegt **geregistreerd te zijn**, 2% zegt niet geregistreerd te zijn en 34% weet niet of hij/zij geregistreerd staat in een (inter)nationale onderzoeksdatabase.

N= 63

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=63).

Onderwijs:

- 32% zet onderwijs op de 1^{ste} plek
- **59% zet onderwijs op de 2^{de} plek**
- 9% zet onderwijs op de 3^{de} plek

Aanspreekpunt

Aanspreekpunt in het UMC

95% van de patiënten heeft een vast aanspreekpunt binnen het UMC (N=58).

Voor 95% van de patiënten is de hematoloog het vaste aanspreekpunt in het UMC, voor 3% de internist en voor 2% de kinderhematoloog (N=55).

96% van de patiënten vindt dat hun aanspreekpunt in het UMC voldoende tijd neemt om hun vragen te beantwoorden, de overige 4% geeft aan dat dit soms het geval is (N=55).

Aanspreekpunt in het streekziekenhuis

92% van de patiënten heeft een vast aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis (N=12). Dit is voor alle patiënten de hematoloog.

82% van de patiënten vindt dat hun aanspreekpunt in het streekziekenhuis voldoende tijd neemt om hun vragen te beantwoorden, de overige 18% geeft aan dat dit soms het geval is (N=11).



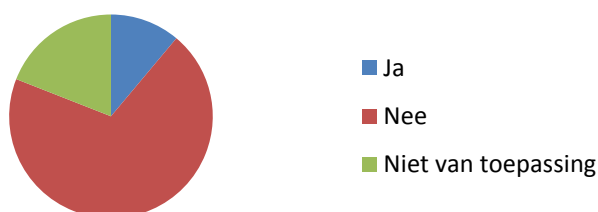
Toelichting:

71% van de patiënten die een vast aanspreekpunt hebben vindt het hebben van een vast aanspreekpunt zeer belangrijk, 29% vindt het belangrijk.

N=63

Overgang kindergeneeskunde – volwassenenzorg

Transitie meegemaakt van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg



Toelichting:

11% van de patiënten heeft te maken gehad met de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg. 70% van de patiënten heeft hier niet mee te maken gehad en bij de overige 19% was dit niet van toepassing.

N=63

71% van de patiënten die de transitie hebben meegemaakt, heeft deze overgang als 'positief' ervaren, 29% als 'neutraal' (N=7).

Zorg in de regio

De mening van de patiënten ten aanzien van de bereikbaarheid van de expert (N=63):

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.	59%
Ik ben alleen bereid om door heel Nederland te reizen voor een jaarlijks gesprek met de expert op het gebied van mijn aandoening.	18%
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.	19%
Anders	4%

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

- De specialisten zijn al bij mij in de buurt.
- Als je heel erg ziek bent, wil en kan je niet ver reizen. Maar je wil wel naar degene met de meeste expertise.

Wensen en behoeften

13% van de patiënten ervaren problemen op het gebied van de zorg die gericht is op hun ziekte (N=63).

Een overzicht van de problemen die de patiënten ondervinden (N=8, meerdere antwoorden mogelijk):

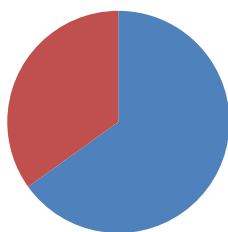
Antwoord	Percentage
Veel administratieve rompslomp	0%
Lang wachten in de wachtkamer	13%
Moeilijke bereikbaarheid (vervoer)	13%
Vaak dezelfde lichamelijke onderzoeken	25%
Tegenstrijdige adviezen	13%
Gebrek aan kennis	13%
Gebrek aan samenwerking, overleg en overdracht	13%
Onvoldoende vergoeding voor geneesmiddelen, hulpmiddelen en dergelijke	0%
Anders	25%

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

- Dat je niet in een ander land het medicijn toegediend kan krijgen.
- Onzekerheid over geneesmiddelen.
- Onvoldoende bekendheid over prognose en verloop van de ziekte.
- Er worden steeds fouten gemaakt met prikprogramma's.

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%	0%	0%
Bij wie ervaart u een moeilijke bereikbaarheid (vervoer)?	0%	0%	0%	100%
Bij wie ervaart u dat u vaak dezelfde lichamelijke onderzoeken krijgt?	50%	100%	0%	0%
Bij wie ervaart u dat u tegenstrijdige adviezen krijgt?	0%	0%	0%	100%
Bij wie ervaart u een gebrek aan kennis?	100%	0%	100%	100%
Bij wie ervaart u een gebrek aan samenwerking, overleg en overdracht?	100%	100%	0%	0%

Voldoende psychologische ondersteuning?



■ Ja
■ Nee

Toelichting:

65% van de patiënten vindt dat ze voldoende worden ondersteund in de psychologische aspecten van het leven met hun aandoening (N=63).

Van de 35% van de patiënten die zich onvoldoende gesteund voelen, geeft 36% aan daar wel behoefte aan te hebben (N=22).

Opmerkingen

Opmerkingen aan het einde van de enquête:

- Ik ben momenteel in Zeeland de enige PNH patiënt. Ook de dokter heeft niet meer patiënten met deze aandoening onder behandeling.
- Ik word in mijn dagelijks leven niet al te zeer beperkt door PNH. Indien nodig vraag ik via mijn internist om een consult in het UMCG.
- Bij mij is in 1980 AA ontdekt en dat is later overgegaan in PNH. Inmiddels ben ik bijna 100% genezen verklaard.
- Ik heb de enquête ingevuld als ex-PNH patiënt. Ongeveer anderhalf jaar na de diagnose PNH is daaruit leukemie ontstaan. Daarop volgde een stamceltransplantatie en heb ik nu geen PNH meer.
- In mijn situatie heb ik inmiddels een team van kundige mensen om op terug te vallen. Dat is in het verleden wel eens anders geweest.
- In 2008 heb ik een stamceltransplantatie gehad en ben ik voor zover genezen.
- Ik heb me nooit verdiept in AA of PNH. Ik heb wel eens wat op internet naar deze aandoeningen gezocht, maar daar werd ik niet vrolijk van, dus ben ik daar snel mee gestopt. Ik weet dus alleen wat de artsen in het LUMC mij vertellen, misschien wel struisvogelpolitiek.