

Samen beslissen in de zorg voor Marfan

Een enquête onder patiënten met Marfan syndroom over zorg, organisatie en wensen ten aanzien van zorg



Natascha Rosenbrand ¹, Marianne Hoogstede ¹, Anouk van Velzen ², Jessica Warnink-Kavelaars ³

1 Contactgroep Marfan Nederland

2 Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

3 Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam Movement Sciences, Meibergdreef 9, Amsterdam, Nederland

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Samenvatting conclusies	3
3. Resultaten.....	4
3.1 De respondenten karakteristieken algemeen	4
3.2 Diagnostiek en begeleiding van de patiënt met Marfan syndroom.....	4
3.3 Kinderen/jongeren Marfan poli.....	6
3.4 Coördinator kinderen en jongeren Marfan poli	8
3.5 Lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van kinderen/jongeren	9
3.6 Psychosociale zorg kinderen/jongeren	12
3.7 Expertisecentrum Marfan voor Volwassen	13
3.8 Coördinator expertisecentrum Marfan voor volwassenen	14
3.9 Lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van volwassenen	15
3.10 Psychosociale zorg volwassenen	17
3.11 Zorgverlening.....	19
3.12 Transitiezorg	21
3.13 Begeleiding in de periode na operatie	23
3.14 Toegang tot de zorg.....	24
3.15 Communicatie en samenwerking.....	25
3.16 Kennis over Marfan	27
3.17 Knelpunten	27
3.18 Informatie over de Contactgroep Marfan	30

1. Inleiding

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van het project "Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam" door de Contactgroep Marfan Nederland in samenwerking met Jessica Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts, Revalidatie, Amsterdam UMC en kinderrevalidatiearts van het Expertisecentrum Marfan voor kinderen en jongeren, Amsterdam UMC en Anouk van Velzen, beleidsmedewerker VSOP. Voor dit project is subsidie toegekend door de VSOP in opdracht van minister van VWS.

Meer informatie over het project "Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam" kunt u vinden op <https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/samen-beslissen-in-de-zorg-voor-zeldzaam/>.

Samen beslissen in de zorg voor Marfan

Dit project bood een kans om als patiëntenvereniging samen met de zorgverleners (expertisecentrum) voor de zeldzame aandoening Marfan de huidige situatie op het gebied van 'Samen Beslissen' inzichtelijk te maken en te inventariseren wat een eerstvolgende verbeterstap zou kunnen zijn om de zorg transparanter te maken. Kortom, een kans om uiteindelijk de zorg voor Marfan te verbeteren.

De projectgroep Marfan formuleerde daarom twee doelen:

- 1) Inventarisering van de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met Marfan syndroom ten aanzien van medische zorg en begeleiding
- 2) Vorming en formaliseren van een Nederlands Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen

Aanpak projectgroep Samen Beslissen in de zorg voor Marfan

Om goed inzicht te krijgen in de ideeën en wensen van zowel de patiënten met Marfan syndroom als van de leden van de Marfan expertisecentra op het gebied van organisatie van zorg, samenwerking, kennis, onderwijs en onderzoek heeft de projectgroep twee online enquêtes ontwikkeld en uitgestuurd naar zowel patiënten met Marfan syndroom als naar zorgverleners binnen expertisecentra Marfan en aanverwante aandoeningen.

Hierna vindt u de resultaten van de online enquête voor patiënten met Marfan syndroom over ziekte, zorg, organisatie en wensen ten aanzien van zorg.

2. Samenvatting conclusies

De toegang tot de zorg in Marfan expertisecentra is voor patiënten met Marfan goed georganiseerd. Er is tevredenheid over de communicatie met de expertisecentra Marfan en de behandelend artsen.

Voor zowel kinderen als volwassenen is een goed bereikbaar centraal aanspreekpunt, coördinator, binnen de expertisecentra Marfan zeer wenselijk. Zowel voor vragen als voor verwijzing naar juiste behandelaar buiten het expertisecentrum.

Er is behoefte aan (para)medici, behandelaren buiten de expertisecentra die bekend zijn met Marfan. De patiënt dient in de perifere zorgverlening zelf als informatiedrager, maar mist de kennis bij de professional om een goede behandeling te kunnen krijgen.

Skeletafwijkingen en hypermobiliteit en maken een zeer groot deel uit van de problemen bij Marfan. Het toevoegen van een revalidatiearts en/of orthopeed aan het multidisciplinair team van de expertisecentra Marfan kan van toegevoegde waarde zijn.

Binnen de expertisecentra Marfan voor volwassenen is de zorg gelimiteerd tot de cardioloog, en eventueel een oogarts. Maar liefst 90% van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan de mogelijkheid van een periodiek algeheel fysiek onderzoek of consult.

Het hebben van een chronische aandoening heeft impact op diverse levensfasen van de patiënt. Psychosociale begeleiding kan van meerwaarde zijn op deze momenten voor zowel patiënt als voor het gezin (ouders en kinderen). Meer dan driekwart van de respondenten ervaart bijvoorbeeld de diagnosefase als emotioneel belastend. Andere belangrijke levensfasen zijn o.a. grote operatie, school, studeren, werken en kinderwens.

3. Resultaten

3.1 De respondenten karakteristieken algemeen

De enquête is in de weken 15 en 16 van 2018 verzonden wat leidde tot 121 respondenten. Daarvan zijn 91 vragenlijsten volledig ingevuld en 30 gedeeltelijk. Van de vragenlijsten die niet volledig zijn ingevuld zijn alleen de vragen die volledig zijn beantwoord, meegenomen.

Respondenten hadden een gemiddelde leeftijd van 39 (3-73) jaar. Door volwassenen zijn 91 vragenlijsten, waarvan 71 volledig, ingevuld. Daarnaast zijn 28 vragenlijsten, waarvan 20 volledig, door een ouder voor hun kind ingevuld.

Van de volwassen respondenten zijn 49 van de 91 respondenten onder behandeling bij een expertisecentrum Marfan en 42 respondenten bij een ander ziekenhuis. Van de kinderen zijn 24 van de 28 kinderen onder behandeling van een expertisecentrum en 4 bij een ander ziekenhuis.

3.2 Diagnostiek en begeleiding van de patiënt met Marfan syndroom

Symptomen

Aan patiënten met Marfan syndroom is gevraagd welke signalen er waren voordat de diagnose Marfan syndroom gesteld was. De gemiddelde leeftijd dat de diagnose gesteld werd was 24 (0-70) jaar. Onderstaande tabel laat zien welke signalen dit zijn en hoe vaak deze genoemd zijn:

Signalen	Percentage
Lange vingers/ledematen	61%
Lichaamslengte/lichaamsgewicht	53%
Hypermobiliteit	40%
Afwijkende vorm van de borstkas	39%
Skeletafwijkingen	34%
Familielid met Marfan	34%
Oogproblemen	31%
Afwijkende vorm van de wervelkolom	28%
Hartklepafwijkingen	24%
Vaatafwijkingen	23%
Vertraging in de motorische ontwikkeling	13%
Longproblemen	10%
Voedingsproblematiek	8%
Overige (geef nadere toelichting)	29%

Diagnosestelling

Zorgverleners die de signalen van Marfan syndroom herkenden en de diagnose stelden of verwezen voor diagnose stelling waren: klinisch genetici (n=35), (kinder)cardiologen (n=25) en kinderartsen (n=23), (kinder)oogartsen (n=13), cardio-thoracaal chirurgen (n=12), (kinder)orthopeden (n=8), internisten (n=5), vaatchirurgen (n=3), huisarts (n=3), revalidatieartsen (n=2), fysiotherapeuten (n=2) en een jeugdarts (n=1).

Zeventien respondenten geven aan dat zij zelf de ervaren symptomen gelinkt hebben aan het Marfan syndroom.

Bij 63% van de respondenten is de diagnose Marfan gesteld bij een expertisecentrum Marfan. Bij 37% is de diagnose gesteld in een ander ziekenhuis. 47 % (n=20) hiervan is vervolgens doorverwezen naar een Marfan poli, 53% (n=23) is niet doorverwezen naar een Marfan poli.

Ziekenhuis	Percentage
Amsterdam	26%
Nijmegen	20%
Groningen	9%
Leiden	4%
Maastricht	3%
Ander ziekenhuis, zo ja welke?	37%

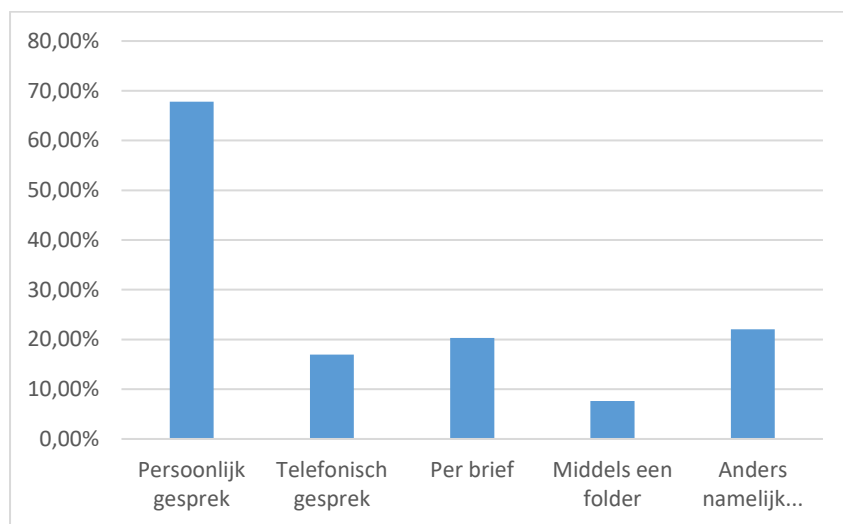
Psychosociale begeleiding tijdens en na diagnosestelling

De diagnosefase is emotioneel belastend voor de patiënt en/of zijn omgeving. Het merendeel van de respondenten (79%) geeft aan dat ze zich zorgen maakte, bang was en/of lang in onzekerheid heeft gezeten. Slechts 21% van de respondenten gaf aan er weinig emotionele stress van ondervonden te hebben.

15% (n=18) van de respondenten (volwassenen en volwassenen ingevuld voor kinderen) heeft bij het stellen van de diagnose psychosociale ondersteuning aangeboden gekregen. 31% (n=37) geeft aan dat ze dit niet

aangeboden hebben gekregen maar hier wel behoefte aan hadden gehad, 54% (n=64) geeft aan dat ze hier geen behoefte aan hebben gehad.

66% (n=80) van de respondenten geeft aan middels een persoonlijk gesprek geïnformeerd te zijn over het Marfan Syndroom; overige respondenten zijn geïnformeerd middels een telefonisch gesprek, per brief of een folder. Ook blijkt uit de antwoorden dat respondenten via hun ouders of ander familielid over Marfan zijn geïnformeerd.



Conclusie diagnostiek en begeleiding

Voor het herkennen van de uiterlijke kenmerken passend bij Marfan syndroom is kennis van het Marfan syndroom en samenwerking tussen de diverse professionals van groot belang. Vroegdiagnostiek is van groot belang bij het Marfan syndroom gezien het risico op cardiovasculaire, oculaire en musculoskeletale problematiek.

Daarnaast is het aanbieden van psychosociale begeleiding na het verkrijgen van de diagnose zowel voor patiënt als voor het gezin (ouders en kinderen) van groot belang. Meer dan driekwart van de respondenten ervaart de diagnosefase als emotioneel belastend.

Na de diagnosestelling is optimale behandeling geïndiceerd, deze kan plaats vinden binnen de erkende expertisecentra voor Marfan.

Aanbevelingen diagnostiek en begeleiding

1. Het is aan te bevelen om te waarborgen dat er voldoende kennis ten aanzien van het Marfan syndroom bij huisartsen en medisch specialisten beschikbaar is en/of toegankelijk is;
2. Het is aan te bevelen om na diagnosestelling een patiënt te verwijzen voor behandeling / controle naar één van de vijf expertisecentra Marfan;
3. Het is aan te bevelen om na een diagnosestelling de patiënt en zijn/ haar familie standaard de mogelijkheid van psychosociale begeleiding aan te bieden.

3.3 Kinderen/jongeren Marfan poli

De vragen met betrekking tot de kinderen/jongeren Marfan poli beantwoord zijn door 20 respondenten beantwoord.

Hiervan is de verdeling per poli:

Marfan poli	Aantal
Nijmegen	35%
Amsterdam	25%
Leiden	15%
Groningen	15%
Maastricht	10%

Hiervan zijn iets meer dan de helft van de respondenten zowel bij een Marfan poli als in een lokaal ziekenhuis onder behandeling, 9 respondenten alleen bij een Marfan poli. Op de vraag of er een combinatie van controle afspraken op de Marfan poli op dezelfde dag gepland worden, wordt unaniem "Ja" geantwoord.

Op de vraag of respondenten het wenselijk zouden vinden als er naast de jaarlijkse controles bij de expertisecentra Marfan ook controles plaats vinden buiten de Marfan poli (bijvoorbeeld in een lokaal ziekenhuis) zijn de meningen verdeeld. Van de respondenten geeft 40 % aan dit wenselijk te vinden, 60% vindt dit niet wenselijk.

De kinderen/jongeren van de expertisecentra Marfan zijn bij de volgende specialisten onder controle:

Specialisten	Percentage
(Kinder)cardioloog	100%
(Kinder)oogarts	85%
Klinisch geneticus	80%
Kinderarts	65%
(Kinder)orthopeed	55%
(Kinder)revalidatiearts	35%
(Kinder)fysiotherapeut	15%
Dietist	15%
(Kinder)psycholoog	10%
Internist	5%
(Kinder)chirurg	5%
(Kinder)cardio-thoracaal chirurg	5%
Verpleegkundige	5%
(Kinder)ergotherapeut	5%
Anders	10%

De respondenten die aangeven ook buiten de expertisecentra Marfan met hun kind een specialist te bezoeken, noemen daarbij onder andere orthopeed, revalidatiearts en oogarts.

Conclusie kinderen/jongeren Marfan poli

Skeletafwijkingen en hypermobiliteit en maken een groot deel uit van de problemen bij Marfan. Het toevoegen van een revalidatie arts en/of orthopeed aan het multidisciplinair team van de expertisecentra Marfan kan van toegevoegde waarde zijn.

Behandeling van Marfan patiënten door de expertisecentra Marfan, kan mogelijk in sommige gevallen gecombineerd worden met tussen controles in ziekenhuizen met medisch specialisten met voldoende kennis van Marfan. Dit vraagt wel om collegiaal contact en duidelijke communicatie tussen de diverse behandelaars. Het expertisecentrum Marfan blijft de hoofdbehandelaar.

Aanbevelingen kinderen/jongeren Marfan poli

1. Gezien het veelvuldig voorkomen van musculoskeletale problematiek is het aan te bevelen dat kinderen met problemen gezien en behandeld worden door een medisch specialist met kennis op dit gebied. Expertisecentra Marfan kunnen de mogelijkheden voor het toevoegen van een revalidatie arts en/of orthopeed aan het multidisciplinair team inventariseren;
2. Voor sommige ouders is het niet haalbaar om meerdere malen per jaar naar expertisecentra Marfan te komen voor de controles. Behandeling van Marfan patiënten door de centra Marfan, kan in sommige gevallen gecombineerd worden met tussentijdse controles in ziekenhuizen door medisch specialisten met voldoende kennis van Marfan. Hiervoor moet per individu gekeken worden naar de mogelijkheden in de regio.

3.4 Coördinator kinderen en jongeren Marfan poli

Van de respondenten geeft 70% (n=14) aan dat er een teamlid is (of meerdere teamleden) binnen de expertisecentra Marfan die als centraal/eerste aanspreekpunt dient. Daarnaast geeft 30% (n=6) aan dat een dergelijk aanspreekpunt er niet is maar daar wel behoefte aan zou hebben.

Van de respondenten die aangeven een eerste aanspreekpunt te hebben weet 21% niet hoe zij dit aanspreekpunt kunnen bereiken. De overige respondenten kunnen dit aanspreekpunt op diverse manieren bereiken: Via het telefoonnummer van de Marfan poli (64%), direct telefonisch contact (29%), direct per mail (21%), via mailadres van de Marfan poli (21%).

De respondenten hebben de volgende wensen en/of verwachtingen t.a.v. een eerste aanspreekpunt:

Wensen en/of verwachtingen van eerste aanspreekpunt	Percentage
Mij voorzien van alle benodigde informatie	75%
Eerste aanspreekpunt per mail of telefoon	70%
Iemand die een duidelijk en compleet beeld heeft van mijn kind	50%
Iemand die mij wegwijs kan maken in het Marfan behandelteam	45%
Plannen van afspraken	45%
Algemene vragen over Marfan beantwoorden	40%
Communicatie betreffende medische aandachtspunten met een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog/maatschappelijk werker en of medisch specialist buiten de Marfan poli.	35%
Begeleiding bij revalidatie bij beperkingen in activiteiten en participatie (op basis van ervaring met Marfan patiënten)	25%
Hulp bij het regelen van hulpmiddelen	20%
Hulp bij het vinden van een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog/revalidatietraject buiten de Marfan poli maatschappelijk werker, medisch specialist of multidisciplinair	15%
Contact onderhouden met de contactgroep Marfan	5%
Anders namelijk...	10%

Bij anders werden nog de volgende wensen genoemd: advies bij tussentijdse medische problemen en afhankelijk van situatie introduceren bij medisch specialist in de regio die praktische zaken kan begeleiden.

Conclusie coördinator kinderen en jongeren Marfan poli

Er bestaat veel behoefte aan een centraal aanspreekpunt, of coördinator, voor kinderen met Marfan. Wanneer er een coördinator bestaat binnen het expertisecentrum Marfan dan zijn ouders en of patiënt daar niet altijd van op de hoogte. Ook is niet bekend met welke vragen de patiënt bij de coördinator terecht kan.

Aanbevelingen coördinator kinderen en jongeren Marfan poli

1. Om transparantie en duidelijkheid te creëren binnen de organisatie van zorg binnen de expertisecentra Marfan is een zichtbare en goed vindbare coördinator voor zowel de kinder- en volwassen poli wenselijk.

3.5 Lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van kinderen/jongeren

De respondenten geven aan de onderstaande lichamelijke klachten of afwijkingen te ervaren:

Lichamelijk klachten of afwijkingen	Percentage
Platvoeten	89%
Vermoeidheid	84%
Lange vingers	84%
Over beweeglijkheid (hypermobiliteit) van de gewrichten;	79%
Verwijde aorta	68%
Pijn	63%
Afwijkingen aan de wervelkolom (scoliose of kyphose)	53%
Verminderde visus	53%
Hart afwijkingen	47%
Kippenborst	47%
Lens luxatie	32%
X-benen	21%
Buikpijn	21%
Moeite om zich verstaanbaar maken aan anderen (articuleren)	21%
Trechterborst	16%
Longafwijking	16%
Huidafwijkingen	16%
Moeite met Slikken	11%
Moeite met Kauwen	11%
Incontinentie voor urine en/of ontlasting;	5%
Anders namelijk...	11%

Op de vraag of de kinderen begeleiding krijgen bij deze klachten of afwijkingen vanuit de expertisecentra Marfan geeft 32% (n=6) aan hier wel begeleiding bij te krijgen, 32% (n=6) dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 36% (n=7) dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

Daarnaast hebben we de respondenten gevraagd hoe vaak hun kinderen met Marfan moeite hebben met het uitvoeren van bepaalde activiteiten.

Activiteit	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
Rennen	6%	24%	35%	35%
Springen	13%	38%	19%	31%
Juiste balans vinden tussen activiteiten en rust	11%	42%	26%	21%
Lopen	5%	42%	32%	21%
Knippen	50%	28%	6%	17%
Het (plan maken voor) uitvoeren van taken	47%	26%	11%	16%
Zitten	37%	37%	11%	16%
Kleuren/schrijven	37%	32%	16%	16%
Leren (op school)	44%	39%	6%	11%
Evenwicht	33%	28%	28%	11%
Het sluiten van vriendschappen	39%	33%	17%	11%
Fietsen	37%	32%	21%	11%
Tillen/ dragen van voorwerpen	21%	37%	32%	11%
Knoopjes dicht doen	53%	37%	0%	11%
Veters strikken	65%	18%	12%	6%
Spelen met kleine materialen zoals kralen	56%	17%	22%	6%
Huishoudelijke taken	50%	33%	11%	6%
Ritsen sluiten	68%	11%	16%	5%
Spelen met grote materialen zoals blokken	67%	28%	6%	0%
Aan en uitkleden	53%	37%	11%	0%
Zichzelf wassen	67%	22%	11%	0%

Op de vraag of de kinderen begeleiding krijgen vanuit de expertisecentra Marfan met betrekking tot het verbeteren van het uitvoeren van activiteiten geeft slechts 5% (n=1) aan hier wel begeleiding bij te krijgen, 84% (n=16) geeft aan dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 11% (n=2) geeft aan dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

Vervolgens is gevraagd hoe vaak kinderen moeite hebben met deelname aan onderstaande activiteiten; participatie:

Participatie	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
Schoolgym	0%	44%	22%	33%
Schooluitjes	28%	39%	6%	28%
Team sporten met leeftijdsgenootjes	6%	50%	22%	22%
Werk/bijbaantje	50%	19%	13%	19%
Een hele schooldag volgen	28%	50%	6%	17%
Uitjes met leeftijdsgenoten	28%	39%	17%	17%
Verjaardagspartijtjes	50%	28%	11%	11%
Vakanties met de familie	28%	39%	22%	11%
Uitjes met familie	28%	44%	17%	11%
Buiten spelen met leeftijdsgenootjes	38%	31%	25%	6%
Spelen in de speeltuin met leeftijdsgenootjes	44%	25%	25%	6%
Individuele sporten	24%	53%	18%	6%

Op de vraag of de kinderen begeleiding krijgen vanuit de expertisecentra Marfan met betrekking tot participatie geeft 0% van de respondenten aan hier begeleiding bij te krijgen, 79% (n=15) geeft aan dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 21% (n=4) geeft aan dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

Van de respondenten geeft 16% (n=3) aan dat zij begeleiding hebben gekregen bij het kiezen van een passende sport voor hun kind; 53% (n=10) geeft aan dit niet te hebben gekregen maar hier ook geen behoefte aan hebben gehad en 31% (n=6) geeft aan dit niet te hebben gekregen maar hier wel behoefte aan hadden.

Conclusie lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van kinderen/jongeren

Lichamelijke klachten en afwijkingen spelen een grote rol bij kinderen met het Marfan syndroom. De klachten zijn zeer divers en beïnvloeden het uitvoeren van activiteiten en de participatie. Deelname aan activiteiten zijn voor kinderen/jongeren van groot belang voor hun motorische en psychosociale ontwikkeling.

Een derde van de respondenten (ouders) geeft aan begeleiding t.a.v. lichamelijke klachten, activiteiten en participatie te willen krijgen voor hun kind.

Aanbevelingen t.a.v. lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van kinderen/jongeren

1. Het is aan te bevelen dat zorgverleners te informeren over de impact van de lichamelijke beperkingen op de deelname aan school, sport, spelen, werk en uitjes;
2. Het is aan te bevelen dat expertisecentra Marfan de mogelijkheden voor het toevoegen aan het multidisciplinair team van een medisch specialist die advies kan geven over verbetering van

lichamelijke klachten, het activiteiten niveau en participatie binnen school, sport, spelen, werk, uitjes (bijvoorbeeld kinderrevalidatie) te inventariseren .

3.6 Psychosociale zorg kinderen/jongeren

Om in kaart te brengen hoe de psychosociale zorg eruit ziet rondom kinderen/jongeren met Marfan hebben we de respondenten gevraagd of er bij bepaalde levensfasen/gebeurtenissen (bijvoorbeeld puberteit) iets gedaan/aangeboden is op het gebied van mentale ondersteuning (psychosociale zorg).

Nooit aangeboden gekregen	50%
Nooit aangeboden, maar wel behoefte	22%
Wel aangeboden	11%

Op de vraag of hun kind wel eens is doorverwezen voor psychosociale hulp geeft 33% (n=6) aan dat zij wel eens zijn verwezen naar een psycholoog/maatschappelijk werker buiten de expertisecentra Marfan, 6% (n=1) geeft aan dat dit een verwijzing was naar een psycholoog/maatschappelijk werker binnen de expertisecentra Marfan en 61% (n=11) geeft aan nooit te zijn verwezen.

11% (n=2) van de respondenten geeft aan een vragenlijst te gebruiken om de kwaliteit van leven in kaart te brengen voordat zij naar de controle afspraak van het expertisecentrum Marfan gaan (KLIK). De overige respondenten geven aan een dergelijke vragenlijst niet in te vullen en/of niet van het bestaan van een dergelijke vragenlijst af te weten.

Conclusie psychosociale zorg kinderen/jongeren.

Aan 50% van de kinderen/jongeren is geen psychosociale begeleiding aangeboden. Het hebben van een chronische aandoening in de kind/jongere levensfase heeft impact op het dagelijks leven van kind en gezin. Een aantal kinderen met Marfan en hun ouders zijn niet op de hoogte van de mogelijkheid van psychosociale begeleiding.

Aanbevelingen psychosociale zorg kinderen/jongeren

1. Het is aan te bevelen dat expertisecentra Marfan ouders en kinderen met Marfan informeren over de mogelijkheid van psycho-sociale begeleiding;
2. Expertisecentra Marfan kunnen psychosociale begeleiding aan een kind met Marfan en hun ouders aanbieden binnen of buiten het eigen expertisecentrum Marfan.

3.7 Expertisecentrum Marfan voor Volwassenen

De vragen met betrekking tot expertisecentra Marfan voor Volwassenen zijn door 62 respondenten beantwoord.

Hiervan is de verdeling per poli

Marfan poli	Percentage
Amsterdam	63%
Nijmegen	53%
Maastricht	24%
Groningen	13%
Leiden	11%

Van de respondenten zijn er 29 zowel bij een expertisecentrum Marfan als in een regionaal ziekenhuis onder behandeling, 34 alleen bij een expertisecentrum Marfan.

Op de vraag of respondenten het wenselijk zouden vinden als er naast de jaarlijkse controles in expertisecentrum Marfan ook controles plaats kunnen vinden buiten de expertisecentra Marfan (bijvoorbeeld in een regionaal ziekenhuis) geeft 45% aan dit wenselijk te vinden, 55% vindt dit niet wenselijk.

Op de vraag of de respondenten het prettig zouden vinden om periodiek (bijv. om de drie jaar) op het expertisecentrum Marfan opgeroepen te worden voor een algehele fysieke controle geeft de meerderheid (90%) aan dit graag te willen, terwijl 12% aangeeft hieraan geen behoefte te hebben.

De medische en paramedische specialisten bij wie deze respondenten onder controle zijn:

Specialisten	Percentage
Cardioloog	95%
Oogarts	49%
Klinisch geneticus	15%
Orthopeed	12%
Cardio-thoracaal chirurg	9%
Chirurg	5%
Fysiotherapeut	5%
Revalidatiearts	2%
Physician assistant Marfan	2%
Ergotherapeut	2%
Psycholoog	2%
Medisch maatschappelijk werker	2%
Anders namelijk...	18%

Conclusie expertisecentrum Marfan voor volwassenen

Binnen de expertisecentra Marfan voor Volwassenen is de zorg gelimiteerd tot de cardioloog, en daarnaast de oogarts. Maar liefst 90% van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan een periodieke algehele fysieke check.

Aanbeveling expertisecentrum Marfan voor volwassenen

1. Het is aan te bevelen dat expertisecentra Marfan voor volwassenen onderzoeken of het toevoegen van een periodiek, algeheel fysiek onderzoek voor volwassen Marfan patiënten haalbaar is en in welke frequentie en vorm dat binnen de expertisecentra Marfan voor volwassenen zou kunnen krijgen.

3.8 Coördinator expertisecentrum Marfan voor volwassenen

De vragen met betrekking tot de coördinator expertisecentrum Marfan voor volwassenen zijn door 61 volwassenen beantwoord.

Hiervan geeft 46% (n=28) aan dat er een teamlid is (of meerdere teamleden) binnen de expertisecentra Marfan voor volwassenen die als centraal/eerste aanspreekpunt dient. 30% (n=18) antwoordt dat er geen aanspreekpunt van het expertisecentrum Marfan is. Zij geven aan daar wel behoefte aan te hebben. 24% (n=15) aangeeft dat een dergelijk aanspreekpunt er niet is en dat ze hier ook geen behoefte aan hebben.

Van de respondenten die aangeven een eerste aanspreekpunt te hebben weet 7% niet hoe zij dit aanspreekpunt kunnen bereiken. De overige respondenten kunnen dit aanspreekpunt op diverse manieren bereiken: Via het telefoonnummer van de Marfan poli (50%), direct per mail (43%), direct telefonisch contact (29%) en via mailadres van de Marfan poli (14%).

De respondenten hebben de volgende wensen en/of verwachtingen ten aanzien van een eerste aanspreekpunt van expertisecentrum Marfan voor volwassenen:

Wensen en/of verwachtingen van eerste aanspreekpunt	Percentage
Eerste aanspreekpunt per mail of telefoon	61%
Algemene vragen over Marfan beantwoorden	54%
Mij voorzien van alle benodigde informatie	36%
Voorlichting over leefstijl adviezen	32%
Contact onderhouden met de contactgroep Marfan	29%
Iemand die een duidelijk en compleet beeld heeft van mij	25%
Communicatie betreffende medische aandachtspunten met een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog/maatschappelijk werker en of medisch specialist buiten de Marfan poli.	25%
Hulp bij het vinden van een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog/maatschappelijk werker, medisch specialist of multidisciplinair revalidatietraject buiten de Marfan poli	21%
Plannen van afspraken	21%
Begeleiding bij revalidatie bij beperkingen in activiteiten en participatie (op basis van ervaring met Marfan patiënten)	18%
Iemand die mij wegwijs kan maken in het Marfan behandelteam	11%
Hulp bij het regelen van hulpmiddelen	7%

Conclusie coördinator expertisecentrum Marfan voor volwassenen

Van alle respondenten geeft 30% aan geen vast contactpersoon te hebben en hier wel behoefte aan te hebben. Voor 46% van de volwassen patiënten is deze wel beschikbaar. Een klein aantal van hen weet niet hoe deze persoon te bereiken is. Voor contact zijn mail en telefoon de voorkeurskeuzes.

Aanbevelingen coördinator expertisecentrum Marfan voor volwassenen

1. Het is aan te bevelen dat elk expertisecentrum Marfan voor volwassenen een vast contactpersoon heeft die per mail en/of per telefoon bereikbaar is voor de patiënt of diens behandelaar voor vragen en triage van vragen naar de juiste medisch behandelaar; Laat deze contactpersoon functioneren als "gids" naast de patiënt en het behandelteam, naar behoefte van patiënt.

3.9 Lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van volwassenen

De respondenten (n=59) geven aan de onderstaande lichamelijke klachten of afwijkingen te ervaren:

Lichamelijke klachten of afwijkingen	Percentage
Verwijde aorta	83%
Vermoeidheid	81%
Lange vingers	75%
Afwijkingen aan de wervelkolom (scoliose of kyphose)	63%
Pijn	61%
Platvoeten	61%
Overbeweeglijkheid (hypermobiliteit) van de gewrichten	61%
Hart afwijkingen	51%
Kippenborst	41%
Lens luxatie	39%
Krachtverlies	37%
Vaker vallen /stoten	34%
Verminderde visus	31%
Huidafwijkingen	27%
Trechterborst	24%
X-benen	24%
Longafwijking	22%
Incontinentie voor urine en/of ontlasting;	12%
Buikpijn	12%
Polyneuropathie (Beschadiging van de zenuwuiteinden)	12%
Syndroom van Raynaud	10%
Moeite om zich verstaanbaar maken aan anderen (articuleren)	7%
Gewichtsverlies	7%
Herseneninfarct/Hersenvloeding/TIA	7%
Moeite met Kauwen	3%
Liesbreuk	3%
Anders namelijk...	31%

Verder zijn bij de open vraag genoemd: osteoporose/osteopenie, hoofdpijn/migraine en gewrichtspijn.

Op de vraag of volwassenen begeleiding krijgen bij deze klachten of afwijkingen vanuit het expertisecentrum Marfan geeft 24% (n=14) aan hier wel begeleiding bij te krijgen, 46% (n=27) dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 30% (n=18) dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

Daarnaast hebben we de respondenten (n=59) gevraagd hoe vaak zij moeite hebben met het uitvoeren van bepaalde activiteiten.

Activiteiten	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
Rennen	10%	19%	24%	47%
Springen	23%	14%	18%	46%
Tillen/ dragen van voorwerpen	14%	33%	28%	26%
Lopen	19%	33%	26%	22%
Juiste balans vinden tussen activiteiten en rust	7%	51%	28%	14%
Huishoudelijke taken	31%	25%	31%	14%
Evenwicht	23%	47%	18%	12%
Schrijven/tekenen	63%	14%	12%	11%
Knippen	61%	23%	5%	11%
Fietsen	48%	34%	9%	9%
Computer/beeldschermwerk	47%	34%	12%	7%
Zitten	29%	45%	21%	5%
Knoopjes dicht doen	81%	16%	0%	4%
Ritsen sluiten	88%	7%	2%	4%
Aan en uitkleden	74%	17%	7%	2%
Leren	53%	31%	16%	0%
Veters strikken	88%	7%	5%	0%
Wassen/douchen	77%	16%	7%	0%

Op de vraag of volwassenen begeleiding krijgen vanuit het expertisecentrum Marfan met betrekking tot het uitvoeren van activiteiten geeft 73% (n=43) aan dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 27% (n=16) geeft aan dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

Vervolgens is gevraagd hoe vaak de respondenten (n=58) moeite hebben met deelname aan onderstaande activiteiten:

Activiteit	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak
Team sporten	19%	19%	23%	39%
Werken	18%	40%	18%	25%
Individuele sporten	30%	25%	23%	23%
Vakanties	33%	39%	18%	11%
Uitjes met familie	39%	37%	19%	5%
Feesten/Verjaardagen	35%	44%	18%	4%

Op de vraag of volwassenen begeleiding krijgen vanuit het expertisecentrum Marfan met betrekking tot deelname aan deze activiteiten geeft slechts 2% (n=1) aan hier begeleiding bij te krijgen, 83% (n=48) geeft aan dit niet te krijgen en hier ook geen behoefte aan te hebben en 8% (n=2) geeft aan dit niet te krijgen maar hier wel behoefte aan te hebben.

14% (n=8) van de volwassenen geeft aan dat zij begeleiding hebben gekregen bij het kiezen van een passende sport. 65% (n=38) geeft aan dit niet te hebben gekregen maar hier ook geen behoefte aan te hebben gehad en 21% (n=12) geeft aan dit niet te hebben gekregen maar hier wel behoefte aan hadden.

Conclusie lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van volwassenen

Lichamelijke klachten spelen een grote rol bij het Marfan en bepalend voor activiteiten, participatie en levensinvulling.

Een kleine groep krijgt hierin begeleiding vanuit de expertisecentra Marfan voor Volwassenen. Het grootste deel heeft hier geen behoefte aan. De groep die geen weet heeft van het bestaan van begeleiding op het gebied van lichamelijke klachten is klein, maar bestaat wel. Informatie verstrekking over mogelijke begeleiding en maatwerk in de levering van begeleiding lijkt zinvol.

Aanbevelingen lichamelijke klachten en afwijkingen, activiteiten en participatie van volwassenen

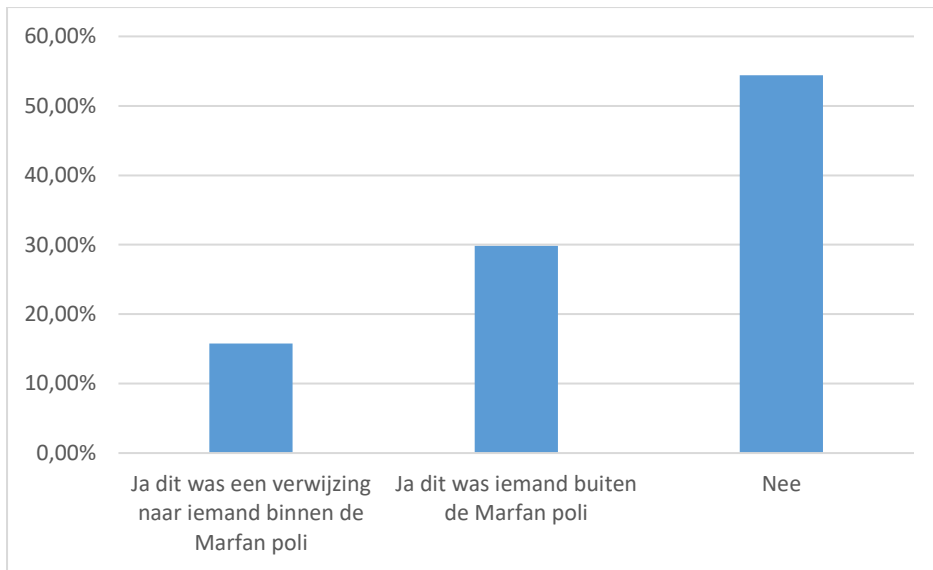
1. Het is aan te bevelen dat expertisecentra Marfan oog hebben voor het signaleren van de behoefte van begeleiding t.a.v. lichamelijke klachten, beperkingen in activiteiten en participatie in het dagelijks leven;
2. Per expertisecentrum Marfan kan bekeken worden of er verwijzing wenselijk is of dat het expertisecentra zelf passende begeleiding kan aanbieden als de patiënt hier behoefte aan heeft.

3.10 Psychosociale zorg volwassenen

Om in kaart te brengen hoe de psychosociale zorg eruit ziet rondom volwassenen met Marfan hebben we de respondenten gevraagd of er bij bepaalde levensfasen/gebeurtenissen (bijvoorbeeld kinderwens/operatie) iets gedaan/aangeboden is op het gebied van mentale ondersteuning (psychosociale zorg).

Zevenenvijftig respondenten hebben deze vraag beantwoord. Hiervan geeft 25% (n=14) aan dat dit een keer is aangeboden, 23% (n=13) geeft aan dat dit nooit is aangeboden en 19% (n=11) geeft aan dat dit niet is aangeboden maar dat ze hier wel behoefte aan hadden gehad. Op 33% (n=19) was deze vraag niet van toepassing.

Op de vraag of ze wel eens zijn doorverwezen voor psychosociale hulp geeft 30% (n=17) aan dat zij wel eens zijn verwezen naar een psycholoog/maatschappelijk werker buiten de Marfan poli, 16% (n=9) geeft aan dat dit een verwijzing was naar een psycholoog/maatschappelijk werker binnen de Marfan poli en 54% (n=31) geeft aan nooit te zijn verwezen.



Conclusie psychosociale zorg bij volwassenen

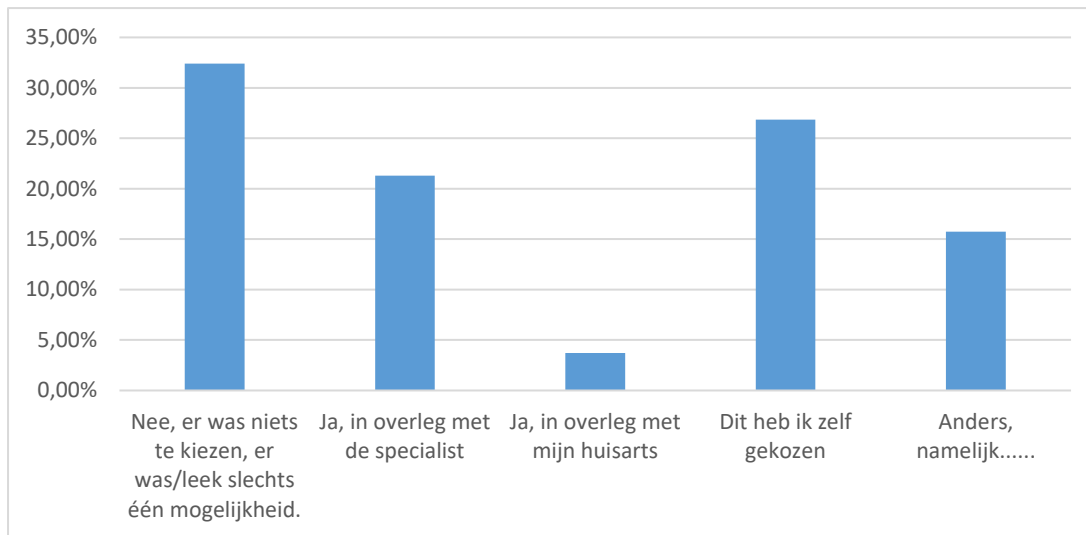
Het hebben van een chronische aandoening heeft impact op diverse levensfasen van de patiënt. Psychosociale begeleiding kan van meerwaarde zijn op deze diverse momenten. Het inzetten van deze begeleiding zal op de juiste momenten en op de juiste manier moeten plaatsvinden. Het is belangrijk dat de patiënt op de hoogte is van de mogelijkheid van psychosociale begeleiding.

Aanbevelingen psychosociale zorg bij volwassenen

1. Onderzoek op welke momenten de patiënt behoefte kan hebben aan psychosociale begeleiding (levensfase-methodiek);
2. Het is aan te bevelen dat het expertisecentrum Marfan standaard de mogelijkheid van psychosociale begeleiding aanbiedt of verwijzing meegeeft of doorstuurt naar de betreffende huisarts;
3. Het is wenselijk dat de psychosociale begeleiding passend is bij de behoefte en de levensfase van de patiënt.

3.11 Zorgverlening

Om een beeld te krijgen hoe de zorgverlening van kinderen en volwassenen georganiseerd is, is aan de respondenten (n=108) gevraagd of zij bewust hebben gekozen voor het ziekenhuis / expertisecentrum Marfan waar zij onder behandeling zijn. De antwoorden zien hieronder weergegeven in een grafiek.



Bij 'anders namelijk' werd voornamelijk verwezen naar familieleden die al in behandeling waren bij dat ziekenhuis of werd gekozen voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Voor hun gevoel zit 49% (n=52) op de juiste plek als het gaat om de zorg voor hun aandoening/klachten. Voor 40% (n=43) is het soms wel de juiste plek en soms niet. Terwijl 5% (n=6) aangeeft niet op de juiste plek te zitten en 5% (n=6) het niet weet.

De respondenten zijn via diverse zorgverleners doorverwezen naar het huidige ziekenhuis/ expertisecentrum Marfan:

Verwijzing via	Percentage
Via een andere specialist, namelijk*	26%
Eigen keuze	24%
Via mijn huisarts	18%
Via de kinderarts	12%
Via de cardioloog	11%
Via een specialist van de Marfan poli	8%
Via mijn longarts	1%

*De specialisten die verwezen waren heel divers. Het loopt uiteen van cardioloog, orthopeed en oogarts tot klinisch geneticus.

Om de kwaliteit van de zorgverlening te kunnen beoordelen hebben we de respondenten (n=106) gevraagd om aan te geven of ze het eens of oneens zijn met een aantal uitspraken. Hieronder zijn de resultaten opgenomen in een tabel:

Uitspraak	Eens	Oneens	Weet niet
Mijn zorgverleners verwijzen mij op het juiste moment door naar de zorgverlener met de juiste expertise	48%	30%	22%
Het is mij duidelijk waar ik de best beschikbare zorg kan krijgen in de huidige fase van mijn aandoening	47%	41%	12%
Ik merk dat mijn zorgverleners die buiten de Marfan poliwerken (fysio, diëtist, maatschappelijk werk, huisarts, etc.) goed op de hoogte zijn van Marfan	24%	59%	17%
Het is mij duidelijk bij welke zorgverlener ik moet zijn voor welk onderdeel van mijn zorg.	49%	36%	15%
Ik heb in het zorgaanbod onderdelen gemist (graag hieronder toelichten)	29%	27%	44%

In het open veld “toelichtingen” haakje mist tav **gemiste** onderdelen in de aangeboden zorg door expertisecentra” zijn onderstaande punten benoemd:

- Iemand die een totaalbeeld heeft van Marfan
- Betere informatievoorziening
- Coördinatie tussen de diverse disciplines
- Veel zelf uitzoeken op het gebied van fysiotherapie, belastbaarheid, revalidatie etc., gebrek aan begeleiding.
- Advies bij doorverwijzing naar andere specialisten.
- Orthopeed met kennis van Marfan syndroom.
- Fysiotherapeuten met kennis van Marfan syndroom.
- Plaats waar je als volwassen Marfan patiënt terecht kunt met klachten en vragen.
- Persoonsgericht advies en meer begrip voor vage klachten
- Deskundig gesprekspartner om periodiek de samenhang van de klachten zowel medisch als ten gevolge van ouderdom te bespreken/te duiden
- Ondersteuning vanuit maatschappelijk werk in de diagnosefase
- Goede opvolging DNA-onderzoek
- Psychosociale begeleiding op acute momenten
- Het effect van de bloedverdunners bij operaties en valpartijen bij Marfan patiënten beter in beeld brengen.

Conclusie Zorgverlening

Binnen de zorgverlening speelt niet alleen de zorg voor de patiënt met Marfan door de expertisecentra Marfan voor Volwassenen een rol, maar ook de zorg en de verwijzing naar andere hulpverleners buiten de expertisecentra. Volwassenen geven aan dat ze wel door verwezen worden naar medisch specialisten en behandelaren buiten de expertisecentra maar dat dan de specifieke kennis over Marfan wordt gemist. De patiënt dient in de perifere zorgverlening zelf als informatiedrager, maar mist de kennis bij de professional om een goede behandeling te kunnen krijgen.

Aanbevelingen Zorgverlening

1. Het is aan te bevelen dat expertisecentra Marfan voor Volwassenen ondersteuning en/of begeleiding van patiënten aanbieden bij het vinden en doorverwijzen van de juiste zorg en/of zorgverlener met kennis van Marfan;
2. Het is aan te bevelen om rondom een expertisecentrum te inventariseren welke zorgverleners (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, medische specialisten ect.) bekend zijn met het Marfan syndroom;
3. Onderzoek hoe zorgverleners van Marfan patiënten buiten Marfan poli's beter geïnformeerd kunnen worden over Marfan syndroom;
4. Verbeter de communicatie tussen specialisten/behandelaren van de expertisecentra Marfan en zorgverleners buiten het expertisecentrum die betrokken zijn bij de zorg rondom de patiënt met Marfan.

3.12 Transitiezorg

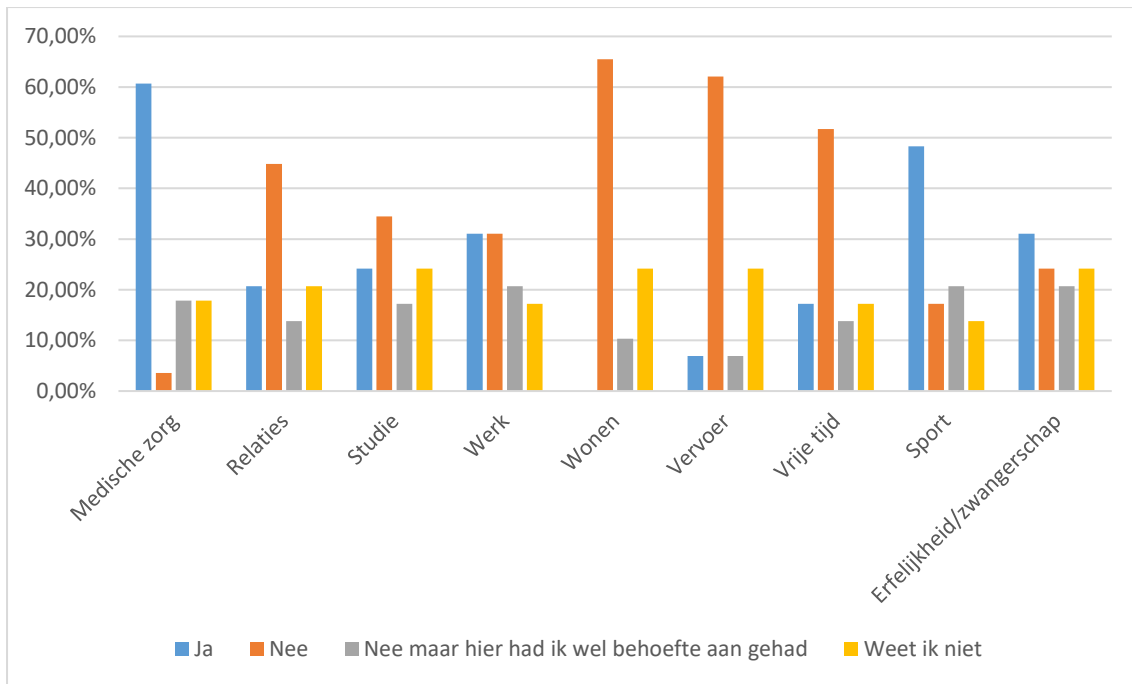
Van de respondenten geven 29 aan dat zij te maken hebben gehad met transitiezorg. Hiervan hadden 20 respondenten zelf met transitiezorg te maken gehad, 9 respondenten hebben hiermee te maken gehad voor hun kind.

Op de vraag hoe deze transitiezorg was geregeld geven de respondenten onderstaande antwoorden:

Transitiezorg	Percentage
Ik ben/mijn kind is verwezen van de kinder Marfan poli naar de volwassenen Marfan poli	66%
De coördinator/aanspreekpunt heeft de transitie geregeld/begeleid.	14%
Het gaat om dezelfde artsen dus er was geen overdracht nodig	10%
Er heeft een gezamenlijk consult plaatsgevonden met de kinderartsen en volwassen artsen waarin de overdracht plaats vond.	3%
Ik ben zelf op zoek gegaan naar een nieuwe behandelaar/ Behandelcentrum	3%
Anders, namelijk	24%
* Cardioloog en oogarts waren hetzelfde.	
* Ben toen overgestapt naar een andere poli	
* We zijn perifeer onder controle gebleven	

Bij 6 respondenten is de huisarts geïnformeerd over deze overstap bij 3 respondenten is dit niet gebeurd. Het merendeel van de respondenten (n=20) geeft echter aan ze dit niet weten.

Aan de respondenten is gevraagd elke onderwerpen tijdens het transitiezorg aan bod zijn gekomen. Deze resultaten zijn hieronder weergegeven in een grafiek



Negen respondenten geven aan niet tevreden te zijn over de begeleiding bij de transitiezorg, negen respondenten zijn redelijk tevreden tot tevreden over de begeleiding bij de transitiezorg. De overige 11 zijn neutraal.

Gemaakte opmerkingen in het open veld zijn:

- Duidelijker aangeven welke controles voor volwassenen nodig zijn en met welke frequentie
- Juist in deze fase is een vaste, goed opgeleide cardioloog nodig; niet steeds wisselende personen
- Aandacht voor de overgang van een Marfanteam naar allemaal losse specialisten

Conclusie transitie

De transitie van expertisecentrum Marfan voor kinderen en jongeren expertisecentrum Marfan voor volwassenen is een belangrijke fase. Niet alleen in zorg maar ook in 'zorgverantwoordelijkheid' van de jongere, die voorbereid wordt op het zelf organiseren van zijn zorg. De fase waarin de jongere zich bevindt, vraagt om aandacht rondom het hebben van een chronische aandoening. Het is belangrijk dat jongeren en hun ouders goed voorbereid worden op de transitiefase, waarin o.a. aandacht moet zijn voor medische zorg, relaties, school/studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en erfelijkheid/zwangerschap.

Aanbevelingen transitie

1. Het is aan te bevelen dat Expertisecentra Marfan voor kinderen en jongeren alle jong volwassenen een goede begeleiding en overdracht naar het expertisecentrum Marfan voor volwassenen aanbieden, volgens aanbeveling in de Multidisciplinaire Richtlijn Marfan syndroom;
2. Het is aan te bevelen om de jongere te volgen gedurende de transitie en aandacht te hebben aan de overgang en levensfase (werk, studie, kinderen) waarin de jongere zich bevindt. Bied passende begeleiding aan indien nodig.

3.13 Begeleiding in de periode na operatie

Om te bepalen of de fase na operaties extra aandacht behoeft bij patiënten met Marfan hebben we de respondenten gevraagd of zij wel eens een operatie hebben ondergaan. 95 respondenten geven aan wel eens een operatie te hebben ondergaan. 57% (n=54) geeft aan dat de nabehandeling volgens plan ging en 34% (n=32) geeft aan dat dit moeizamer ging dan gedacht. De overige 9% (n=9) geeft anders aan. In deze categorie geven meerdere respondenten aan dat dit verschilde per operatie.

Op de vraag of ze begeleiding hebben gekregen bij de fase na de operatie geeft 55% aan dat ze hierbij begeleiding hebben gekregen, 36% heeft geen begeleiding gekregen hierbij en 9% geeft aan geen begeleiding te hebben gekregen maar dit wel had gewild.

Begeleiding bij revalidatie	Percentage
Ja	55%
Nee	36%
Nee maar dit had ik wel gewild	9%

Van de respondenten geeft 97% (n=96) nog aan dat het wenselijk zou zijn als er een betrouwbare lijst zou komen met daarop een overzicht van veelvoorkomende klachten bij Marfan met behandel/revalidatie mogelijkheden.

Volwassenen geven in het open veld aan dat ze niet goed weten of een klacht wordt veroorzaakt door Marfan of door iets anders. Met een overzicht met veel voorkomende klachten denken volwassenen dat ze minder vaak aan nieuwe behandelaren uit hoeven te leggen wat Marfan is en hoeven ze als patiënt niet alles zelf te ontdekken.

Conclusie begeleiding periode na operatie

Een volwassen patiënt met Marfan krijgt regelmatig met operatief ingrijpen te maken, meer dan de helft van de mensen krijgt daarbij begeleiding bij de nabehandeling, het revalidatie proces. Ruim 35% heeft ervaren dat herstel moeizamer verliep dan gedacht.

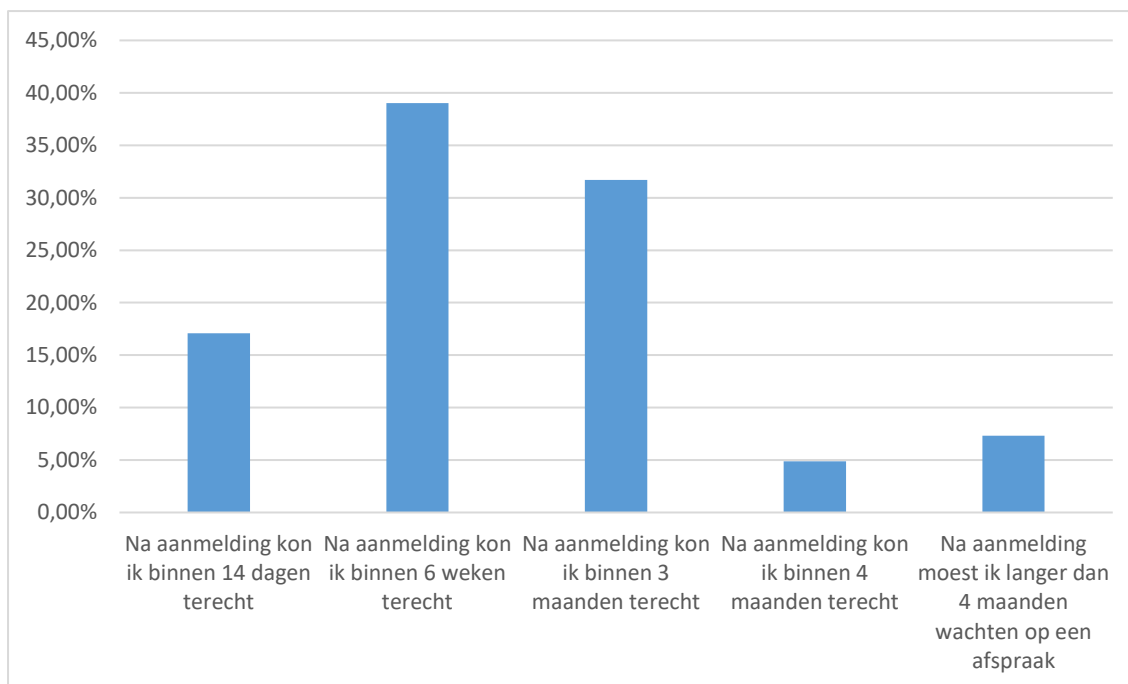
Aanbevelingen na behandeling/ operatief ingrijpen, het revalidatie proces

1. Het is aan te bevelen om rekening te houden met de mogelijkheid dat herstel / revalidatie bij een patiënt met Marfan syndroom na operatie anders of langzamer zal verlopen;
2. Onderzoek bij welke type ingrepen of onderdelen daarvan (bijv. orthopedisch of wondhechting bij een patiënt met het Marfan syndroom) meer aandacht of andere keuzen vereist zijn. Het is aan te bevelen om dit binnen het vakgebied (ook buiten expertisecentra) of via richtlijnen te communiceren;
3. Het is aan te bevelen om standaard de mogelijkheid tot begeleiding aan te bieden na een operatie (bijvoorbeeld door een fysiotherapeut met kennis van Marfan), dit gebeurt al bij meer dan de helft van de situaties.

3.14 Toegang tot de zorg

Om te bepalen hoe de toegang tot de zorg geregeld is hebben we de respondenten meerdere vragen gesteld over de wachttijd, reisafstand en aantal ziekenhuisbezoeken.

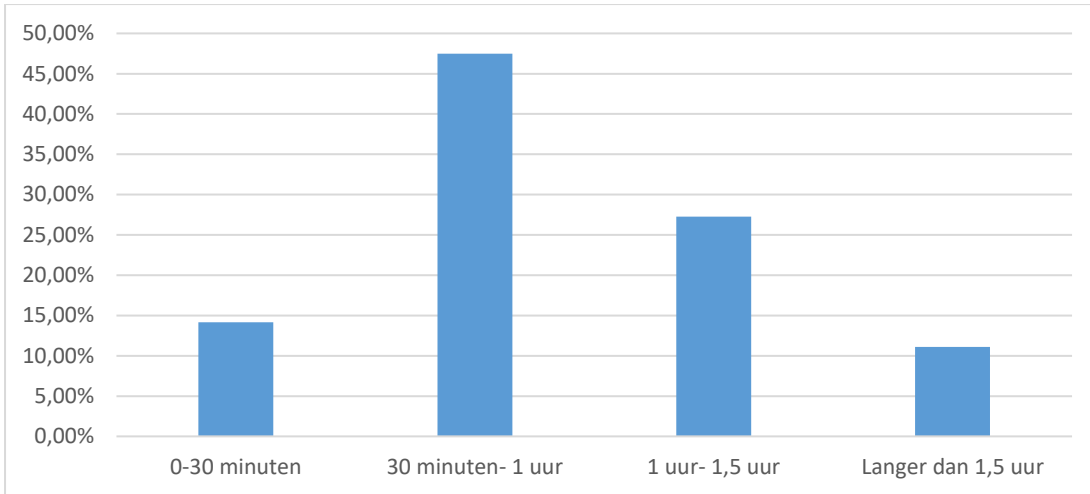
De wachttijd voor de eerste afspraak is voor de grote meerderheid minder dan 3 maanden. Zie onderstaande grafiek.



Daarnaast hebben we gevraagd naar de wachttijd voor controle afspraken. De meerderheid geeft aan dat hiervoor geen wachttijd is.

Wachttijd voor controle afspraken?	Percentage
Nee, vervolgspraken kunnen altijd worden ingepland op een tijdstip dat medisch gewenst is	57%
Soms, het lukt vaker wel dan niet om een vervolgspraak te plannen op een tijdstip dat medisch gewenst is	28%
Ja het lukt bijna nooit om vervolgspraken te plannen op een tijdstip dat medisch gewenst is.	16%

We hebben de respondenten gevraagd hoelang het voor hen reizen is naar de expertisecentra Marfan (enkele reis. Zie hiervoor de volgende grafiek.



Op de vraag of ze deze reistijd acceptabel/goed te doen vinden geeft 91% (n=88) aan dat ze dit goed te doen vinden. 9% (n=9) geeft aan dat ze het niet goed te doen vinden. Deze respondenten zitten verdeeld over de categorieën 1-1,5 uur of langer dan 1,5 uur.

We hebben de respondenten gevraagd hoe vaak de periodieke controle op de expertisecentra Marfan plaatsvindt. 59% (n=60) van de respondenten heeft jaarlijks een controle bij een van de expertisecentra Marfan, 11% (n=11) geeft aan dat ze om het jaar een controle hebben en 7% (n=7) heeft halfjaarlijks een controle. Op de overige 24% van de respondenten is deze vraag niet van toepassing.

Conclusie toegang tot de zorg

De toegang tot de zorg is voor volwassen patiënten met Marfan is goed georganiseerd, met wachttijden en reistijden die acceptabel zijn

3.15 Communicatie en samenwerking

Op de vraag hoe de respondenten communiceren met de behandelaren en medisch specialisten van de expertisecentra Marfan buiten de reguliere afspraken om zijn worden onderstaande antwoorden gegeven.

Communicatie met expertisecentrum Marfan buiten reguliere afspraken om	Percentage
Niet	37%
Ik kan telefonisch een nieuwe afspraak maken	35%
Ik kan contact opnemen met het telefoonnummer van de Marfan poli	25%
Ik kan e-mailen met mijn behandelaar/behandelaren	17%
Ik kan een email sturen naar de Marfan poli	14%
Ik kan direct telefonisch contact opnemen met mijn behandelaar	11%
Ik neem contact op met de coördinator/eerste aanspreekpunt	8%
Via het elektronisch patiëntendossier	5%

Voorafgaand aan de poli controle wordt 68% (n=63) uitgenodigd per brief, 16% (n=15) maakt zelf een afspraak en 3% (n=3) wordt telefonisch uitgenodigd. Van de overige respondenten geeft de meerderheid aan dat dit niet van toepassing is of dat dit contact niet plaatsvindt.

We hebben de respondenten diverse stellingen voorgelegd over de communicatie en samenwerking van hun zorgverleners en gevraagd of ze het hiermee eens of oneens zijn.

Stelling	Eens	Oneens	N.v.t.
Mijn zorgverleners kan ik goed bereiken als ik dit nodig vind	70%	22%	8%
Mijn zorgverleners communiceren open en duidelijk naar mij toe	80%	13%	7%
Mijn zorgverleners hebben voldoende tijd en aandacht voor mij	84%	9%	6%
De informatie/voorlichting die ik krijg van mijn zorgverleners is begrijpelijk	83%	7%	9%
De informatie/voorlichting die ik krijg helpt me om te beslissen welke zorg bij mij past	64%	19%	18%
Ik heb voldoende informatie materiaal over het Marfan syndroom om te geven aan mijn zorgverlener buiten de Marfan poli	56%	29%	15%
Ik krijg tegenstrijdige informatie van verschillende zorgverleners	22%	46%	32%
De communicatie tussen de specialisten onderling is goed	49%	30%	21%
De communicatie tussen specialisten en de huisarts is goed	60%	20%	20%
De communicatie tussen de specialisten en andere zorgverleners (bijvoorbeeld fysiotherapeut, ergotherapeut) is goed	21%	32%	47%
Als ik/mijn kind wordt doorverwezen naar een andere behandelaar word ik liever verwezen naar een behandelaar die bekend is met Marfan	87%	2%	11%
Een lijst/samenwerking van behandelaren en paramedici (in mijn regio) die bekend zijn met Marfan is wenselijk	95%	1%	4%
De Marfan poli helpt mij (indien nodig) bij het zoeken naar specialistische hulp buiten de Marfan poli	23%	31%	46%

We hebben de respondenten gevraagd in een open veld of ze nog overige tips en verbeterpunten hebben ten opzichte van de samenwerking en communicatie. De belangrijkste (meest genoemde) zaken die hieruit naar voren komen zijn:

- Duidelijkheid en uniformiteit tussen de verschillende ziekenhuizen/expertisecentra Marfan
- Meer bekendheid over Marfan buiten de expertisecentra Marfan
- Betere afstemming/communicatie tussen diverse zorgverleners van de 1^e (Huisarts, paramedici) tot de 3^e lijn (academische centra)
- Tips en informatie over ouder worden met Marfan, geen ‘volwassenen’ poli (buiten hart en oog)
- Centraal aanspreekpunt

Conclusie communicatie

Er is tevredenheid over de communicatie met de expertisecentra Marfan en de behandelend artsen. Een centraal aanspreekpunt is zeer wenselijk. Tevens is er een behoefte aan behandelaren, paramedici buiten de expertisecentra die bekend zijn met Marfan.

Aanbevelingen communicatie

1. Het is aan te bevelen om voor de patiënt een goed bereikbaar centraal aanspreekpunt binnen de expertisecentra Marfan te hebben voor het stellen van vragen en verwijzing naar de juiste behandelaar;

- Indien verwezen wordt naar een behandelaar buiten het expertisecentrum is het wenselijk als deze behandelaar kennis heeft / krijgt van Marfan en er overleg mogelijk is tussen behandelaar en expertisecentrum Marfan .

3.16 Kennis over Marfan

We hebben de respondenten (n=96) gevraagd hoe zij het kennisniveau met betrekking tot Marfan beoordelen bij hun diverse zorgverleners. Zie onderstaande tabel:

	onvoldoende	voldoende	goed	weet ik niet	N.v.t.
Uw huisarts	27%	27%	30%	16%	0%
Uw fysiotherapeut	24%	32%	21%	7%	16%
Uw ergotherapeut	10%	5%	6%	5%	73%
Artsen buiten de expertisecentra Marfan	45%	20%	9%	18%	7%
Artsen van de expertisecentra Marfan	3%	15%	61%	10%	10%
Uw diëtist	10%	0%	6%	5%	79%
Uw psycholoog	11%	4%	2%	2%	81%
Uw maatschappelijk werker	6%	3%	3%	2%	85%

Conclusie kennis over Marfan

Algemeen kan worden gesteld dat de kennis over Marfan binnen de expertisecentra Marfan goed is. Bij verwijzing naar de periferie, blijkt dat de kennis over Marfan niet altijd voldoende is. De huisarts scoort 27% onvoldoende, artsen buiten de expertisecentra 45% en fysiotherapeut 24% onvoldoende. Bij de ergotherapeut, diëtist, psycholoog en maatschappelijk werkers is het kennis niveau hoog (73%-85%) op niet van toepassing gescoord.

Aanbeveling kennis over Marfan

- Het is aan te bevelen dat bij verwijzing naar een behandelaar buiten het expertisecentrum een goede overdracht en communicatie plaats vindt over de behandeling en het Marfan syndroom;
- Het is aan te bevelen dat onderwijs over Marfan gegeven wordt aan paramedici en artsen binnen de opleiding en daarna.

3.17 Knelpunten

We hebben gevraagd of de respondenten knelpunten ervaren op diverse vlakken. Daarnaast hebben we gevraagd of ze mogelijk zelf oplossingen hebben om deze knelpunten/problemen te verbeteren. De onderwerpen zijn als volgt: Transitiezorg, verwijzingen naar andere behandelaren, communicatie met behandelaren, organisatorische knelpunten, zorginhoudelijke knelpunten en overige knelpunten.

De opmerkingen dienen kwalitatief te worden geïnterpreteerd, ze zijn niet statistisch geanalyseerd. De genoemde opmerkingen in het open veld van respondenten op deze vragen zijn als volgt samengevat.

Transitiezorg

Genoemde knelpunten

- Er valt veel zorg weg na de transitie
- Matige communicatie tussen behandelaren van de expertisecentra Marfan voor kinderen, volwassenen, paramedici en behandelaren in de regio.
- Onvoldoende overdracht tussen artsen

Genoemde mogelijke oplossingen:

- Goede overdracht van medische gegevens bij transitie tussen artsen en paramedici
- Een transitie gesprek organiseren met de patiënt, de coördinator van expertisecentrum Marfan voor kinderen en jongeren en de coördinator van expertisecentrum voor volwassenen

Verwijzingen naar andere behandelaren

Genoemde knelpunten

- Er bestaat geen lijst met specialisten buiten de expertisecentra en paramedici die ervaring hebben met Marfan
- Als je zelf niet het initiatief neemt wordt je niet doorverwezen door je huisarts.
- Het kan lastig zijn om een doorverwijzing te krijgen van je behandelend arts uit het expertisecentrum

Genoemde mogelijke oplossingen:

- Ontwikkeling van een lijst met specialisten en paramedici buiten de expertisecentra Marfan met kennis over Marfan
- Betere samenwerking tussen de specialisten (van verschillende ziekenhuizen en expertisecentra en paramedici) en zo mogelijk gezamenlijke overleggen (MDO's) organiseren
- Overleg mogelijkheid organiseren (bijvoorbeeld telefonisch) voor paramedici en specialisten buiten de expertisecentra met specialisten uit de expertisecentra Marfan
- Marfan dossier compleet houden, en niet verspreiden over diverse losse specialisten in andere ziekenhuizen
- Verwijzingen die gerelateerd zijn aan Marfan syndroom kunnen geregeld worden vanuit de expertisecentra Marfan; de overige verwijzingen kunnen via de huisarts geregeld worden.

Communicatie met behandelaren

Genoemde knelpunten

- Er is vaak weinig tijd tijdens het poli bezoek
- Er wordt niet altijd geluisterd naar de klachten in relatie tot bindweefselaandoening.
- Informatie opvragen bij artsen is moeizaam
- Communicatie in perifere ziekenhuizen is niet altijd voldoende
- Communicatie tussen de huisarts en specialist is niet altijd voldoende
- De uitleg van de specialisten is soms niet duidelijk
- Communicatie tussen verschillende behandelaren is niet altijd aanwezig

- Meningsverschillen over de behandeling tussen verschillende specialisten zijn voor de patiënt ingewikkeld

Genoemde mogelijke oplossingen:

- Genoeg tijd inplannen voor een poli bezoek
- Meer duidelijkheid en uitleg wat Marfan is en wat de consequenties zijn in het dagelijks leven
- Beter en transparanter gebruik van het elektronische dossier
- Medische informatie “de medische brief” versturen naar patiënt, huisarts en behandelaren buiten het expertisecentrum

Organisatorische knelpunten

Genoemde knelpunten

- Volwassen poli Marfan is niet altijd duidelijk en samenhangend
- Er is een lange wachttijd tussen onderzoek en afspraak specialist
- Gemis aan 1 coördinerend persoons die als vraagbaak kan dienen bij onzekerheden over je ziekte
- Het is niet altijd duidelijk hoe vaak controles van volwassenen en kinderen plaats moeten vinden
- Het is niet altijd mogelijk om de afspraken op 1 dag te plannen
- De afstemming tussen verschillende disciplines is niet altijd optimaal. De patiënt dient veel initiatief en zelfredzaamheid te tonen.
- Er is soms een lange wachttijd op uitslagen

Genoemde mogelijke oplossingen:

- Alle afspraken zo mogelijk op een dag plannen
- De telefonische afspraak over de uitslagen direct na de afspraak inplannen
- Een eigen digitale Marfan poli map ontwikkelen waarin elke arts in kan loggen
- Ieder expertisecentrum Marfan dient een duidelijk contactpersoon te hebben die makkelijk bereikbaar is per telefoon of email.

Zorginhoudelijke knelpunten

Genoemde knelpunten

- Kennis over Marfan bij meeste zorgverleners buiten de expertisecentra schiet te kort
- Is er meer kennis over de vraag of er bij kinderen met Marfan een relatie is met meer moeilijkheden op sociaal emotioneel gebied (ook in het autistische spectrum)
- Er is weinig inhoudelijke kennis over de problemen en klachten van de oudere Marfan patiënt
- Het is niet duidelijk naar welke arts je toe moet met nieuwe klachten
- Patiënten ervaren dat weinig orthopeden of revalidatieartsen of fysiotherapeuten alle pijn en gewricht gerelateerde klachten van Marfan kennen, de kennis over behandeling bij Marfan is beperkt
- Er is bij patiënten onduidelijkheid over bloedverdunners en bloedingen na een operatie bij Marfan

Genoemde mogelijke oplossingen:

- Onderwijs en informatie geven aan behandelaren die minder bekend zijn met Marfan syndroom
- 1 Marfan dag organiseren waarbij alle specialismen uit Nederland die zich bezig houden met de zorg voor de patiënten met Marfan aanwezig zijn en zo hun informatie en kennis kunnen uitwisselen
- Afhankelijk van individuele klachten: 1-/2-/5-jaarlijkse controle op klachten zowel somatisch als psychosociaal bij expertisecentrum Marfan
- Onbeperkt fysiotherapie in het pakket zou voor patiënten de financieel last verminderen
- Beter planning in ziekenhuizen en planning op een dag van alle afspraken helpt de tijdsduur en last te verminderen
- Meer informatie over preventief onderzoek en de consequenties van Marfan op activiteiten en participatie aan de patiënt en familie
- Onderzoek naar bloedingen na een operatie en bloedverdunners bij Marfan patiënten
- Beter overleg over voorschrijven van bloedverdunners bij een groot risico op ernstige aneurysma.
- Meer mediabekendheid geven over Marfan

3.18 Informatie over de Contactgroep Marfan

Om een beeld te krijgen wat de respondenten (n=92) vinden van de Contactgroep Marfan hebben we ze een aantal vragen gesteld en stellingen voorgelegd.

- De grote meerderheid 82% (n=75) is tevreden over de informatie die de contactgroep Marfan biedt, 5% (n=5) is niet tevreden hierover en 13% (n=12) heeft hierover geen mening.
- 69% (n=63) is tevreden over de manier hoe de Contactgroep de belangen van de achterban behartigt, 1%(n=1) is hierover niet tevreden en 30%(n=28) heeft hierover geen mening.

We hebben de respondenten gevraagd naar de bekendheid met de medische adviesraad (MAR) en de paramedische adviesraad (PAR).

- 41% van de respondenten is bekend met de MAR en ongeveer 13% (n=12) heeft ooit gebruik gemaakt van de mogelijkheid om een vraag te stellen aan de MAR.
- 35% van de respondenten is bekend met de PAR en 7% (n=6)) heeft ooit gebruik gemaakt van de mogelijkheid om een vraag te stellen aan de PAR.

Daarnaast hebben we de wensen en adviezen ten aanzien van de contactgroep geïnventariseerd. Veel reacties zijn zeer positief over het werk van de Contactgroep. Daarnaast werden o.a. de volgende wensen/adviezen genoemd:

- Voor de nieuwkomers even een individueel gesprek over de mogelijkheden bij de vereniging;
- Forum om vragen te delen met ervaringsdeskundigen;
- Meer info willen voor Marfan en ouder worden , klachten op oudere leeftijd;
- Nog meer bekendheid geven aan Marfan;
- Meer aandacht besteden aan het psychosociale aspect van leven met Marfan;
- Rouwbegeleiding bieden speciaal op Marfan gericht;
- Een lijst van specialisten en behandelmethodes in de buurt die goed bekend zijn met Marfan
- Eén aanspreekpunt die volledig van Marfan op de hoogte is en die kan adviseren welke zorgverleners er beste bezocht kan worden bij klachten;
- Regionale contactpersonen en regio contactdagen aanbieden .

Conclusie Contactgroep Marfan Nederland

Algemeen kan men stellen dat patiënten bij de Contactgroep vinden, wat zij dienen te vinden bij een patiëntenvereniging. De diensten die de Contactgroep aanbiedt in de vorm van adviesraden zijn te weinig bekend. De vereniging kan dienen als bron voor behandelmethodieken, zorgverleners met kennis en ervaring op het gebied van Marfan.

Aanbevelingen Contactgroep Marfan Nederland

1. Het is aan te bevelen om meer bekendheid geven aan de (Para)Medische Adviesraad, de MAR en PAR en andere ondersteuning mogelijkheden van de Contactgroep;
2. Overweeg het aanbieden van centrale lijst van en hulp bij het zoeken naar zorgverleners en behandelmethoden met goede ervaring op het gebied van Marfan. (Note wellicht in samenwerking met Marfan poli's);
3. Het is aan te bevelen om nieuwe leden een gesprek aan te bieden met een ervaren lid van de Contactgroep.