



FA-zorg in het Máxima: een onderzoek

De zorg voor kinderen en volwassenen met Fanconi anemie (FA) in Nederland is nog niet optimaal georganiseerd. Velen krijgen niet de zorg die ze nodig hebben, volwassenen met FA weten vaak niet waar ze terecht kunnen en er is nauwelijks gespecialiseerde psychologische zorg voor mensen met FA. Met deze problemen hebben alle FA-families in Nederland te maken, inclusief die van mij.

Ik ben Jasmin De Groot, 23 jaar en studente Liberal Arts & Science (pre-medical) aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Mijn zestienjarige zusje Lily Lou heeft FA. Op haar vierde kreeg zij in Boston, waar wij toen woonden, de diagnose. Toen ze zes jaar was, onderging ze haar beenmergtransplantatie en sindsdien zijn er gelukkig geen complicaties. Maar niet iedereen heeft zo veel geluk. Daarom is het extra belangrijk dat de zorg goed georganiseerd is. Nu ik zelf wat ouder ben, wil ik graag mijn steentje bijdragen aan de FA-gemeenschap. Ik besloot dit te doen via mijn opleiding.

NIET OPTIMAAL

In oktober 2017 vroeg ik dr. Marc Bierings, expert op het gebied van stamceltransplantaties bij FA-patiënten, of hij suggesties had voor een onderzoek naar FA. De komst van het Prinses Máxima Centrum leek me namelijk een uitgelezen kans om de FA-zorg opnieuw kritisch te bekijken en te verbeteren. Uit onderzoek dat dr. Bierings en zijn collega dr. Smetsers in 2010 verrichtten, bleek dat de FA-zorg in Nederland bij lange na niet optimaal was. Veel patiënten kregen niet de zorg die ze nodig hebben en de overgang naar de volwassenenzorg was niet goed geregeld. En recent onderzoek toonde bovendien aan dat er geen goede psychosociale opvang is voor kinderen en volwassenen met FA.

Uiteindelijk besloot ik om te onderzoeken hoe de zorg voor FA-patiënten optimaal binnen het Prinses Máxima

Centrum kan worden georganiseerd. Dr. Bierings, die inmiddels binnen het Máxima de FA-polikliniek opzet, is hierbij mijn begeleider. Met dit onderzoek hoop ik bij te kunnen dragen aan de totstandkoming van deze zorg, waaraan door veel betrokken artsen al hard wordt gewerkt.

OPZET

Voor mijn onderzoek ben ik eerst in de boeken gedoken, op zoek naar de richtlijnen voor FA-zorg in Nederland en daarbuiten. Vervolgens keek ik naar 'best practices' en knelpunten in de zorg van andere zeldzame, chronische, aangeboren afwijkingen, zoals taaislijmziekte en aangeboren hartafwijkingen. Daarnaast vroeg ik FA-patiënten en hun familieleden via een enquête naar hun mening. Tot slot interviewde ik verschillende artsen die bij FA betrokken zijn en één verpleegkundig specialist op het gebied van taaislijmziekte.

CONCENTRATIE VAN ZORG

Uit de literatuur bleek onder andere dat de zorg bij chronische aandoeningen, zeker als ze zeldzaam en complex zijn, veel energie, samenwerking en aandacht vereist van zowel patiënt als dokter. Bij zeldzame aandoeningen is het ook belangrijk dat alle experts en goede zorg letterlijk dicht bij elkaar zitten, want door samenwerking kom je tot het best mogelijke zorgmodel. Daarom biedt het Prinses Máxima Centrum ook zo veel kansen voor de concentratie van de FA-zorg.



Jasmin (links) met haar zusje Lily Lou

Soms gaat die concentratie van zorg nog verder. Bij taaislijmziekte wordt bijvoorbeeld nagedacht of de zorg voor kinderen en volwassenen niet op één locatie kan worden geconcentreerd. Hierdoor zou een transitie naar de volwassenenzorg niet meer nodig zijn. Deze 'levensloop geneeskunde' houdt in dat iemand zijn hele leven door hetzelfde medische team wordt gevolgd.

ERVARINGEN

In totaal deden 38 FA-patiënten en familieleden mee aan mijn enquête. Ik ben heel blij en dankbaar dat ze de tijd hebben genomen om hun persoonlijke ervaringen te delen en feedback te geven. Uit hun antwoorden werd duidelijk dat zij vaak nog steeds niet de zorg krijgen die nodig is. Wel is er meer bekendheid met de FA-zorgrichtlijnen dan in 2010. De respondenten vinden het vooral belangrijk dat ze al hun periodieke afspraken op één dag, op één locatie kunnen regelen. En dat hun artsen goed geïnformeerd zijn. Veel patiënten hebben ook behoefte aan toegang tot psychologische steun en meer begeleiding bij vruchtbaarheidskwesties. Helaas zijn veel ondervraagden nog steeds niet tevreden over de huidige transitie naar de volwassenenzorg. Ten slotte is een van de belangrijkste klachten dat patiënten zich niet serieus genomen voelen.

GOEDE HOOP

Als laatste vroeg ik een aantal artsen die betrokken zijn bij de FA-zorg naar hun ervaringen en suggesties. Hierbij viel mij vooral op dat er voor kinderen met FA wél een duidelijk aanspreekpunt is, terwijl dit in de volwassenenzorg niet altijd het geval is. Artsen die bij volwassenen met FA betrokken zijn, hebben onderling minder contact waardoor de communicatie minder soepel verloopt. Dit wordt nog versterkt doordat een regulier ziekenhuis vaak veel groter is en anders georganiseerd dan een kinderziekenhuis. Maar wat mij goede hoop geeft, is dat al deze zeer betrokken artsen uitkijken naar de mogelijkheden die het Prinses Máxima Centrum mensen met FA kan bieden.

Omdat ik nog aan het schrijven ben, heb ik nog geen concrete conclusies getrokken over optimale zorg. Maar mijn scriptie is bijna af en ik sta te popelen om de resultaten met jullie te delen. Ik hoop dat er wat mee gedaan kan worden. Ik denk in ieder geval dat de FA-zorg alleen maar beter wordt in het Prinses Máxima Centrum!

Jasmin De Groot