

Resultaten enquête knelpunteninventarisatie voor de nieuw te ontwikkelen richtlijn voor Duchenne

Prioriteren knelpunten in de zorg voor mensen met Duchenne

Introductie

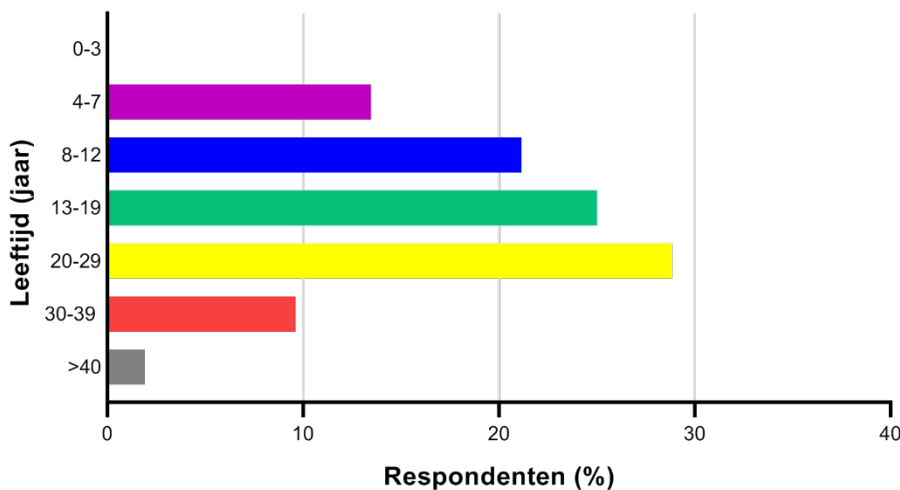
Recentelijk is er een update van de internationale Care Considerations for Duchenne¹ verschenen. Naar aanleiding hiervan wordt in Nederland door diversen werkgroepen van specialisten hoe de zorg voor Duchenne patiënten in Nederland verbeterd kan worden. Aan de hand hiervan zullen gestandaardiseerde richtlijnen opgesteld worden. Hiervoor is het belangrijk te weten wat voor knelpunten door Duchenne patiënten en hun families in de huidige zorg ervaren worden. Dit is door middel van een enquête onderzocht.

Methode

Een online vragenlijst (SurveyMonkey®) is verspreid onder Duchenne families via de nieuwsbrieven van het Duchenne Parent Project (DPP) en Spierziekten Nederland (SN). Daarnaast is vragenlijst beschikbaar gesteld op de besloten Facebook groep van het DPP. In deze vragenlijst werden de deelnemers gevraagd naar de belangrijkste knelpunten in de zorg. Ook was er de mogelijkheid aanvullende opmerkingen te maken.

Resultaten

In totaal is de enquête ingevuld door 53 personen. In meerderheid de ouders/verzorgers van de patiënten (95%). De leeftijd van de patiënten varieerde van 4 tot >40 jaar en is daarmee een goede afspiegeling van de gehele populatie (Figuur 1).



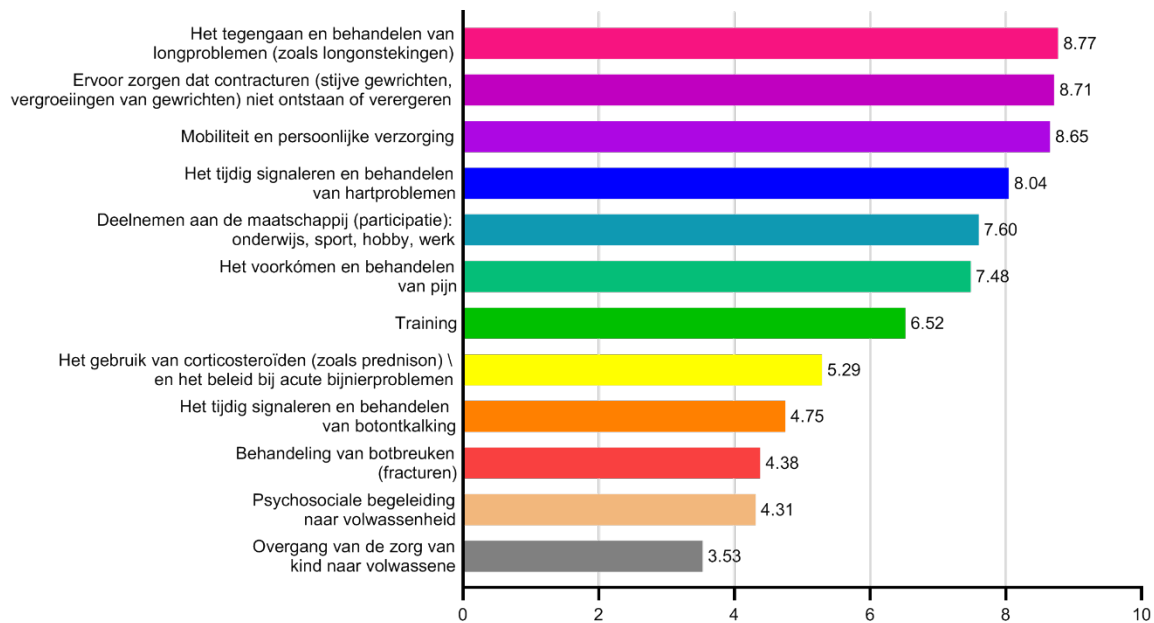
Figuur 1 Leeftijdscategorie. 52 respondenten.

¹ Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. *Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management*. The Lancet. Neurology 2018;17:251-267.

Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. *Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management*. The Lancet. Neurology 2018;17:347-361.

Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al. *Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan*. The Lancet. Neurology 2018;17:445-455.

Er zijn met name zorgen omtrent de behandeling van long- en gewrichtsproblemen en het behoudt van mobiliteit. Ook hartproblemen, pijnbestrijding en deelname aan de maatschappij (bv. onderwijs/ werk, sport en hobby's) zijn terugkerende thema's (Figuur 2).



Figuur 2 **Knelpunten in de zorg**. Belang van knelpunten als aangegeven door de respondenten (op een schaal van 1-12). 52 respondenten.

Respondenten gaven aan dat de onderwerpen en de knelpunten ook deels leeftijdsafhankelijk zijn. Voor oudere patiënten is met name de overgang van jeugd- naar volwassenzorg een knelpunten, zowel op het vlak van de zorg zelf als van de psychosociale begeleiding. Uit de opmerkingen bleek dat veel mensen problemen hebben met het regelen van de zorg en gebrekkige samenwerking tussen de verschillende specialismen. Ook werd het belang van het hebben van vaste behandelaars en hulpverleners onderstreept.

Conclusie

Uit de enquête gehouden onder Duchenne families bleek dat er verscheidene punten in de zorg, zoals long- en gewrichtsproblemen zijn die extra aandacht verdienen. Daarnaast moet de samenwerking tussen zorgverleners verbeteren en is het belangrijk dat aan patiënten en hun ouders/verzorgers hulp geboden wordt omtrent wet- en regelgeving. Deze aspecten dienen meegenomen te worden in het opstellen van de nieuwe richtlijnen.