



Netwerk Nederland voor Pemphigus en Pemfigoïd

Inventarisatie van problemen, behoeften, wensen en suggesties tot verbetering in algemene zin van patiënten met Pemphigus en Pemfigoïd

1. Inleiding

Eind 2008 bestond er aanleiding om problemen, behoeften en wensen te peilen van mensen met Pemphigus en Pemfigoïd, evenals hun suggesties richting de medische wereld en met name de dermatologen, om daar in het algemeen verbetering in te brengen.

In dat verband heeft de coördinator van het Netwerk Nederland voor Pemphigus en Pemfigoïd een Quick Scan uitgevoerd.

Aan patiënten in een aantal landen in Europa en de deelnemers aan het Nederlandse Netwerk zijn de volgende vragen gesteld over hun eigen ervaring met de ziekte:

1. wat zijn/waren je belangrijkste problemen
2. welke behoeften kun je formuleren op basis van deze problemen, zowel op korte als op lange termijn
3. heb je suggesties voor oplossingen?

Kanttekeningen:

- Er reageerden meer mensen uit Nederland dan uit de andere landen
- Deelnemers aan het Netwerk zijn mensen die uitgesproken behoefte hebben aan informatie en/of onderling contact. Waarschijnlijk zijn er ook patiënten, die deze behoeften niet hebben, maar mogelijk wel andere. Uit deze groep hebben geen mensen kunnen reageren.

Onderstaande samenvatting is gebaseerd op reacties op deze scan en het emailarchief van de deelnemers aan de emailgroep van het Nederlandse Netwerk.

2. Resultaten van de quick scan: samenvatting van problemen, behoeften en wensen

(niet) beschikbare P&P-gerelateerde kennis in het medische circuit

Alle reacties geven aan dat men is of werd geconfronteerd met een geheel ontbrekende (meestal bij huisartsen) of grotendeels ontbrekende kennis en/of informatie met betrekking tot hun ziekte(n). Dit betreft zowel de diagnose als de behandeling. Dit was aan de orde tot op één of andere manier een dermatoloog, gespecialiseerd in blaarziekten, bij de behandeling betrokken werd.

Dit gebrek aan kennis werd opgemerkt bij huisartsen, dermatologen, oogartsen, keel- neus- en oorartsen, kaakchirurgen, tandartsen en internisten. Medici, waar patiënten door of tijdens hun ziek zijn contact mee hadden.

Een paar mensen vermeldden dat hun behandelend arts(en) (inclusief dermatologen) niet op de hoogte waren van de expertise van gespecialiseerde dermatologen in hun land.

Daarentegen is van een paar patiënten bekend dat hun tandarts of kaakchirurg hen de weg heeft gewezen!



Netwerk Nederland voor Pemphigus en Pemfigoïd

het belang van een snelle diagnose

Tot nu toe is het geen uitzondering dat het stellen van een correcte diagnose verschillende maanden tot verschillende jaren kan duren. Ondertussen wordt de blaarvorming steeds ernstiger, soms bijna fataal.

passende behandeling

Voor nogal wat mensen is het vinden van effectieve medicatie een zaak van uitproberen tot het juiste medicijn is gevonden. Daardoor is er behoefte aan de beschikbaarheid van 'bewezen' medicatie en definitieve genezing. Een holistische benadering heeft de voorkeur van sommige mensen: behandel de patiënt, niet (alleen) de ziekte.

goede informatie over wondverzorging is hoognodig

Veel artsen hebben onvoldoende kennis van wondverzorging en van de speciale verbandmiddelen. Daardoor kunnen wonden verergeren.

alleen dermatologie bij P&P?

Verschillende reacties hadden betrekking op de wens of zelfs de noodzaak om andere medische disciplines dan alleen dermatologie te betrekken in de behandeling van P&P. Deze disciplines zouden ook meer kennis van de ziekten moeten hebben. Bijvoorbeeld: dermatologen, keel-, neus- en oorartsen, oogartsen, kaakchirurgen, tandartsen, internisten en immunologen.

slechte tot matige behandeling in ruime zin

Genoemd worden:

- onjuiste behandeling, omdat bij ieder consult er een andere arts is, die het dossier niet leest
- niet meer interessant zijn na de diagnose
- pas naar een specialist verwezen worden als een arts niet langer weet wat te doen
- weigeringen of uitstel met verwijzingen naar een specialist
- naar het Internet verwezen worden voor informatie in plaats verteld worden door de arts
- er zijn heel weinig 'mensedokters'
- op suggesties van patiënten (b.v. kan het Pemphigus of Pemfigoïd zijn?) wordt niet ingegaan.

er is een grote behoefte aan informatie over

- de ziekten
- hun behandelingen: wat verwacht de arts, (waarschuwing voor) bijwerkingen, kansen, risico's, etc.

Mensen noemen dat de behoefte aan informatie voor het grootste deel verband houdt met het gebrek aan kennis van hun behandelend arts. Uit reacties van Nederlandse patiënten blijkt, dat (de website van) het Nederlandse Netwerk een belangrijke rol speelt als hun bron van informatie.



Netwerk Nederland voor Pemphigus en Pemfigoïd

een patiënt moet vaak veel dingen zelf doen, raakt geïsoleerd, staat alleen;

een indicatie van 'kwaliteit van leven' en voor de noodzaak van (niet-medische) begeleiding?

Verschillende voorbeelden worden gegeven, zoals hoe als patiënt om te gaan met:

- slecht functioneren ten gevolge van gebrek aan slaap door jeuk, wonden, etc.
- diverse soorten van lichamelijke en mentale frustraties
- gevoel van hulpeloosheid als artsen je niets kunnen vertellen
- eenzaamheid als beslissingen over iemands behandeling genomen moeten worden
- een gevoel van verstoten worden als mensen op afstand blijven of zelfs weglopen
- een grote mentale impact van het "paardenmiddel" Prednisolon te moeten gebruiken
- de spanning tijdens het wachten of de behandeling/medicatie aanslaat.

3. Suggesties

Hoewel de suggesties niet bedoeld zijn als "de oplossing", zijn de punten belangrijk voor de mensen die op de quick scan hebben gereageerd. De volgorde is willekeurig.

Verbreed de kennis van P&P bij artsen door:

- meer aandacht voor P&P in de (basis) medische opleiding
- publiceren in medische tijdschriften, niet alleen voor dermatologen maar ook voor andere disciplines

Geef voorlichting aan dermatologen over:

- een snelle diagnose door eerder aan de mogelijkheid van P&P te denken en bloed- en huidmonsters specifiek te laten onderzoeken
- het raadplegen van een specialist in blaarziekten
- effectieve behandelingen
- (voorkomen en behandeling van) bijwerkingen van de medicijnen
- wondverzorging en speciale verbandmiddelen
- desgewenst bespreken van behandelplannen met patiënten:
 - welke keuzen zijn mogelijk
 - wat kan worden verwacht
 - wat zijn de onzekerheden
- informeren van patiënten over:
 - de bijwerkingen van de medicijnen en hoe daarmee om te gaan
 - voeding, beweging, hygiëne, mogelijke gerelateerde gezondheidsproblemen
- het betrekken van andere specialisten bij de behandeling (KNO, kaakchirurgen, oogartsen, tandartsen, internisten, immunologen)
- aandacht voor de mogelijke behoefte aan psychologische of sociale hulp en verwijzing naar specialisten op deze gebieden
- het geven van informatie over patiëntenorganisaties.



Netwerk Nederland voor Pemphigus en Pemfigoïd

Stimuleer:

- het beschikbaar hebben van patiëntenfolders in de eigen taal tijdens het spreekuur, niet op de pc, maar op papier en klaar om mee te geven
- het maken van speciale 'dokters-brochures', die patiënten aan hun andere artsen kunnen geven
- onderzoek naar oorzaak, behandelingen en definitieve genezing.