



Samen beslissen

Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

Klinefelter, en dan?

Informatievoorziening over de diagnose Klinefelter syndroom tijdens een vruchtbaarheidstraject

In dit project is een praktisch handvat ontwikkeld om psychosociale problemen bespreekbaar te maken in de spreekkamer voor mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen krijgen. Er is in co-creatie met mannen die het Klinefelter syndroom hebben en zorgverleners samen een animatie ontwikkeld. Deze wordt in diverse spreekkamers door de medisch specialist gebruikt om het onderwerp psychosociale klachten aan te snijden. Hiermee kunnen psychosociale klachten bij de man worden voorkomen of beperkt.

Profiel

Het project 'Klinefelter, en dan?' richt zich op mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen krijgen. Deze mannen horen niet alleen dat ze verminderd vruchtbaar zijn, maar ook dat ze een aandoening hebben die niet overgaat. De psychosociale gevolgen van de onverwachte diagnose kunnen groot zijn: welke gevolgen heeft de diagnose voor mijn gezondheid, mijn relatie en voor mijn kinderwens? Dit project richt zich op mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter Syndroom (KS) horen. Het doel is informatie op maat te geven, zodat zij beter in staat zijn om de gevolgen van de diagnose te overzien en samen met de zorgverlener kunnen beslissen wat de volgende stappen kunnen zijn en welke psychosociale ondersteuning voor hen mogelijk is.

Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) is een landelijke patiëntenvereniging die opkomt voor de belangen van jongens en mannen met het Klinefelter syndroom. Het Syndroom van Klinefelter (SvK) is een chromosoomafwijking die alleen bij jongens voorkomt. Naar schatting 1 op de 500 jongens wordt met het Syndroom van Klinefelter geboren. Het is de meest voorkomende chromosoomafwijking. Meer dan de helft van de jongens met KS heeft een tekort aan testosteron, waardoor zij niet of nauwelijks in de pubertijd komen. Dat kan botontkalking, borstvorming, spierslapte, verminderde vruchtbaarheid en vermoeidheid tot gevolg hebben. Dat kan weer leiden tot lichamelijke en psychische klachten (1). De verschijnselen van KS kunnen hooguit verminderd worden met behandeling via hormoontherapie. Als een jongen/man hiermee start is dit in principe levenslang.

De meeste mannen met KS zijn sterk verminderd vruchtbaar. Blijkt de vrouw niet zwanger te worden, dan vindt vruchtbaarheidsonderzoek plaats bij het stel om de oorzaak te achterhalen. Soms blijkt de oorzaak van verminderde vruchtbaarheid bij de man te liggen en wordt de diagnose KS gesteld. De impact kan enorm zijn: ze zijn niet alleen verminderd vruchtbaar, maar hebben ook plotseling te maken met een (voor hen) onbekende aandoening. De psychosociale gevolgen van de aandoening kunnen groot zijn, zowel voor de man met KS als voor zijn partner. Vragen die opkomen zijn: Wat betekent KS voor mijn kinderwens? Wat doet dit met mijn (seksuele) relatie? Welke gevolgen heeft KS voor mijn gezondheid? Is behandeling mogelijk? Wat zijn de gevolgen voor mijn werk en sociale contacten? Deze vragen moeten aan bod komen in het diagnose- of nazorggesprek met de vruchtbaarheidsarts/medisch specialist. In de praktijk gaat de aandacht van de medisch specialist vooral uit naar de verminderde vruchtbaarheid en de kinderwens. De behandeling is dan gericht op de mogelijkheden om alsnog aan de kinderwens tegemoet te komen. Veel

¹ Bron: XeXtraY. Leven met Klinefelter Syndroom. Kooijman, Hellen. 2006

Samen beslissen

Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

mannen met KS missen in deze gesprekken de aandacht voor de psychosociale gevolgen van de aandoening en de behandeling voor hun leven. Hoe kunnen zij met de aandoening omgaan (zoals botontkalking, problemen met informatieverwerking, concentratieverlies, vermoeidheid, verminderde vruchtbaarheid, gevolgen voor de seksuele relatie) en hoe past KS in hun leven?

Relevantie

Het project heeft er voor gezorgd dat de medisch specialist tijdens het diagnosegesprek de man en zijn partner goed kan informeren over de psychosociale gevolgen van KS. Dit is een voorwaarde voor een goed vervolgtraject waarin samen beslissen van de patiënt en zorgverlener voorop staat. Zo kan gezamenlijk gekeken worden of meer ondersteuning nodig is bijvoorbeeld van een psycholoog. Het project heeft deze beweging in gang gezet. Zo worden mogelijke psychosociale problemen in de toekomst verminderd.

Doelstelling project

Het doel van het project was dat mannen en hun partner tijdens het diagnosegesprek met de medisch specialist/fertiliteitsarts niet alleen informatie krijgen over de verminderde vruchtbaarheid, maar ook over de andere psychosociale gevolgen van KS. Zo kunnen zij samen met de medisch specialist beslissen of zij extra ondersteuning inschakelen van bijvoorbeeld een psycholoog of seksuoloog zodat ze beter zijn voorbereid op een leven met KS. Eventuele psychosociale problemen kunnen daardoor worden verminderd. Het project ontwikkelt daartoe drie informatieproducten vanuit patiëntenperspectief. Dit doel is ruimschoots gehaald. Maar tevens is er een niet te stoppen beweging in gang gezet die een olievlekwerking geeft in zowel de Klinefelter community als binnen de zorg.

Producten

In het project 'Klinefelter, en dan? Informatievoorziening over diagnose Klinefelter syndroom tijdens een vruchtbaarheidsbehandeling' heeft de Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) drie hoofdproducten ontwikkeld. Deze hoofdproducten zijn:

- De animatie/video 'Klinefelter, en dan?'
- De website www.klinefelterendan.nl
- Het digitale informatietraject voor mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter Syndroom te horen kregen.

Animatie

De animatie heeft tot doel mannen met Klinefelter Syndroom te ondersteunen tijdens de diagnosefase en voor te bereiden op het gesprek met de zorgverlener. De zorgverleners gebruiken de animatie als kapstok voor het gesprek over de diagnose Klinefelter syndroom en de psychosociale gevolgen daarvan. De zorgverleners die de animatie gebruiken zoals fertiliteitsartsen, urologen, andrologen, endocrinologen kunnen in het diagnosegesprek of nazorggesprek dieper op de psychosociale gevolgen van de diagnose Klinefelter Syndroom ingaan en zorgen dat de man of het stel gericht wordt doorverwezen naar een zorgverlener die psychosociale hulp kan bieden. Dit kan bijvoorbeeld een maatschappelijk werker in of buiten het ziekenhuis zijn, of een seksuoloog of psycholoog en dergelijke. Op deze wijze kunnen psychosociale klachten worden voorkomen of worden beperkt.

Website www.klinefelterendan.nl

Naast de animatie 'Klinefelter, en dan?' is er een speciale website www.klinefelterendan.nl ontwikkeld. Deze website is bedoeld om als landingspagina te dienen voor mannen (en hun partners) die tijdens een vruchtbaarheidsonderzoek de diagnose Klinefelter Syndroom te horen kregen. Op deze website kunnen de mannen achtergrondinformatie vinden over wat het Syndroom van Klinefelter inhoudt, welke symptomen daarbij horen, hoeveel mannen dit syndroom hebben en wat de psychosociale gevolgen van dit syndroom kunnen zijn voor het dagelijks leven. Op de website wordt informatie gegeven over de mogelijkheden om een

Samen beslissen

Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

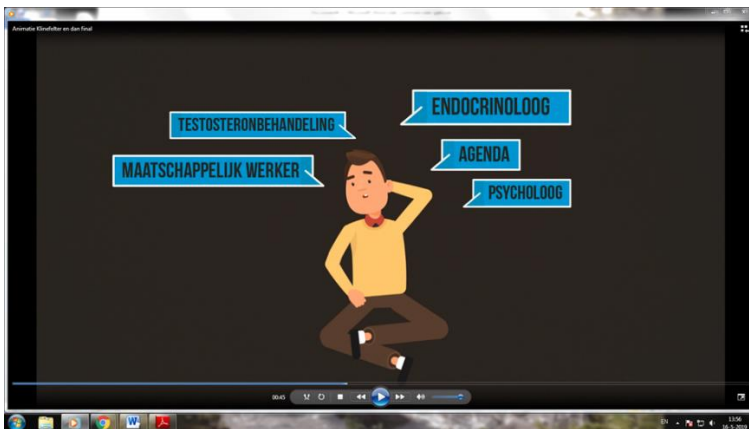
kinderwens alsnog in te vullen, ondanks de meestal aanwezige onvruchtbaarheid van de man. Er is speciaal aandacht voor de psychosociale ondersteuning en waar mannen, die behoefte hebben aan ondersteuning, terecht kunnen. Voor verdiepende informatie wordt gelinkt naar andere organisaties. Er wordt informatie gegeven over de NKV, waar mannen terecht kunnen voor lotgenotencontact en specifieke informatievoorziening gericht op mannen met het Klinefelter Syndroom en hun partners.

Patiëntenbrief

De patiëntenbrief van NKV, die zorgverleners aan mannen meegeven als zij de diagnose Klinefelter Syndroom hebben gehoord via een vruchtbaarheidstraject, bevat informatie over de website www.klinefelterendan.nl en geeft aan dat de animatie op deze website is te vinden. Zorgverleners wijzen hun patiënten ook op de website en kiezen óf voor het samen bekijken van de animatie op deze website, óf geven aan dat de man (met partner) thuis de animatie kan bekijken. In het nazorggesprek komt de zorgverlener er dan op terug. Dan kan de zorgverlener besluiten of gerichte doorverwijzing van de man naar een zorgverlener gespecialiseerd in psychosociale ondersteuning nodig is.

Digitale informatietraject

Het digitale informatietraject is bedoeld voor mannen, die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter Syndroom hebben gehoord. Via NKV kunnen mannen met KS en/of hun partner zich aanmelden om op maat digitale informatie te ontvangen. Zij krijgen periodiek en systematisch digitale informatie op maat. Hierbij is de informatie opgeknipt en wordt verdeeld over een periode van tijd, steeds in stukjes gegeven. De informatie kan de man helpen bij de voorbereiding op het gesprek met de zorgverlener en tijdens het gesprek, en helpt bij het verwerken van de diagnose. Het digitale informatietraject geeft de man meer grip op zijn situatie.



Screenshot Animatie: wat kan helpen en bij wie kan je terecht

Aanpak (#Hoedan?)

Kwalitatief onderzoek

Het project is gestart met een kwalitatief onderzoek onder mannen met Klinefelter syndroom die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen kregen en kwalitatief onderzoek onder partners van een man die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen kreeg. Dankzij dit onderzoek werd de informatiebehoefte van mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen kregen in kaart gebracht. Er zijn zorgverleners geïnterviewd. Uit de

Samen beslissen

Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

interviews blijkt dezelfde informatiebehoefte als onder de mannen met Klinefelter syndroom.

Expertgroep: co-creatie

De uitkomsten van het onderzoek zijn besproken met zorgverleners gespecialiseerd in behandeling van mannen met Klinefelter syndroom. Vervolgens zijn de uitkomsten besproken met ervaringsdeskundige mannen in een expertgroep. Hieruit werd helder dat mannen met Klinefelter syndroom minder talig zijn en dat beeldmateriaal beter werkt dan tekst. Als volgende stap is samen met de Klinefelter mannen stap voor stap een animatie ontwikkeld die aansluit bij hun informatiebehoefte.

Rol zorgverleners

De animatie is met zorgverleners besproken, samen met een bij de animatie behorende website met achtergrondinformatie. De zorgverleners van de klankbordgroep uit de academische ziekenhuizen gaan de animatie gebruiken in de spreekkamer zodat de man goed geïnformeerd wordt over de mogelijke psychosociale klachten en de mogelijkheden van ondersteuning. De zorgverleners blijven de animatie ook na afloop van het project gebruiken en zullen NKV informeren over hun ervaringen met de animatie. De patiënt ontvangt een feedbackformulier. Zo krijgt NKV inzicht in de ervaringen van zowel mannen met Klinefelter syndroom als de zorgverleners. De animatie kan desgewenst worden bijgesteld. De animatie wordt breed verspreid onder fertiliteitsartsen en zal geagendeerd worden binnen de werkgroep SIG Andrologie. Er zal een symposium worden georganiseerd over de kwaliteit van leven van mannen met Klinefelter syndroom en de psychosociale aspecten van het Klinefelter syndroom.

Resultaten

- Mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen krijgen, worden nu via de zorgverlener geattendeerd op de animatie 'Klinefelter, en dan?'. Daarmee wordt de man (met partner) voorbereid op mogelijke psychosociale problemen die het Syndroom kan veroorzaken. Samen met de zorgverlener kan de man beslissen over de stappen en ondersteuning die de man nodig heeft om deze problemen te beperken of te voorkomen.
- Door intensieve samenwerking met de betrokken zorgverleners uit de klankbordgroep is de band van NKV met zorgverleners geïntensiveerd. Het draagvlak voor het gebruik van de animatie is hierdoor groot.
- Dankzij de co-creatie met mannen met het Klinefelter syndroom die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen kregen is er een animatie ontwikkeld die optimaal aansluit bij de behoefte van deze mannen.

Quotes:

Psychosociale gevolgen van Klinefelter: "De bijwerkingen van het syndroom vind ik de hel."

Psychosociale hulp na diagnose Klinefelter: "Het heeft mij heel erg geholpen."

Een man uit het onderzoek vertelde: "Maak de informatie visueel begrijpelijk, zodat mensen er iets bij zien."

De door mannen met Klinefelter syndroom ontwikkelde animatie voorziet in een behoefte. We verwachten zeker maatschappelijk nut hiervan. Zorgverleners hebben nu een handvat om het onderwerp psychosociale klachten van Klinefelter syndroom te bespreken. Daardoor kan een man tijdig ondersteuning zoeken, zodat verdere psychosociale klachten kunnen worden voorkomen of verminderd.



Samen beslissen

Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg

Werkende principes

Randvoorwaarden:

- Kwalitatief onderzoek brengt de behoefte van de doelgroep in kaart. Dit is nodig om te zorgen dat het te ontwikkelen product écht op maat aansluit bij de doelgroep.
- NKV beschikt over een goed netwerk van zorgverleners. Dat helpt bij de uitvoering van het project, zorgt voor draagvlak van het projectresultaat en zorgt voor goede implementatie van het eindproduct.
- Co-creatie met de doelgroep (mannen die tijdens een vruchtbaarheidstraject de diagnose Klinefelter syndroom te horen kregen) zorgt voor een eindproduct, de animatie, die optimaal aansluit bij de behoefte van de doelgroep.
- Goede professionele begeleiding is een randvoorwaarde bij een vrijwilligersorganisatie als de NKV. Deze was binnen dit project in handen van [Curias](#) in de persoon van Cecilia Kalsbeek en Margit Wewer.

Tips:

- Betrek de doelgroep er vanaf het begin bij, dan sluit het eindproduct optimaal bij de doelgroep aan.
- Zorg voor een ambassadeur onder de zorgverleners die het project wil uitdragen. Dat komt de implementatie ten goede.
- Zorg voor goed kwalitatief onderzoek, zodat je een stevige onderbouwing hebt van je product en daarmee creëer je draagvlak. Het wordt duidelijk voor wie je het doet.

Wat zouden we anders doen? Omdat deze doelgroep minder talig is, heeft het ontwikkelen van de animatie meer tijd gekost dan was voorzien. Een volgende keer zouden we meer tijd inruimen voor de ontwikkelfase.

Vooruitblik

De animatie wordt gebruikt door de zorgverleners uit 4 academische ziekenhuizen binnen usual care. Ze blijven de animatie na afloop van het project gebruiken in de spreekkamer en bespreken met de man met Klinefelter syndroom (zonder extra inzet menskracht/middelen). Het digitale informatietraject voor mannen met Klinefelter syndroom wordt na afloop van het project onderhouden via de reguliere subsidie van NKV.

Zie website en animatie:

<http://klinefelterendan.nl/>