

SAMENVATTING UITKOMSTEN FASE 1 VAN HET PROJECT 'MAATSCHAPPELIJKE ACCEPTATIE VROUWSPECIFIEKE AANDOENINGEN'

Aanleiding

Op initiatief van de NVOG en WOMEN Inc. is met financiering van ZonMw eind vorig jaar het project 'Maatschappelijke acceptatie van 'Vrouwspecifieke aandoeningen' van start gegaan.

Doel van het project

Vergroten van de aandacht voor en kennis over behandelingen van vrouwspecifieke aandoeningen zodat vrouwen eerder de benodigde hulp zullen zoeken en eerder passende zorg krijgen, hetgeen hun maatschappelijke positie versterkt.

Het project

Dit project bestaat uit 2 fases. Fase 1 omvat een impact analyse en een inventarisatie van hiaten/ vraagstukken in de zorg met betrekking tot vrouwspecifieke aandoeningen om de urgentie voor meer aandacht en kennis aan te tonen van de vrouwspecifieke aandoeningen. Fase 2 omvat het formuleren van drie agenda's, waarin de belangrijkste wetenschappelijke, implementatie en maatschappelijke hiaten met een brede groep van stakeholders geprioriteerd zullen worden.

Samenvatting en conclusies met de uitkomsten van fase 1

Deze analyse bevat onderzoek naar de incidentie/prevalentie, impact en witte vlekken analyse van 4 vrouwspecifieke aandoeningen (bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn, hormoongerelateerde aandoeningen en vulvaire problemen). De belangrijkste conclusies uit de urgentie analyse voor bovengenoemde vrouwspecifieke aandoeningen zijn:

1. De incidentie en prevalentie zijn hoog. Vrijwel elke vrouw krijgt in haar leven met 1 of meer vrouwspecifieke aandoeningen te maken waarvan de meest voorkomende vrouwspecifieke aandoeningen bestaan uit cyclusstoornissen en cyclus gerelateerde pijn, bekkenbodemp Problemen en klachten gerelateerd aan de overgang.
2. Het taboe met betrekking tot alle aandoeningen is groot.
3. Meisjes en vrouwen vragen vaak niet de benodigde hulp door onvoldoende kennis over aandoeningen en het heersende taboe
4. De impact op de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie is groot, dit betreft zowel ziekteverzuim met betrekking tot (on)betaald werk en school of opleiding, met potentiële risico's voor kennisachterstand en carrièrekansen.
5. Alle aandoeningen hebben impact op de seksuele functie.
6. De directe zorgkosten in de tweede lijn zijn zeer hoog, waarbij de werkelijke zorgkosten mogelijk hoger kunnen zijn omdat sommige vrouwen nooit in zorg komen; een aanzienlijk aantal vrouwen wel zorg ontvangt maar nog geen correcte diagnose heeft gekregen; kosten ten gevolge van verminderde fertiliteit en gebruik van eerstelijnszorg door o.a. huisartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten en psychologen in de schattingen niet is meegenomen.
7. In Nederland zijn geen specifieke betrouwbare cijfers bekend over de totale maatschappelijke kosten gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen. Wel zijn er van enkele vrouwspecifieke aandoeningen aanvullende gegevens beschikbaar over productieverlies en verzuim. Mede op basis van de directe zorgkosten gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen kan hiermee een eerste inschatting gemaakt worden van de totale maatschappelijke kosten:
 - een budget impact van: 348 mln.-1,04 mld. in 2022 voor bekkenbodemp Problemen.
 - een budget impact van 1,7- 5,2 mld. in 2022 voor cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn.
 - een budget impact van 494 mln.- 1,4 mld. in 2022 voor hormoongerelateerde aandoeningen.
 - een budget impact van 42- 125 mln. in 2022 voor vulvaire problemen.
8. Betrouwbare schattingen van de totale maatschappelijke kosten zijn echter op dit moment niet valide te maken door het ontbreken van betrouwbare informatie over de exacte incidentie/prevalentie, kosten van eerstelijnszorg, eigen bijdragen, hulp van familie en vrienden en ziekteverzuim en productiviteitsverliezen gerelateerd aan betaald en onbetaald werk voor alle vrouwspecifieke aandoeningen. Door het ontbreken van deze informatie kan slechts een partiële inschatting gemaakt worden van de totale kosten voor de Nederlandse maatschappij waarbij een grove onderschatting ontstaat van de daarmee gepaard gaande daadwerkelijke kosten. Om een completer totaalbeeld te kunnen geven van de impact van vrouwspecifieke aandoeningen is het noodzakelijk om deze hiaten in kennis aan te vullen met betrouwbare cijfers over de totale zorg- en directe en indirecte maatschappelijke kosten die gepaard gaan met vrouwspecifieke aandoeningen.
9. Er zijn zeer veel witte vlekken met betrekking tot kennis door onvoldoende prioritering en onvoldoende financiering van wetenschappelijk onderzoek en innovatie om de onderliggende oorzaken van de problemen gericht op te lossen en effectieve behandelingen te ontwikkelen.
10. Ook blijkt uit de "witte vlekken" analyse dat het actueel houden van reeds bestaande en belangrijke kennisproducten zoals keuzehulpen, patiënteninformatie (op thuisarts) en richtlijn(modules), menstruatiekalenders niet/ onvoldoende geborgd is.

Aanbevelingen

Wat is er nu nodig?

De voorlopige conclusies van dit project onderbouwen de noodzaak tot meer aandacht, onderzoek, educatie en kennis over de vrouw-specifieke aandoeningen. Er is op dit moment geen structurele en gecoördineerde aandacht om vrouwengezondheid grondig te verbeteren via een langjarige strategie. Door het realiseren van een Nationale strategie vrouwengezondheid zal de zorg voor vrouwen verbeteren.

Concreet zijn op korte termijn onderstaande acties nodig:

1. Betrouwbare cijfers betreffende de exacte prevalentie/incidentie, kosten van eerstelijnszorg, eigen bijdragen, ziekteverzuim en productiviteitsverliezen.
2. Vergroten awareness van meisjes en vrouwen door voorlichting en educatie met behulp van:
 - een onafhankelijk platform met betrouwbare kennis en tools waardoor awareness en zelfmanagement gestimuleerd wordt en de tijd tot diagnose wordt verkort waardoor uiteindelijk ook de (maatschappelijke)kosten zullen afnemen.
 - educatie in verschillende onderwijsprogramma's op middelbare scholen.
3. Vergroten awareness van zorgverleners in 1e, 2e en 3e lijn en werkgevers voor deze problematiek:
 - kennis vergroten van zorgverleners en werkgevers met gerichte tools
 - beleidsmakers en bestuurders inzicht geven in het belang van het prioriteren van deze aandoeningen met betrekking tot capaciteit, personele formatie, financiën en noodzaak tot academische inbedding.
4. Consortium van alle betrokken organisaties opzetten (bv conform longalliantie)
5. Reservering van gelden voor de uitvoering van het hoogst genoteerde onderzoeken van de drie vrouwspecifieke (aandoening/klachtgebonden) kennisagenda's die in 2024 opgeleverd gaan worden.
6. Symposium eind 2024 in teken van vrouw-specifieke aandoeningen voor stakeholders, zorgverleners en vrouwen.

Vervolg

Fase 2 Agenda's

Op basis van de uitkomsten van deze analyse zijn door de werkgroep de 3 aandoeningen met de grootste impact en de hoogste prevalentie geprioriteerd om in fase 2 drie verschillende agenda's op te stellen. Dit betreft de bekkenbodemp Problemen, cyclus gerelateerde problemen en cyclus gerelateerde buikpijn en hormoon gerelateerde aandoeningen. Voor deze aandoeningen zullen eind 2024 de volgende agenda's opgeleverd worden:

1. (Multidisciplinaire) Kennisagenda (wat moet onderzocht worden)
2. Implementatieagenda (welke reeds bestaande kennis behoeft betere implementatie);
3. Maatschappelijke agenda (waar vragen we awareness voor, informatievoorziening, preventie, zelfmanagement)

Wat is er nodig op de lange termijn?

Het opstellen van agenda's is een belangrijke eerste stap maar er is ook structurele financiering nodig om de benoemde agenda's te gaan uitvoeren. Gezien de grote discrepantie tussen enerzijds de hoge prevalentie, impact en maatschappelijke kosten van vrouwspecifieke aandoeningen en anderzijds het grote aantal witte vlekken die geformuleerd zijn, het gebrek aan aandacht en onvoldoende implementatie van bestaande kennis is structurele financiering nodig.

Gezien de grote budgetimpact van de onderzochte aandoeningen verwachten we dat het investeren in het verbeteren van de awareness, het verbeteren van de diagnostiek en het ontwikkelen van gerichte behandelingen die aangrijpen op de onderliggende oorzaken uiteindelijk ook zullen bijdragen aan een reductie van zorgkosten en het verminderen van de ziektelast als gevolg daarvan de maatschappelijke participatie zal vergroten. Dit is hard nodig om de kansen van vrouwen op een succesvolle maatschappelijke carrière te vergroten maar is ook belangrijk voor onze economie omdat veel vrouwen in essentiële beroepen werkzaam zijn. Dus investeringen in de gezondheid van vrouwen zullen naar verwachting ook een positieve bijdrage leveren aan de economie van Nederland.

Bovenstaande is een eerste aanzet voor het ontwikkelen van een Nationale strategie vrouwengezondheid wat nodig om deze problematiek structureel op te lossen.

