

**V S O P** VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

# Zorgstandaarden voor NF1 en NF2 resultaten van de achterbanraadplegingen

Apeldoorn, 1 juni 2013

Ildikó Vajda, beleidsmedewerker



*Zorgstandaarden  
Zeldzame Aandoeningen*



1. Wat is een zorgstandaard?
2. Achterbanraadpleging: interviews en vragenlijsten
3. Enkele resultaten achterbanraadpleging: NF1
4. Enkele resultaten achterbanraadpleging: NF2
5. Verder verloop van de projecten

# 1. Wat is een zorgstandaard?

## **Definitie:**

Zorgstandaarden beschrijven vanuit patiëntenperspectief de norm waaraan multidisciplinaire zorg aan chronische patiënten moet voldoen.

## **Eigenschappen:**

- is ziektespecifiek
- omvat het complete zorgproces
- heeft zorgverleners als doelgroep





## 2. Achterbanraadpleging: interviews en vragenlijsten

### Interviews

NF1: 12 mensen

NF2: 4 mensen

### Vragenlijsten

Op grond van de interviews en andere bronnen zijn vragenlijsten ontwikkeld

- Online beschikbaar / papieren versie per post

## 2. Achterbanraadpleging: interviews en vragenlijsten

### NF1 vragenlijst

3 leeftijdsgroepen:

0-15 jaar

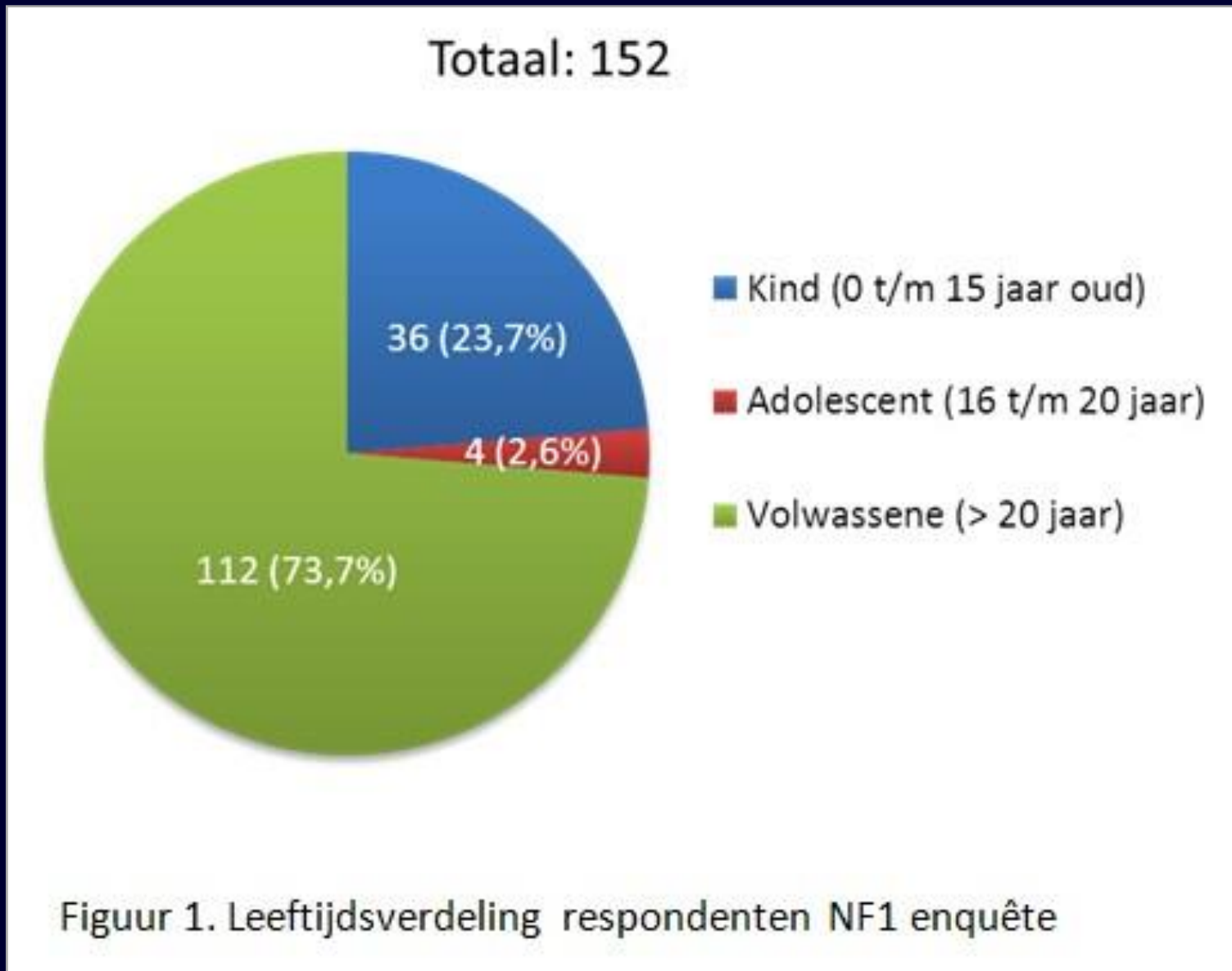
16-20 jaar

20+

### NF2 vragenlijst

geen opsplitsing per  
leeftijdsgroep

### 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1





## 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

Herkenning en diagnose

Samenwerking van zorgverleners

Meest voorkomende klachten en symptomen



### 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

## Herkenning en diagnose

**‘Zorginstellingen namen mijn bezorgdheid niet serieus.’**

*(moeder van 7 jarig kind met NF1)*

**‘Voor ons was de diagnose snel duidelijk.’**

*(moeder van 13 jarige jongen met NF1)*

**‘Ik had aardbeienallergie volgens de huisarts.’**

*(vrouw met NF1)*

**Diagnose: ‘...een gewoon druk kind met een overbezorgde moeder.’**

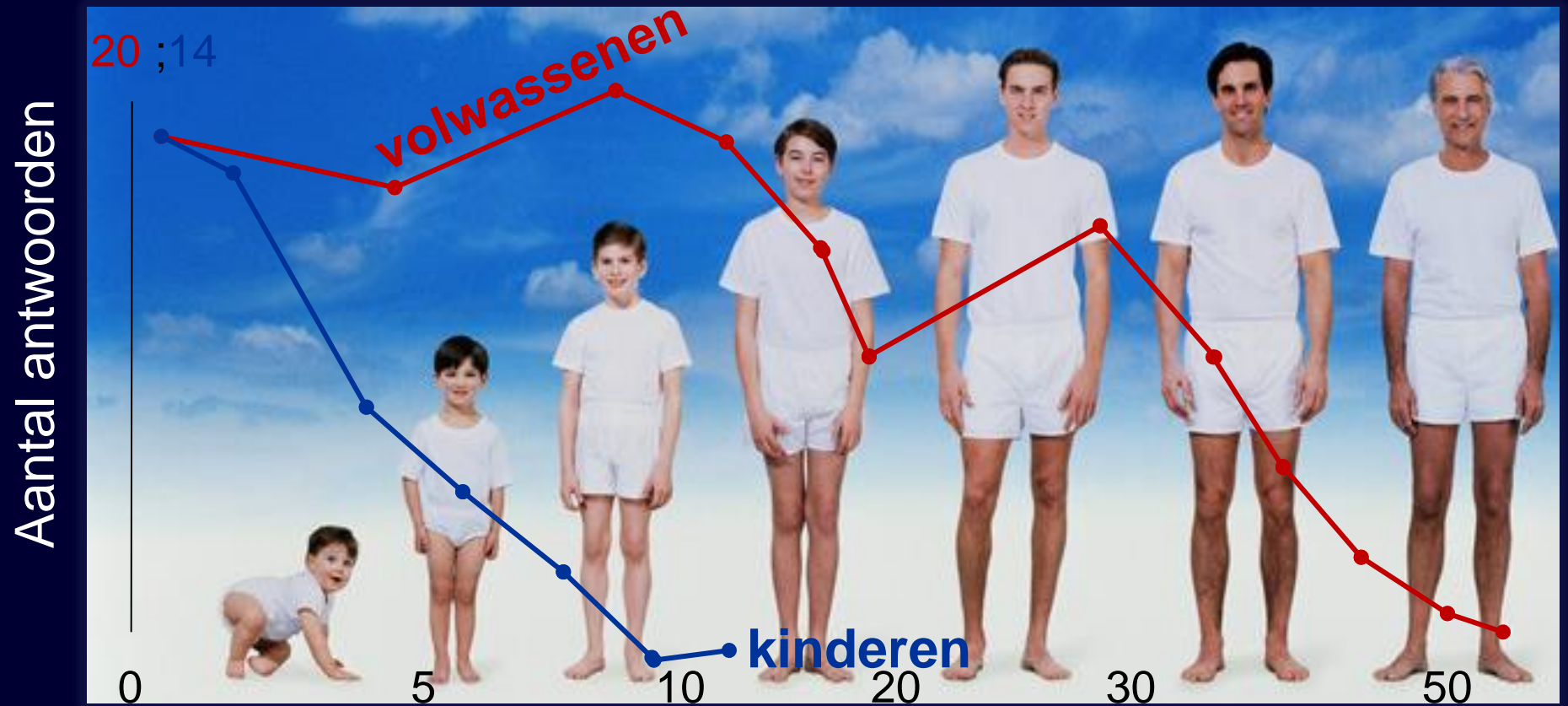
*(meisje van 16 jaar met NF1)*



# 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

## Herkenning en diagnose

Leeftijd bij diagnose



### 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

#### Samenwerking tussen zorgverleners

**“Het duurt heel lang voor je bij de 'juiste' specialist bent.”**  
*(vrouw met NF1)*

**“Meningen van artsen verschillen waardoor samenwerking moeilijk is.”** *(man met NF1)*

**“Op mijn 18<sup>e</sup> is de samenwerking gestopt.”**  
*(vrouw met NF1)*

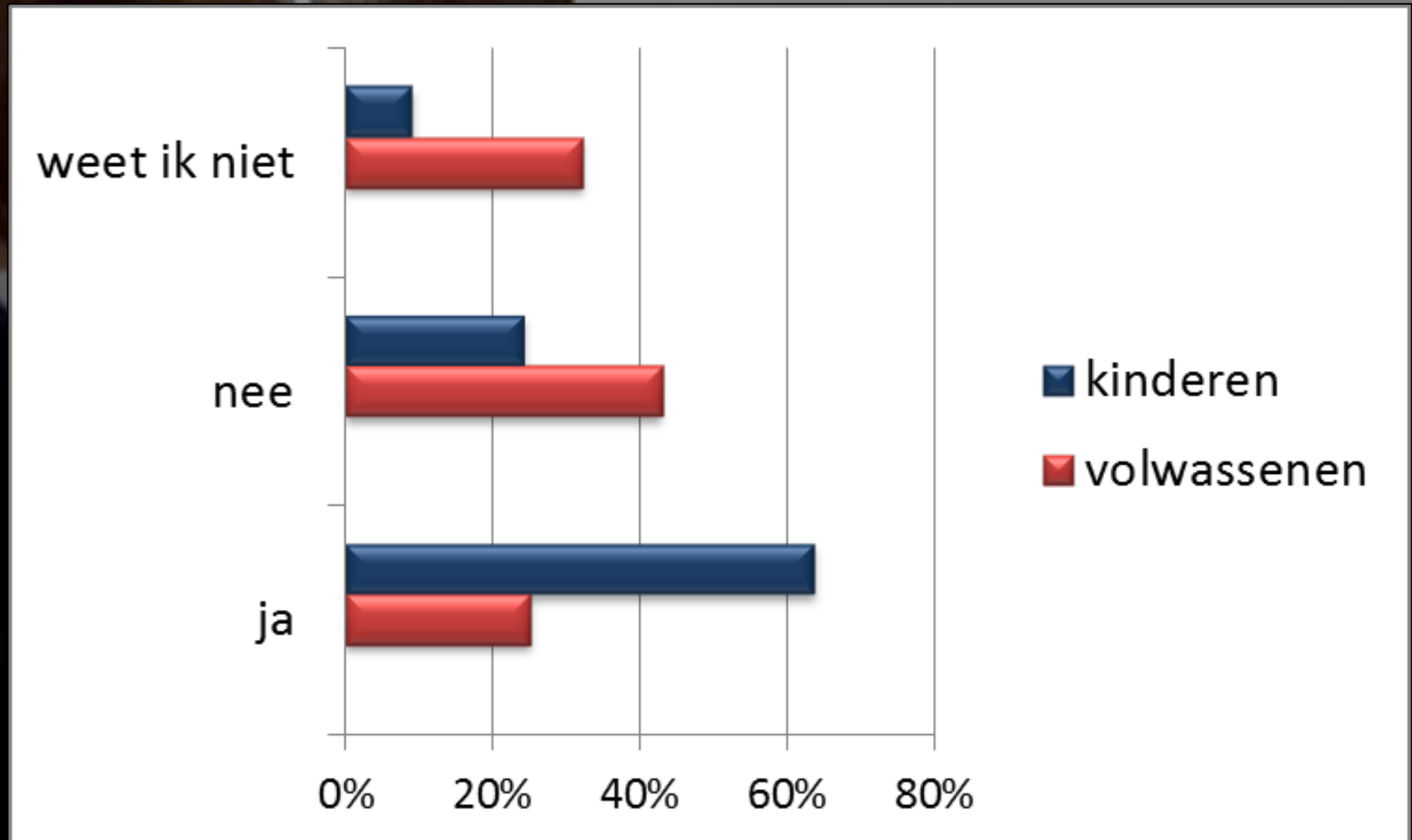
**“Er wordt wel samengewerkt als ik ZELF actie onderneem’.”**  
*(vrouw met NF1)*

**“Er wordt prima samengewerkt!”**  
*(moeder van 6 jarige jongen met NF1)*

### 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

## Samenwerking tussen zorgverleners

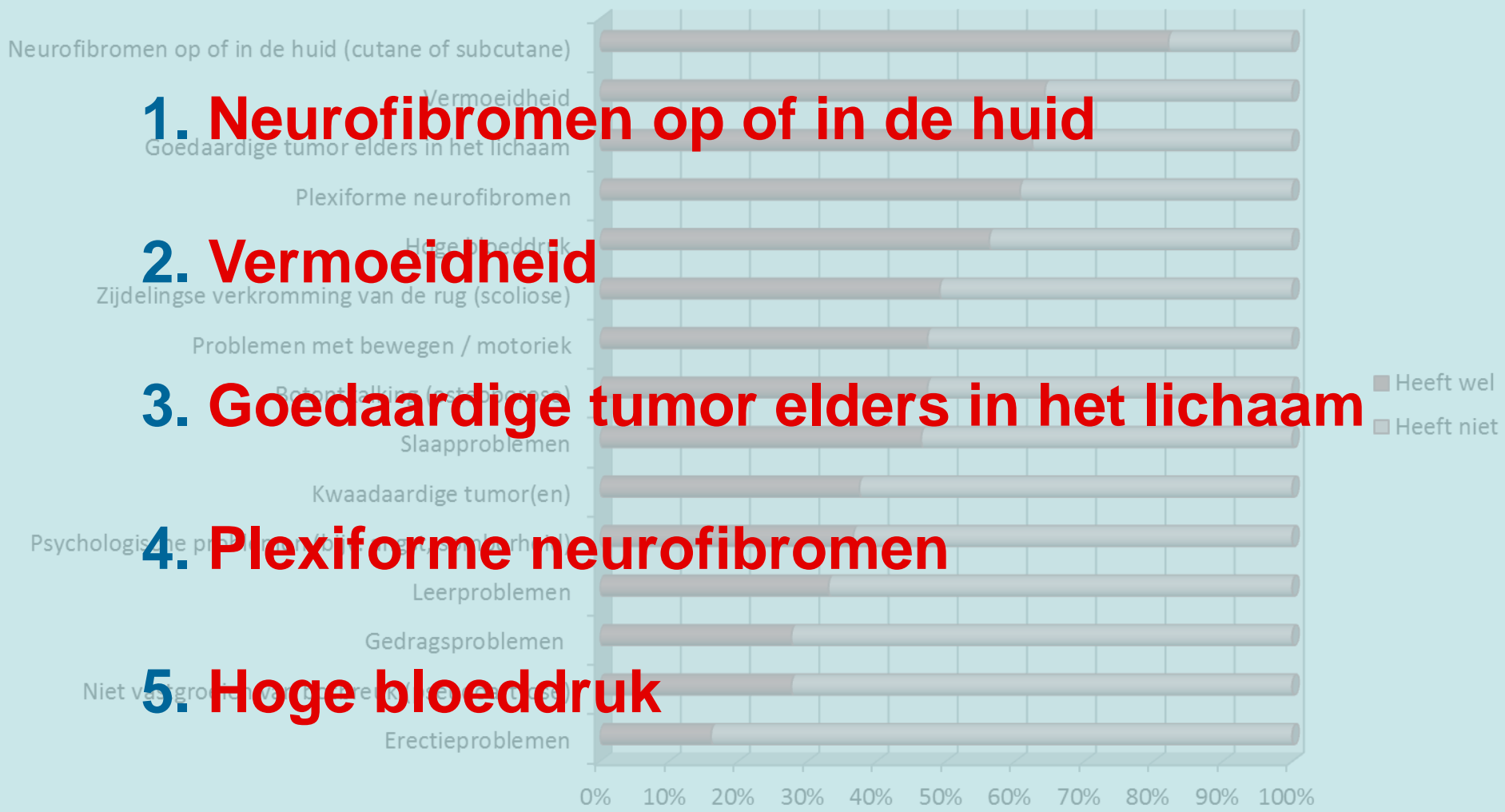
Werken de verschillende zorgverleners met elkaar samen?



# 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

## Meest voorkomende klachten en symptomen

### Volwassenen



**1. Neurofibromen op of in de huid**

**2. Vermoeidheid**

**3. Goedaardige tumor elders in het lichaam**

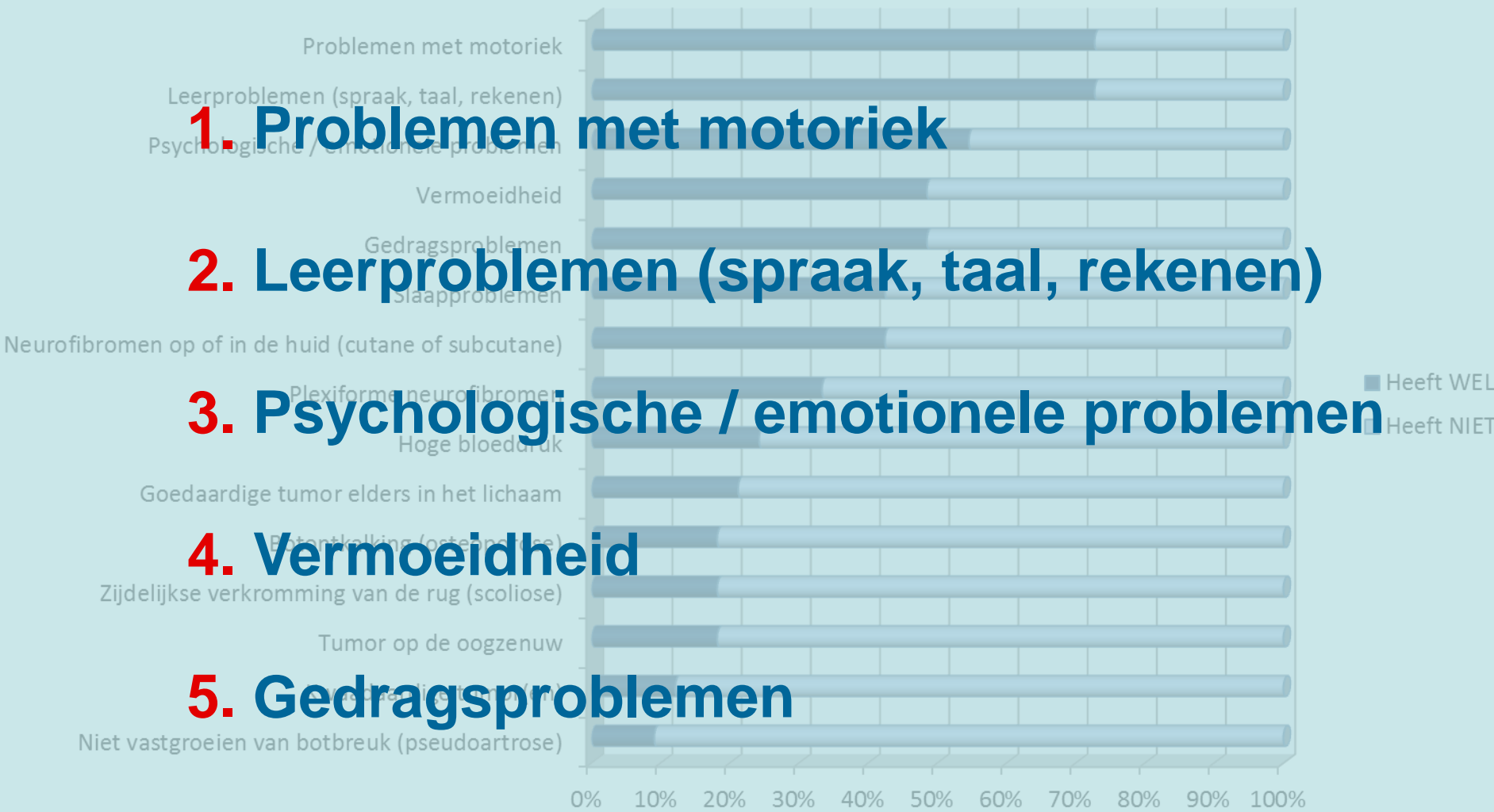
**4. Plexiforme neurofibromen**

**5. Hoge bloeddruk**

### 3. Resultaten achterbanraadpleging: NF1

## Meest voorkomende klachten en symptomen

# Kinderen



**1. Problemen met motoriek**

**2. Leerproblemen (spraak, taal, rekenen)**

**3. Psychologische / emotionele problemen**

**4. Vermoeidheid**

**5. Gedragsproblemen**

## 4. Resultaten achterbanraadpleging: NF2

- NF2 is een genetische aandoening
- Ongeveer 1 op de 40.000 mensen heeft NF2
- De aandoening manifesteert zich meestal tussen 20-30 levensjaar
- Hoofdkenmerk: brughoektumoren aan beide kanten van de hersenen
- Mogelijke gevolgen: gehoorbeschadiging / gehoorverlies, evenwichtsproblemen, zichtproblemen en gezichtsparalyse

**12 mensen hebben de enquête ingevuld, onder wie de ouders van 1 kind en 1 tiener**



## 4. Resultaten achterbanraadpleging: NF2

Herkenning en diagnose

Verkeerde adviezen / behandelingen

Meest voorkomende klachten en symptomen

## 4. Resultaten achterbanraadpleging: NF2

### Herkenning en diagnose

Leeftijd bij diagnose







## 4. Resultaten achterbanraadpleging: NF2 Verkeerde adviezen / behandelingen

**9 van de 12 mensen hebben ooit een verkeerd advies of verkeerde behandeling voor NF2 gehad!**

“Onterechte verdenking van retinoblastoom ....  
waardoor onterecht radiotherapie met  
visusbeperking tot gevolg.”

“ Ik was bestraald op de verkeerde  
plek.”

“U heeft gewoon gehoorproblemen, niet  
zeuren: de een is eerder doof dan de ander.”

# 4. Resultaten achterbanraadpleging: NF2

## Meest voorkomende klachten en symptomen

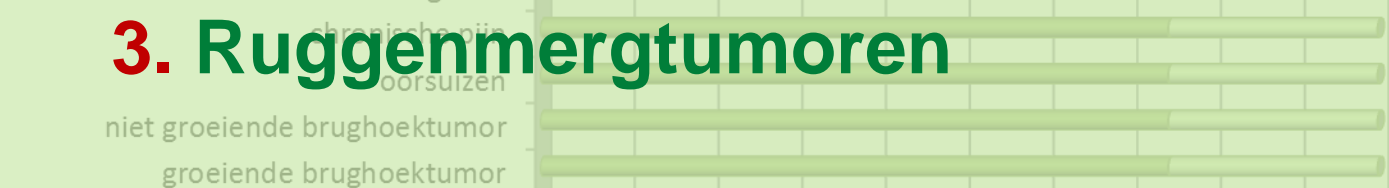
### 1. Vermoeidheid



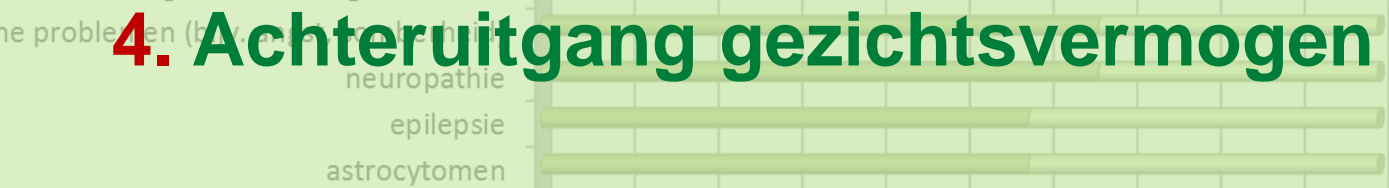
### 2. Meningeomen



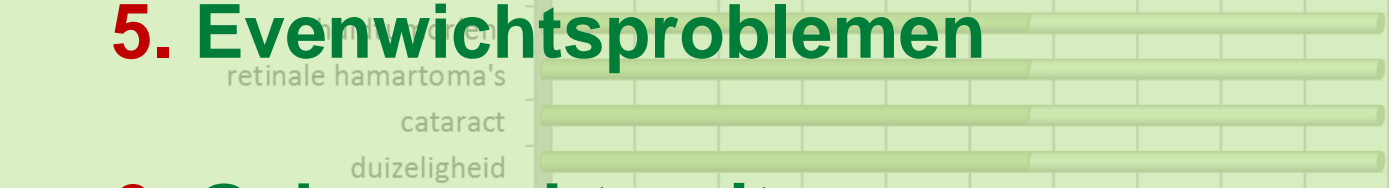
### 3. Ruggenmergtumoren



### 4. Achteruitgang gezichtsvermogen



### 5. Evenwichtsproblemen



### 6. Gehoorachteruitgang



■ Heeft wel  
■ Heeft niet

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%



## 5. Verdere verloop van de projecten

Tekst ZS: Bestuur NFVN  
Medische adviesraad NFVN

Autorisatie door medische beroepsverenigingen

Eind 2014 of begin 2015 gereed



## Dankwoord

Dank aan iedereen die de enquête heeft ingevuld!

Dank aan de mensen die aan de ontwikkeling van de enquête hebben meegewerkt:

Irene Caubo

Ton Akkermans

Riet Vermeulen

Kiki Görtzak

<http://www.zorgstandaarden.net/>