

NEUROFIBROMATOSE TYPE 1: KRIJG JIJ DE ZORG DIE JE NODIG HEBT?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE 24 MAART 2023

INLEIDING EN METHODE

De Neurofibromatose Vereniging Nederland ([NFVN](#)) komt op voor de belangen van mensen met neurofibromatose type 1 (NF1). Om te weten te komen hoe mensen met NF1 de zorg die zij krijgen ervaren, heeft de NFVN van 1 oktober 2021 tot 3 oktober 2022 een online peiling uitgezet via de [Doneer Je Ervaring \(DJE\) methodiek](#). Mensen met NF1 van 16 jaar en ouder en ouders/verzorgers van een kind met NF1 konden de vragenlijst invullen. De ouders/verzorgers vulden de vragenlijst namens hun kind in.

Door NF1 kunnen mensen gedurende hun leven tegen klachten of problemen aanlopen. Deze peiling gaat hierover. Welke klachten of problemen ervaren mensen met NF1? Zijn zij vóór het ontstaan ervan hierover geïnformeerd? En voelen zij zich geholpen bij de ervaren klachten of problemen? Daarnaast inventariseert deze peiling of mensen met NF1 een regie-voerend arts en/of verpleegkundig specialist hebben en hoe zij de ontvangen zorg ervaren. Tot slot is gepeild in hoeverre mensen met NF1 geïnformeerd zijn over kwaadaardige tumoren en of zij hierop gecontroleerd worden.

Vijf ervaringsdeskundigen en bestuursleden van de NFVN en een belangenbehartiger en onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties [NFK](#) hebben de vragenlijst ontwikkeld en input gegeven bij de duiding van de uitkomsten. Daarnaast hebben een kinderarts, verpleegkundig specialist, GZ-psycholoog en een neuroloog van het [NF1-expertisecentrum](#) in het ErasmusMC meegedacht. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage waren in handen van de onderzoeker van NFK.

De vragenlijst is verspreid onder de leden van de NFVN. Ook zijn zorgverleners van het [Zorgnetwerk NF1](#) gevraagd om de vragenlijst te verspreiden onder hun patiënten. Voor de werving kon gebruik worden gemaakt van een flyer met daarop een QR-code naar de vragenlijst. Respondenten vulden de vragenlijst anoniem in.

In totaal begonnen 371 respondenten aan de vragenlijst: 254 mensen met NF1, 107 ouders/verzorgers van mensen met NF1 en 10 mensen waarvoor de lijst niet van toepassing was. Deze rapportage presenteert de uitkomsten de respondenten die de vragenlijst *volledig* invulden: 199 mensen met NF1 (gemiddelde invulduur was 8 minuten) en 75 ouders/verzorgers van mensen met NF1 (gemiddelde invulduur was 9 minuten).

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Van de 199 *NF1-patiënten* die de vragenlijst invulden is de gemiddelde leeftijd 49 jaar, 63% is vrouw, 47% is middelbaar opgeleid en ruim de helft (59%) is in loondienst (tabel 1). De

diagnose NF1 werd gemiddeld 32 jaar geleden gesteld en 41% geeft aan dat er meer mensen in hun familie zijn die NF1 hebben.

<i>Respondenten met NF1 (n=199)</i>		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Man	72	36
	Vrouw	126	63
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	1	1
<i>Leeftijd</i>	Gemiddeld 49 jaar (spreiding: 15-84)	199	-
	Kwartielen:		
	- 25%: 40 jaar		
	- 50%: 49 jaar		
<i>Opleidingsniveau¹</i>	Praktisch	34	17
	Middelbaar	93	47
	Hoog	56	28
	Nog bezig met een opleiding	9	5
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	7	4
<i>Werksituatie</i>	In loondienst	117	59
	(Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	32	16
	Met pensioen	27	14
	Onbetaald werk / vrijwilligerswerk / mantelzorger	21	11
	(Gedeeltelijk) ziek gemeld bij werkgever of UWV	9	5
	ZZP-er	7	4
	Werkzoekend	5	3
	Niet-werkzoekend	5	3
	Anders	17	9
<i>Hoe lang geleden diagnose NF1</i>	Gemiddeld 32 jaar (spreiding: 1-61)	196	-
	- 5 jaar of korter geleden	6	3
	- Langer dan 5 jaar geleden	190	97
	Kwartielen:		
<i>Ziekenhuis van diagnose NF1²</i>	Expertisecentrum	14	7
	Behandelcentrum	67	34
	Interventiecentrum	4	2
	Ander ziekenhuis	89	45
	Anders/onbekend	25	13
<i>Meer mensen in familie met NF1</i>	Ja	82	41
	Nee	109	55
	Weet ik niet / niet van toepassing	8	4

TABEL 1.

Van de 75 ouders/verzorgers die de vragenlijst invulden is de gemiddelde leeftijd 48 jaar, bijna iedereen vrouw (93%) en 60% hoogopgeleid. Hun kinderen met NF1 waarover zij de vragenlijst invulden zijn gemiddeld 17 jaar oud en iets meer dan de helft (55%) is man. De diagnose NF1 werd gemiddeld 13 jaar geleden gesteld en 15% geeft aan dat er meer mensen in hun familie zijn die NF1 hebben.

Respondenten met een kind met NF1 (n=75)		Aantal (n)	%
<i>Geslacht ouder/verzorger</i>	Man	5	7
	Vrouw	70	93
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	0	0
<i>Leeftijd ouder/verzorger</i>	Gemiddeld 48 jaar	75	-
<i>Opleidingsniveau ouder/verzorger¹</i>	Praktisch	5	7
	Middelbaar	25	33
	Hoog	45	60
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	0	0
<i>Geslacht kind met NF1</i>	Man	41	55
	Vrouw	34	45
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	0	0
<i>Leeftijd kind met NF1</i>	Gemiddeld 17 jaar (spreiding: 1-49)	75	-
	- 17 jaar of jonger	50	67
	- 18 jaar of ouder	25	33
	Kwartielen:		
	- 25%: 10 jaar - 50%: 14 jaar - 75%: 22 jaar		
<i>Hoe lang geleden diagnose NF1</i>	Gemiddeld 13 jaar (spreiding:1-41)	75	-
	- 5 jaar of korter geleden	11	15
	- Langer dan 5 jaar geleden	64	85
	Kwartielen:		
- 25%: 7 jaar - 50%: 10 jaar - 75%: 18 jaar			
<i>Ziekenhuis van diagnose NF1²</i>	Expertisecentrum	9	12
	Behandelcentrum	20	27
	Interventiecentrum	1	1
	Ander ziekenhuis	45	60
	Anders/onbekend	0	0
<i>Meer mensen in familie met NF1</i>	Ja	11	15
	Nee	63	84
	Weet ik niet / niet van toepassing	1	1

TABEL 2.

OVER KLACHTEN OF PROBLEMEN DOOR NF1

KLACHTEN OF PROBLEMEN

De meest voorkomende klachten of problemen die *NF1-patiënten* door NF1 hebben of hadden zijn (tabel 3)³:

- Goedaardige tumoren (89%, n=178)
- Huidproblemen (62%, n=123)
- Slaapproblemen of vermoeidheid (61%, n=121)
- Leerproblemen (45%, n=90)
- Pijn (39%, n=78)

Volgens de *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten zijn de meest voorkomende klachten of problemen door NF1 bij hun kind (tabel 3)³:

- Leerproblemen (73%, n=55)
- Huidproblemen (69%, n=52)
- Problemen met bewegen (63%, n=47)
- Slaapproblemen of vermoeidheid (56%, n=42)
- Goedaardige tumoren (51%, n=38)

Welke klachten of problemen door NF1?³	NF1-patiënten (n=199)		Ouders/verzorgers (n=75)	
	n	%	n	%
Goedaardige tumoren (neurofibromen)	178	89	38	51
Goedaardige tumoren die kwaadaardig (kanker) kunnen worden	41	21	13	17
Kwaadaardige tumoren	12	6	4	5
Huidproblemen (bijv. vlekken, jeuk, oedeem)	123	62	52	69
Afwijkingen in de botten of in de groei	50	25	17	23
Problemen met bewegen	62	31	47	63
Epilepsie	12	6	4	5
Hoge bloeddruk	41	21	3	4
Slaapproblemen of vermoeidheid	121	61	42	56
Pijn	78	39	17	23
Hoofdpijn of migraine	72	36	19	25
Oogproblemen	43	22	13	17
Hormonale invloeden (vroeg of late puberteit, groei, neurofibromen)	46	23	16	21
Leerproblemen (bijv. schrijven, rekenen, ruimtelijk inzicht, geheugen, concentratie, planning)	90	45	55	73
Gedragsproblemen (bijv. ADHD, autisme)	22	11	35	47
Emotionele problemen (bijv. angsten, depressie)	59	30	26	35
Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit	24	12	5	7
Problemen op het gebied van erfelijkheid (bijv. kindervens)	33	17	3	4
Maatschappelijke problemen (bijv. wonen, werk, verzekering, rijbewijs)	23	12	12	16
Anders	23	12	11	16
Geen klachten of problemen	1	1	0	0

TABEL 3.

VOORAF VERTELD OVER KLACHTEN OF PROBLEMEN?

NF1-patiënten die onderstaande klachten of problemen ervaren, geven het vaakst aan dat zorgverleners hen – vóór het ontstaan van deze klachten of problemen – hebben verteld dat zij deze door NF1 kunnen krijgen (tabel 4):

- Problemen op het gebied van erfelijkheid (67%, n=22)
- Kwaadaardige tumoren (67%, n=8)
- Epilepsie (67%, n=8)
- Goedaardige tumoren (56%, n=100)
- Goedaardige tumoren die kwaadaardig kunnen worden (56%, n=23)
- Huidproblemen (46%, n=56)
- Afwijkingen in de botten of in de groei (46%, n=23)
- Hoge bloeddruk (46%, n=19)
- Leerproblemen (44%, n=40)

Anderzijds geven *NF1-patiënten* die de klachten of problemen in het rijtje hieronder ervaren, het vaakst aan dat zorgverleners hen **niet** – vóór het ontstaan van deze klachten of problemen – hebben verteld dat zij deze kunnen krijgen door NF1 (tabel 4):

- Problemen op gebied van seksualiteit/intimiteit (67%, n=16)
- Maatschappelijke problemen (65%, n=15)
- Hormonale invloeden (63%, n=29)
- Emotionele problemen (54%, n=32)
- Gedragsproblemen (50%, n=11)

Ouders/verzorgers van NF1-patiënten met onderstaande klachten of problemen, geven het vaakst aan dat zorgverleners hen – vóór het ontstaan van deze klachten of problemen – verteld hebben dat hun kind deze door NF1 kan krijgen (tabel 4):

- Kwaadaardige tumoren (100%, n=4)
- Goedaardige tumoren (87%, n=33)
- Oogproblemen (77%, n=10)
- Hormonale invloeden (75%, n=12)
- Problemen met bewegen (70%, n=33)

Volgens *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten die klachten of problemen ervaren in het rijtje hieronder, hebben zorgverleners hen – vóór het ontstaan van deze klachten of problemen – het vaakst **niet** verteld dat hun kind deze kan krijgen door NF1 (tabel 4):

- Hoge bloeddruk (67%, n=2)
- Emotionele problemen (58%, n=15)
- Maatschappelijke problemen (58%, n=7)
- Epilepsie (50%, n=2)
- Hoofdpijn of migraine (37%, n=7)
- Problemen op het gebied van erfelijkheid (33%, n=1)

ERVAREN HULP VAN ZORGVERLENERS BIJ KLACHTEN OF PROBLEMEN

NF1 patiënten die bepaalde klachten of problemen ervaren geven voor de meeste aan dat zorgverleners hen hier (tot nu toe) **voldoende** tot **goed** bij geholpen hebben (tabel 5). Bij onderstaande klachten of problemen voelen zij zich het vaakst **onvoldoende** geholpen:

- Maatschappelijke problemen (65%, n=15)
- Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit (50%, n=12)
- Gedragsproblemen (50%, n=11)
- Slaapproblemen of vermoeidheid (46%, n=56)
- Leerproblemen (46%, n=41)
- Hormonale invloeden (44%, n=20)
- Emotionele problemen (37%, n=22)

Ook *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten vinden dat hun kind bij de meeste ervaren klachten of problemen (tot nu toe) **voldoende** tot **goed** door zorgverleners geholpen is (tabel 5). Bij de klachten of problemen hieronder geven zij het vaakst aan **onvoldoende** te zijn geholpen:

- Maatschappelijke problemen (67%, n=8)
- Hoge bloeddruk (67%, n=2)
- Emotionele problemen (54%, n=14)
- Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit (40%, n=2)
- Gedragsproblemen (37%, n=13)
- Problemen op het gebied van erfelijkheid (33%, n=1)

Hebben zorgverleners vóór het ontstaan van de ervaren klachten of problemen verteld dat jij (of je kind) deze kunnen krijgen door NF1?	NF1-patiënten (n=199)						Ouders/verzorgers (n=75)					
	Ja		Nee		Weet niet (meer)		Ja		Nee		Weet niet (meer)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Goedaardige tumoren (neurofibromen)	100	56	57	32	21	12	33	87	3	8	2	5
Goedaardige tumoren die kwaadaardig (kanker) kunnen worden	23	56	11	27	7	17	9	69	1	8	3	23
Kwaadaardige tumoren	8	67	3	25	7	8	4	100	-	-	-	-
Huidproblemen (bijv. vlekken, jeuk, oedeem)	56	46	47	38	20	16	34	65	15	29	3	6
Afwijkingen in de botten of in de groei	23	46	22	44	5	2	11	65	5	29	1	6
Problemen met bewegen	22	36	30	48	10	16	33	70	11	23	3	6
Epilepsie	8	67	3	25	1	8	2	50	2	50	-	-
Hoge bloeddruk	19	46	19	46	3	7	1	33	2	67	-	-
Slaapproblemen of vermoeidheid	48	40	59	49	14	12	25	60	13	31	4	10
Pijn	33	42	36	46	9	12	9	53	5	29	3	18
Hoofdpijn of migraine	25	35	34	47	13	18	11	58	7	37	1	5
Oogproblemen	18	42	20	47	5	12	10	77	2	15	1	8
Hormonale invloeden (vroeg of late puberteit, groei, neurofibromen)	16	35	29	63	1	2	12	75	2	13	2	13
Leerproblemen (bijv. schrijven, rekenen, ruimtelijk inzicht, geheugen, concentratie, planning)	40	44	34	38	16	18	38	69	13	24	4	7
Gedragsproblemen (bijv. ADHD, autisme)	7	32	11	50	4	18	22	63	11	31	2	6
Emotionele problemen (bijv. angsten, depressie)	16	27	32	54	11	19	9	35	15	58	2	8
Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit	5	21	16	67	3	13	3	60	1	20	1	20
Problemen op het gebied van erfelijkheid (bijv. kinderwens)	22	67	9	27	2	6	2	67	1	33	-	-
Maatschappelijke problemen (bijv. wonen, werk, verzekering, rijbewijs)	3	13	15	65	5	22	4	33	7	58	1	8

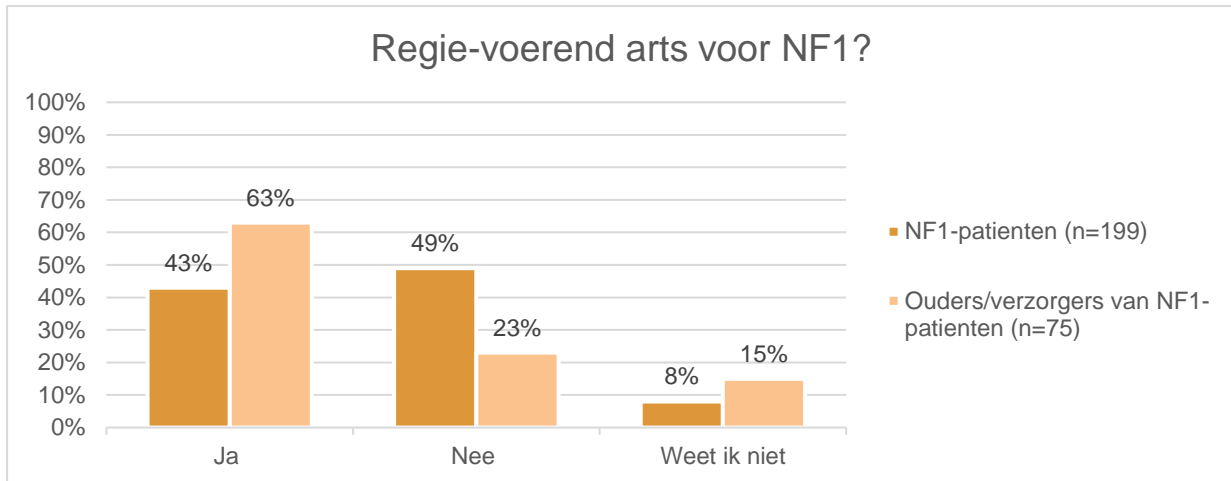
TABEL 4.

Hoe vind je dat zorgverleners jou (of je kind) (tot nu toe) geholpen hebben bij de ervaren klachten of problemen door NF1?	NF1-patiënten (n=199)										Ouders/verzorgers (n=75)									
	Uitstekend		Goed		Voldoende		Onvoldoende		Weet niet (meer)		Uitstekend		Goed		Voldoende		Onvoldoende		Weet niet (meer)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Goedaardige tumoren (neurofibromen)	19	11	68	38	58	33	23	13	10	6	5	13	13	34	16	42	2	5	2	5
Goedaardige tumoren die kwaadaardig (kanker) kunnen worden	6	15	16	39	9	22	5	12	5	12	4	31	5	39	4	31	-	-	-	-
Kwaadaardige tumoren	2	17	9	75	1	8	-	-	-	-	1	25	1	25	2	50	-	-	-	-
Huidproblemen (bijv. vlekken, jeuk, oedeem)	6	5	28	23	47	38	27	22	15	12	8	15	18	35	18	35	5	10	3	6
Afwijkingen in de botten of in de groei	2	4	13	26	14	28	16	32	5	10	3	18	4	23	6	35	4	24	-	-
Problemen met bewegen	3	5	17	27	16	26	21	34	5	8	8	17	14	30	18	38	6	13	1	2
Epilepsie	1	8	4	33	4	33	3	25	-	-	2	50	1	25	1	25	-	-	-	-
Hoge bloeddruk	2	5	18	44	12	29	6	15	3	7	-	-	-	-	-	-	2	67	1	33
Slaapproblemen of vermoeidheid	1	7	20	17	32	26	56	46	12	10	7	17	11	26	14	33	10	24	-	-
Pijn	3	4	19	24	25	32	28	36	3	4	1	6	4	24	8	47	4	24	-	-
Hoofdpijn of migraine	6	8	17	24	23	32	20	28	6	8	2	11	6	32	6	32	3	16	2	11
Oogproblemen	3	7	13	30	13	30	11	26	3	7	4	31	2	15	5	39	2	15	-	-
Hormonale invloeden (vroege of late puberteit, groei, neurofibromen)	-	-	9	20	13	28	20	44	4	9	3	19	4	25	7	44	-	-	2	13
Leerproblemen (bijv. schrijven, rekenen, ruimtelijk inzicht, geheugen, concentratie, planning)	4	4	12	13	16	18	41	46	17	19	6	11	17	31	21	38	10	18	1	2
Gedragsproblemen (bijv. ADHD, autisme)	1	5	2	9	7	32	11	50	1	5	5	14	6	17	9	26	13	37	2	6
Emotionele problemen (bijv. angsten, depressie)	4	7	8	14	15	25	22	37	10	17	4	15	5	19	3	12	14	54	-	-
Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit	-	-	1	4	5	21	12	50	6	25	1	20	-	-	1	20	2	40	1	20
Problemen op het gebied van erfelijkheid (bijv. kinderwens)	2	6	10	30	13	39	6	18	2	6	-	-	1	33	1	33	1	33	-	-
Maatschappelijke problemen (bijv. wonen, werk, verzekering, rijbewijs)	-	-	4	17	2	9	15	65	2	9	1	8	2	17	1	8	8	67	-	-

TABEL 5.

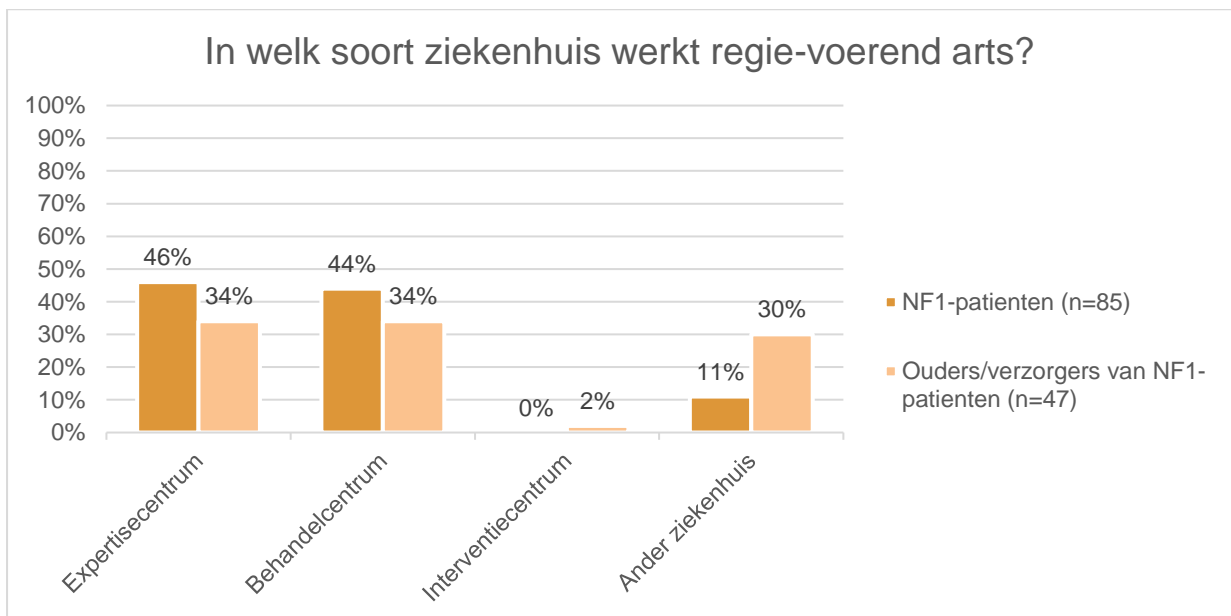
OVER DE REGIE-VOEREND ARTS

43% (n=85) van de *NF1-patiënten* en 63% (n=47) van de *ouders/verzorgers* van *NF1-patiënten* geven aan een regie-voerend arts⁴ te hebben voor *NF1* (afbeelding 1).



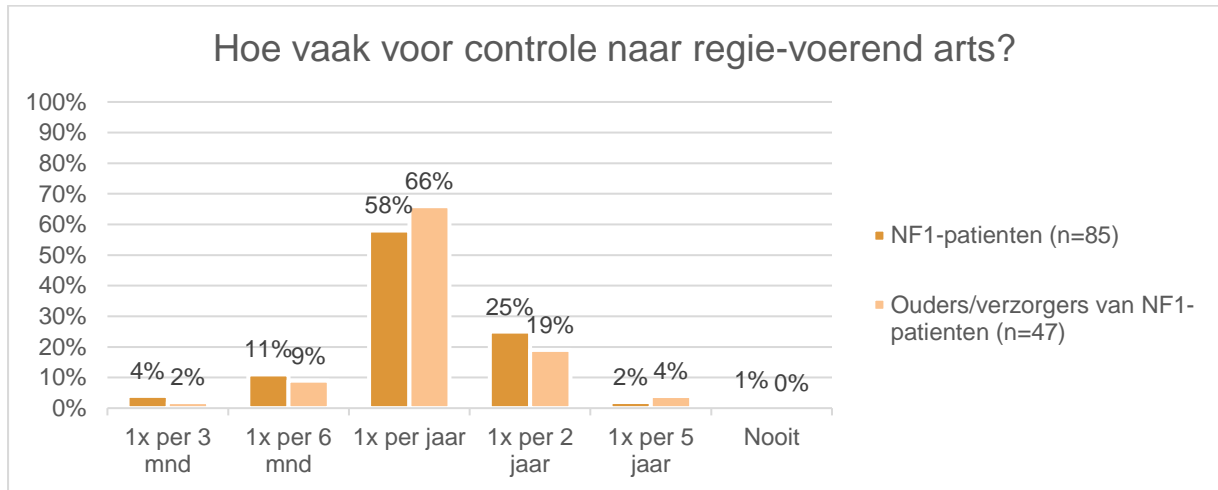
AFBEELDING 1.

Van de respondenten die een regie-voerend arts hebben, geeft 46% (n=39) van de *NF1-patiënten* en 34% (n=16) van de *ouders/verzorgers* van *NF1-patiënten* aan dat deze in het expertisecentrum werkt (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

De meeste respondenten met een regie-voerend arts gaan 1x per jaar voor controle naar deze arts: bij *NF1-patiënten* is dit 58% (n=49) en bij *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten gaat het om 66% (n=31). Zie afbeelding 3.

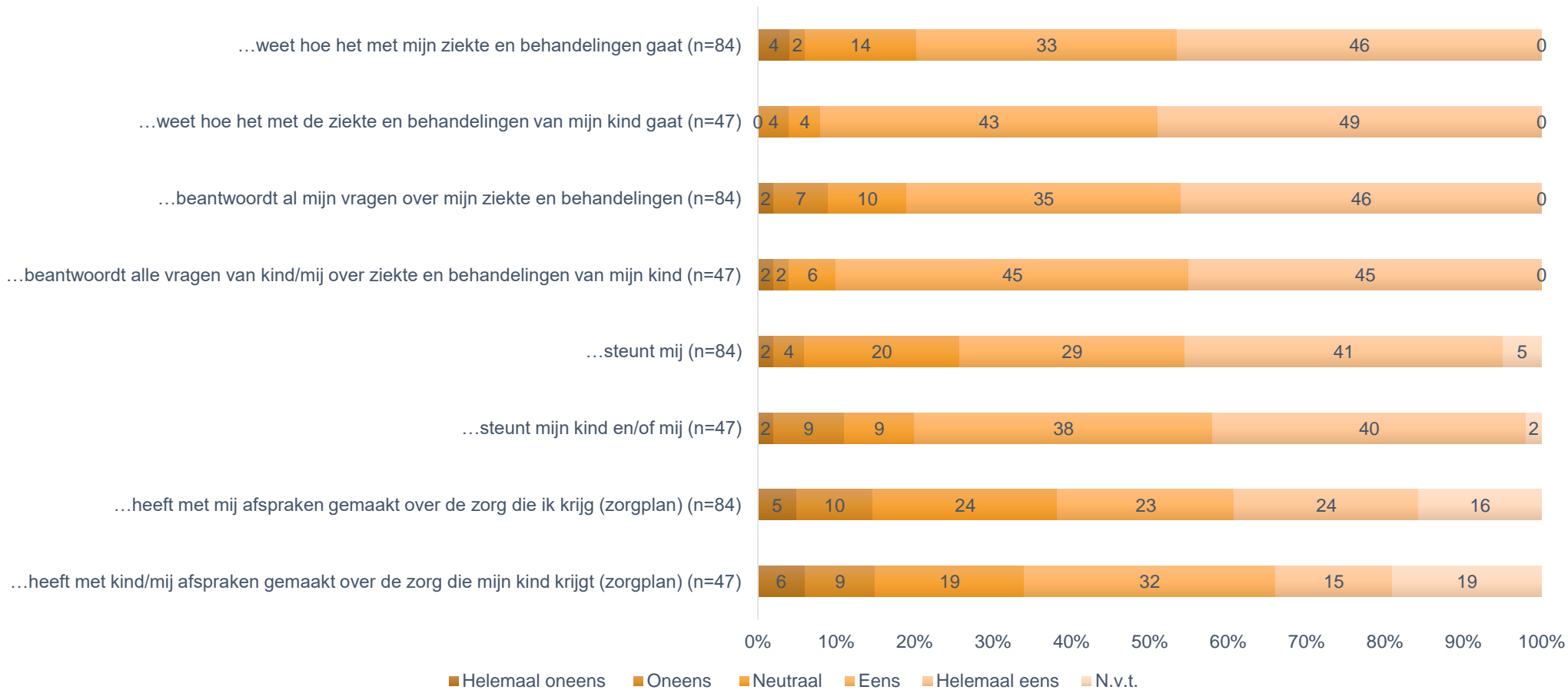


AFBEELDING 3.

Op de vraag of ouders/verzorgers meegaan naar controles bij de regie-voerend arts, geeft 42% (n=36) van de *NF1-patiënten* aan dat dit niet van toepassing is. Bij *NF1-patiënten* voor wie het wel van toepassing is dat ouders/verzorgers meegaan naar de regie-voerend arts (n=49) zegt 43% (n=21) dat dit *altijd* het geval is, 6% (n=3) *vaak*, 18% (n=9) *soms* en 33% (n=16) *nooit*. Bij de *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten gaat de grote meerderheid (94%, n=44) *altijd* of *vaak* (6%, n=3) mee naar controles bij de regie-voerend arts.

In afbeelding 4 is te zien hoe respondenten de zorg van de regie-voerend arts ervaren. De meeste respondenten (zowel *NF1-patiënten* als *ouders/verzorgers*) vinden dat de regie-voerend arts weet hoe het met de ziekte en behandelingen gaat (resp. 79%, n=67 en 92%, n=43), alle vragen beantwoordt (resp. 81%, n=68 en 90%, n=42) en hen steunt (resp. 70%, n=58 en 78%, n=37). Ongeveer de helft geeft aan dat de regie-voerend arts een zorgplan met hen heeft gemaakt (resp. 47%, n=39 en 47%, n=22).

De regie-voerend arts...



AFBEELDING 4.

Wat NF1-patiënten en ouders/verzorgers van NF1-patiënten over de regie-voerend arts zeggen:

“Ik heb niet het gevoel dat mij bewust is verteld dat deze dokter de regie-voerend arts is over mijn dochter. Dat benoemen zou al prettig zijn.”

“Ze neemt altijd de tijd voor het consult.”

“Diagnose heb ik in de jaren 80 gehad, maar sta pas sinds enkele jaren onder controle! Weet ook niet zeker of zij mijn regie-voerende arts is.”

“Heb nog steeds het gevoel dat mijn arts onvoldoende kennis heeft van NF1.”

“Ga eens per 2 jaar naar ziekenhuis. Heb geen behandelplan o.i.d..”

“Heb veel steun van mijn huisarts.”

“Helaas komt het vaak voor dat je als patiënt je eigen lichaam het beste kent en bij artsen moet aandringen op verder onderzoek of behandeling.”

“Er is een specialist die ik spreek of kan bellen.”

“Heb soms het gevoel dat mijn arts het ook niet goed weet.”

“Ik voel mij niet 100% op mijn gemak bij mijn arts, voel me niet goed genoeg begrepen. Dingen waar nog geen onderzoek naar is gedaan ‘is gewoon niet zo’ terwijl ze dat niet zeker weten. Al mijn klachten waardoor ik niet kan werken, of die in verband staan met NF, weten ze nog niet genoeg van, dus zeggen ze automatisch dat de klachten dus niet daar vandaan komen. Daar ben ik het gewoon echt niet mee eens.”

“Er is niet echt een plan nodig. Er zijn wel afspraken over controle onderzoeken.”

“Er is officieel een NF team in X maar ik merk niet dat hierdoor de zorg en aandacht beter is. Geen transitie vanuit kinderarts naar neuroloog als regie-voerend arts. Moest daar zelf achteraan. Standaard oogarts ingepland terwijl oogarts in Y. Enorme rekening ten laste van eigen risico voor gesprek van 15 minuten. Ik vind dat het NF team in X deze naam niet waardig is. M.u.v. de kinderartsen A en B. Zij hebben verstand van zaken en aandacht voor situatie en zorg/hulpvraag. De overgang naar de volwassen zorg erg teleurstellend.”

“Wat we missen is een sociaal emotionele beoordeling en hulp. “Het hoort er vaak gewoon bij”. Tevens is de afstemming met andere artsen niet optimaal.”

“We zijn erg tevreden over deze kinderarts!”

“Er zijn zoveel artsen betrokken dat ik af en toe regievoering mis en het gevoel heb dat ik dat zelf moet doen. Tevens mis ik betrokkenheid en kennis van ondersteuningsmogelijkheden in onze regio.”

Wat de regie-voerend arts volgens NF1-patiënten en ouders/verzorgers goed doet:

"Hij spreekt niet in jargon, legt alles duidelijk uit en overlegt met mij over mijn behandelplan."

"Hij luistert goed, geeft goed advies en als hij het ook even niet weet wordt het opgezocht en krijg ik alsnog snel advies/een antwoord."

"Komt met oplossingen voor problemen, stuurt door naar andere artsen."

"Veel kennis en ervaring met NF1."

"Luisteren, meedenken, samen afwegen van plannen, beschikbaar op korte termijn indien nodig, neemt tijd."

"Ik word wel eens tussendoor gebeld, hoe het met mij gaat."

"Luisteren, me zorgvuldig nakijken, vragen stellen."

"Hij luistert goed naar wat je zegt en heb je klachten dan kan je bellen met de poli en wordt er een belafpraak geregeld."

"Voelen ons serieus genomen als er iets is, duidelijke informatie dan."

"Overlegt over het behandelplan met mij."

"Ze denkt met je mee en geeft duidelijke informatie."

"Uitgebreide check op alle gebieden, vraagt ook veel aan mijn kind zelf, overlegt samen met ons als ouders/kind."

"Na multidisciplinair overleg mij een update geven."

"Luistert naar mijn kind. Vraagt naar mogelijke problemen. Volgt de bevindingen van andere artsen, verwijst door naar andere specialisten."

"De diagnose geven en begrijpen dat ik het lastig vindt om te accepteren gezien ik al lang volwassen was toen de diagnose gesteld werd."

"Luistert goed. Geeft advies. Geeft mij op mijn kop als ik te lang niet kom."

"Betrokken en altijd bereikbaar voor vragen of advies."

"Ze houdt alles in de gaten en houdt zo het totale plaatje compleet en in kaart. Zodat er niks over het hoofd wordt gezien. Dit op zowel lichamelijk gebied als op het welbevinden. Ook kunnen we haar goed en laagdrempelig bereiken, mochten we met vragen zitten. Ook belt ze geregeld op om te vragen hoe het gaat. Echt heel fijn!"

"Informeren, inschatten van de ernst van de situatie, bemiddelen bij inschakelen andere artsen, expertise en andere ziekenhuizen."

"Hij is deskundig en neemt klachten serieus. Onderzoeken op één dag plannen i.v.m. de reistijd."

"Vragen hoe het gaat met kind en ouders en geeft ons compliment."

"Geruststellend en toch doorpakkend."

"Luisterde naar de klachten en ook dingen die goed gaan."

"Stapt over eigen ego heen en overlegt met meerdere artsen."

"Ik kan heel goed met haar communiceren en ze gaat heel leuk met mijn zoon om."

"Ze is vriendelijk en neemt mijn klachten serieus."

Wat de regie-voerend arts volgens NF1-patiënten en ouders/verzorgers beter kan doen:

“Afspraken en bevindingen op papier zetten en mij toe sturen.”

“Directer reageren op problemen.”

“Als een kind 18 wordt dan ook beter begeleiden. Sinds ik 18 ben moet ik overal zelf achter aan. En is er geen speciaal spreekuur met specialisten.”

“Empathie tonen, mij serieus nemen, luisteren en meedenken.”

“Minder afwachtend zijn bv een extra petscan als mij dat meer zekerheid geeft met de groei van neurofibromen.”

“Ik zou vaker contact willen.”

“Er komt niet altijd terugkoppeling op vragen die ik gesteld heb, terwijl dit wel beloofd is.”

“Pro-actiever zijn.”

“Communicatie kan veel beter. Geen ruimte om ‘samen te beslissen’ voel mij niet gehoord of begrepen.”

“Meer tijd nemen.”

“Sommige dingen die ik aangeef verder uitzoeken niet meteen afdoen met dat het niet hoort bij NF1.”

“Dieper onderzoek doen. Goed naar alle plekje op mijn huid kijken.”

“Overdracht; vanwege drukte laatste tijd andere artsen die niet goed op de hoogte zijn.”

“Goede transitie van kinderarts naar volwassen zorg. Onze dochter was volkomen uit beeld geraakt. Ik had in het gesprek niet de indruk dat de arts zich ingelezen / voorbereid had.”

“Soms iets meer afstemmen op de leeftijd van het kind.”

“Iets meer tijd hebben tijdens de controleafspraak.”

“Een 0 meting uitvoeren, we weten helemaal niet hoe goed het nu gaat. Wat wanneer er klachten ontstaan.... dan weten we bijv. niet hoe snel de neurofibromen zijn gegroeid...”

“Steun zijn, vragen wat kind met NF hebben met jou, je kind en gezin doet. Is nooit gevraagd.”

“Meer informatie geven aan nieuwe patiënten.”

“Overleg met andere artsen. Steun op psychologisch gebied.”

“Sneller behandeling en extra onderzoek starten bij klachten.”

“Een echt zorgplan maken, die wij tekenen.”

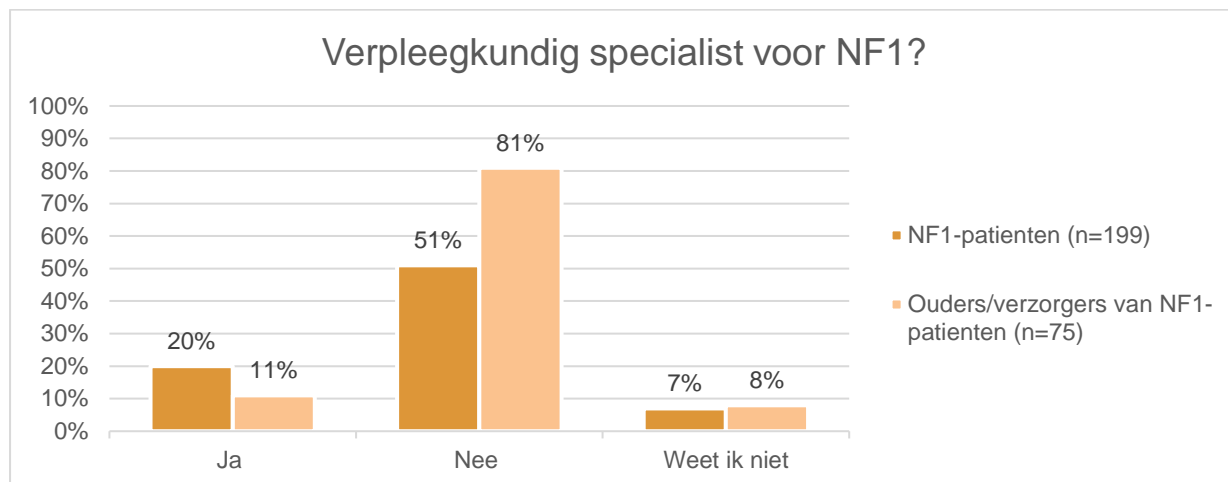
“Terugkoppelen, scannen, meer controles waar ze zelf bij is.”

“Meer intern overleg met de andere al of niet betrokken disciplines over specifieke patientproblemen en niet direct een doorverwijzing naar een ander specialisme met de nodige wachttijden. Hierdoor kan het lang duren voor een probleem behandeld wordt.”

“Sneller reageren bij vragen.”

OVER DE VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

20% (n=40) van de *NF1-patiënten* en 11% (n=8) van de *ouders/verzorgers* van *NF1-patiënten* geven aan een verpleegkundig specialist⁵ te hebben voor *NF1* (afbeelding 5).



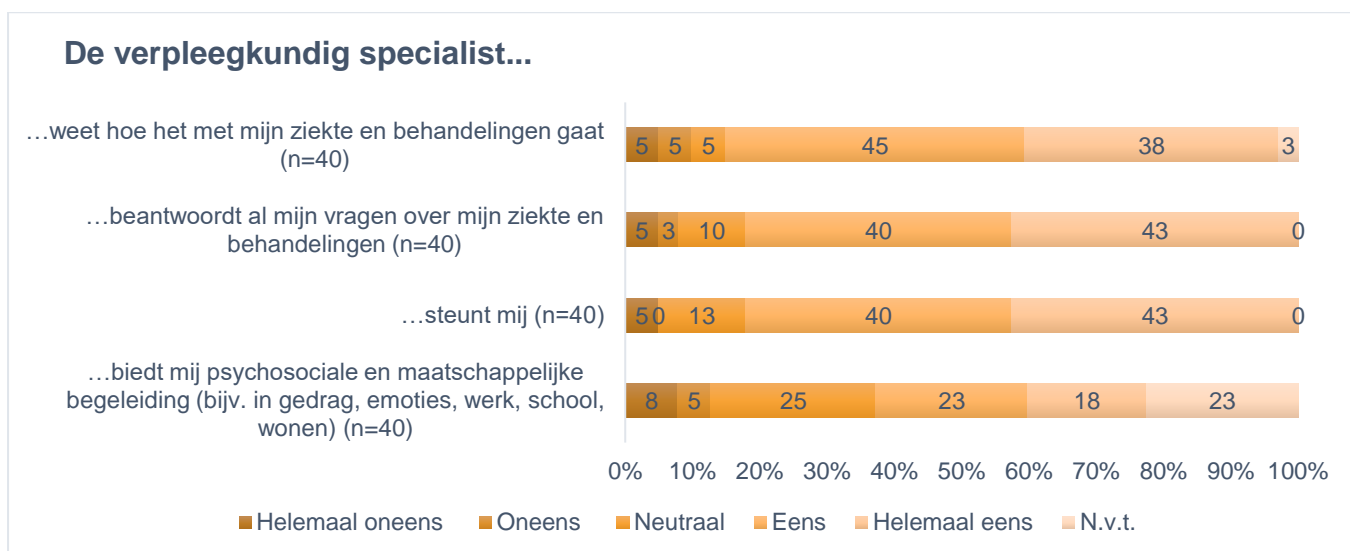
AFBEELDING 5.

Van de *NF1-patiënten* die een verpleegkundig specialist hebben (n=40), geeft 90% (n=36) aan dat deze in een expertisecentrum werkt, 5% (n=2) in een behandelcentrum en 5% (n=2) in een ander ziekenhuis.

De meeste (45%, n=18) *NF1-patiënten* gaan 1x per jaar voor controle naar de verpleegkundig specialist. 35% (n=14) gaat 1x per 2 jaar, 10% (n=4) 1x per 3 maanden, 8% (n=3) 1x per 6 maanden en 3% (n=1) gaat nooit op controle.

Op de vraag of ouders/verzorgers meegaan naar controles bij de verpleegkundig specialist, geeft 45% (n=18) van de *NF1-patiënten* aan dat dit niet van toepassing is. Bij *NF1-patiënten* voor wie het wel van toepassing is dat ouders/verzorgers meegaan naar de verpleegkundig specialist (n=22) zegt 41% (n=9) dat dit *altijd* het geval is, 5% (n=1) *vaak*, 14% (n=3) *soms* en 41% (n=9) *nooit*.

In afbeelding 5 is te zien hoe *NF1-patiënten* de zorg van de verpleegkundig specialist ervaren. De meeste respondenten vinden dat de verpleegkundig specialist weet hoe het met de ziekte en behandelingen gaat (83%, n=33), alle vragen beantwoordt (83%, n=32) en hen steunt (83%, n=32). Psychosociale en maatschappelijke begeleiding wordt door 41% (n=16) ervaren.

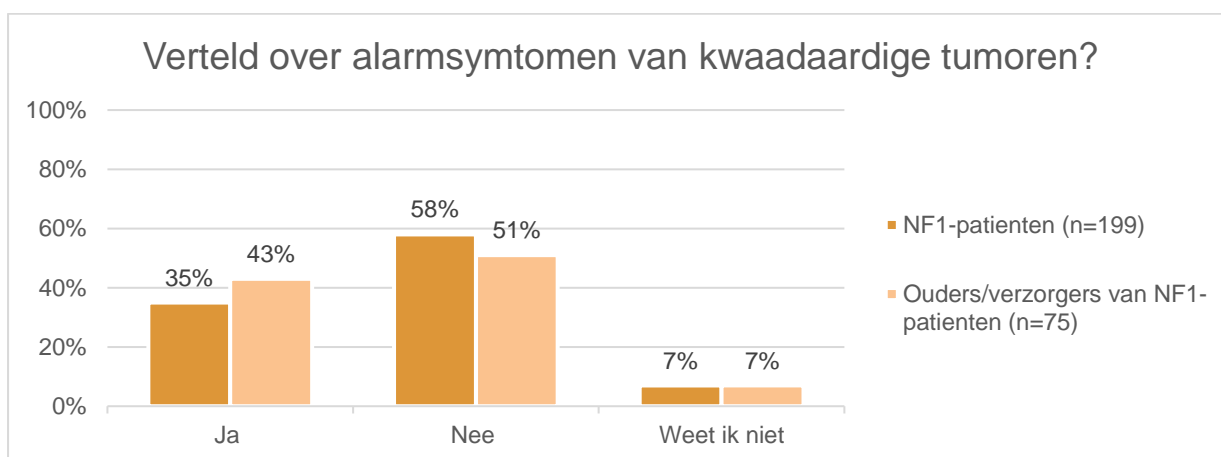


AFBEELDING 5.

De groep *ouders/verzorgers* met een verpleegkundig specialist voor hun kind met NF1 is te klein (n=8) voor bovenstaande uitsplitsingen en daarom niet meegenomen in deze rapportage.

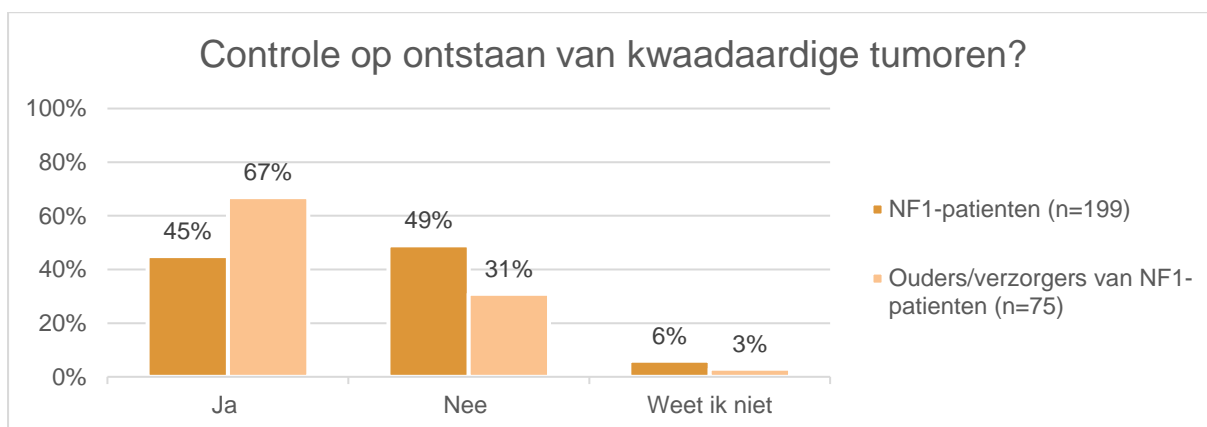
OVER KWAADAARDIGE TUMOREN

Door NF1 kun je kwaadaardige tumoren krijgen. Ongeveer 4 op de 10 respondenten (*NF1-patiënten*: 35%, n=70 en *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten: 43%, n=32) geeft aan dat een zorgverlener aan hen (of hun kind) verteld heeft wat alarmsymptomen⁶ zijn van kwaadaardige tumoren (afbeelding 6).



AFBEELDING 6.

Bijna de helft (45%, n=90) van de *NF1-patiënten* en twee derde (67%, n=50) van de *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten geven aan dat zichzelf of hun kind door een zorgverlener gecontroleerd⁷ worden op het mogelijk ontstaan van kwaadaardige tumoren (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

NF1-patiënten nemen bij alarmsymptomen van kwaadaardige tumoren het vaakst contact op met de huisarts (63%), de regie-voerend arts (32%) en/of de verpleegkundig specialist (18%). Zie tabel 6. Ouders/verzorgers van NF1-patiënten nemen het vaakst contact op met de regie-voerend arts (73%), de huisarts (37%) en/of de verpleegkundig specialist (11%).

Wat doe jij (of je kind) als er alarmsymptomen van kwaadaardige tumoren zijn of wat denk je dat jij (of je kind) zal doen? ³	NF1-patiënten (n=199)		Ouders/verzorgers (n=75)	
	n	%	n	%
Ik neem contact op met de regie-voerend arts	64	32	55	73
Ik neem contact op met de verpleegkundig specialist	35	18	8	11
Ik neem contact op met de huisarts	125	63	28	37
Ik neem contact op met een andere zorgverlener	9	5	7	9
Ik wacht op mijn eerstvolgende controle in het ziekenhuis	12	6	2	3
Ik doe niets	3	5	1	1
Weet ik niet	13	7	4	5
Anders	15	8	8	11

TABEL 6.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

De meest voorkomende klachten of problemen door NF1 zijn volgens *NF1-patiënten* zelf: goedaardige tumoren (89%), huidproblemen (62%), slaapproblemen of vermoeidheid (61%), leerproblemen (45%) en/of pijn (39%).

Volgens *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten zijn dit: leerproblemen (73%), huidproblemen (69%), problemen met bewegen (63%), slaapproblemen of vermoeidheid (56%) en/of goedaardige tumoren (51%).

NF1-patiënten met problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit, maatschappelijke problemen, hormonale invloeden, emotionele problemen en gedragsproblemen geven het vaakst aan dat zorgverleners hen niet - vóór het ontstaan ervan - verteld hebben dat zij deze problemen kunnen krijgen door NF1.

Ouders/verzorgers van NF1-patiënten met hoge bloeddruk, emotionele problemen, maatschappelijke problemen, epilepsie, hoofdpijn of migraine en problemen op het gebied van erfelijkheid geven op hun beurt het vaakst aan hier niet vóór het ontstaan ervan over geïnformeerd te zijn.

Respondenten vinden dat zorgverleners hen bij de meeste ervaren klachten of problemen (tot nu toe) voldoende tot goed geholpen hebben.

NF1-patiënten voelen zich het vaakst onvoldoende geholpen bij maatschappelijke problemen, problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit, gedragsproblemen, slaapproblemen of vermoeidheid, leerproblemen, hormonale invloeden en emotionele problemen.

Ouders/verzorgers van NF1-patiënten geven het vaakst aan dat hun kind onvoldoende geholpen is bij maatschappelijke problemen, hoge bloeddruk, emotionele problemen, problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit, gedragsproblemen en problemen op het gebied van erfelijkheid.

Ongeveer de helft van de *NF1-patiënten* (43%) en de *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten (63%) geeft aan een regie-voerend arts te hebben. De meerderheid van hen vindt dat hun regie-voerend arts weet hoe het met de ziekte en behandelingen gaat, alle vragen beantwoordt en hen steunt. De helft van de respondenten met een regie-voerend arts zegt dat er een zorgplan met hen gemaakt is.

Een minderheid van de *NF1-patiënten* (20%) en *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten (11%) heeft een verpleegkundig specialist. De meerderheid van deze groep geeft aan dat de verpleegkundig specialist weet hoe het met de ziekte en behandelingen gaat, alle vragen beantwoordt en hen steunt. Psychosociale en maatschappelijke begeleiding door de verpleegkundig specialist wordt door 41% van hen ervaren.

Ongeveer 4 op de 10 *NF1-patiënten* (35%) en *ouders/verzorgers* van NF1-patiënten (43%) geeft aan dat een zorgverlener aan hen (of hun kind) verteld heeft wat alarmsymptomen zijn van kwaadaardige tumoren. Bijna de helft (45%) van de *NF1-patiënten* zegt gecontroleerd te

worden op het mogelijk ontstaan van kwaadaardige tumoren tegenover twee derde (67%) van de ouders/verzorgers van NF1-patiënten.

DISCUSSIE

NF1-PATIËNTEN VERSUS OUDERS

Deze peiling kende twee doelgroepen: NF1-patiënten zelf en ouders/verzorgers van NF1-patiënten. Het is een bewuste keuze geweest om ook ouders/verzorgers te bevragen. Enerzijds om zo de ervaringen bij kinderen met NF1 mee te kunnen nemen en anderzijds om ook volwassen NF1-patiënten die zelf niet het vermogen hebben om een vragenlijst in te vullen een stem te geven via hun ouders. Deze peiling toont overeenkomsten tussen ervaringen van NF1-patiënten zelf en ouders/verzorgers van NF1-patiënten, maar ook verschillen.

Overeenkomsten zien we bij de meest voorkomende klachten of problemen die mensen met NF1 ervaren, namelijk goedaardige tumoren, huidproblemen, slaapproblemen of vermoeidheid en leerproblemen.

Verschillen komen vooral naar voren als het gaat om informatie over alarmsymptomen van kwaadaardige tumoren, de controle hiervan en wat men doet bij alarmsymptomen. Zo geven ouders vaker (67%) aan dat hun kind gecontroleerd wordt op kwaadaardige tumoren dan NF1-patiënten zelf (45%). Mogelijk wordt deze laatste groep ook gecontroleerd, alleen weten zij niet dat het om een check van kwaadaardige tumoren gaat (NB in de vragenlijst is omschreven wat we onder controles verstaan⁷)? Opvallend is ook dat ouders vaker aangeven contact op te nemen met de regie-voerend arts (73% vs. 32%) en NF1-patiënten vaker met de huisarts (63% vs. 37%). Bestaan deze verschillen daadwerkelijk of kunnen ze door andere factoren verklaard worden?

Allereerst is er een groot leeftijdsverschil: respondenten met NF1 zijn gemiddeld 49 jaar oud en de kinderen met NF1 waarover de ouders/verzorgers rapporteren zijn gemiddeld 17 jaar. De ouders/verzorgers rapporteren dus grotendeels over hun ervaringen met de kindergeneeskunde en de NF1-patiënten over hun ervaringen met volwassenenzorg. Kindergeneeskunde en volwassenenzorg zijn niet hetzelfde. Dat blijkt ook uit wat respondenten schrijven in de open velden van deze peiling. Zo zegt deze respondent: *“Geen transitie vanuit kinderarts naar neuroloog als regie-voerend arts. Moest daar zelf achteraan.”* Of een andere: *“Als een kind 18 wordt dan ook beter begeleiden. Sinds ik 18 ben moet ik overal zelf achter aan. En is er geen speciaal spreekuur met specialisten.”*

Bovendien is het zo dat de diagnose NF1 bij de groep ouders/verzorgers een stuk recenter is (13 jaar geleden) dan bij de groep NF1-patiënten (32 jaar geleden). Het is aannemelijk dat de ouders/verzorgers in deze peiling zich daarom beter herinneren wat hen tijdens de eerste afspraken in het ziekenhuis wel of niet verteld is, dan de groep NF1-patiënten. Tijdens deze eerste gesprekken zal waarschijnlijk de meeste informatie gegeven worden. De groep NF1-patiënten zal misschien ook geïnformeerd zijn, maar wellicht waren zij destijds te jong om het te begrijpen of te onthouden. Of is het alleen aan hun ouders verteld. Anderzijds zal door zorgverleners ook informatie herhaald worden, ook als de diagnose jaren geleden gesteld is.

Daarnaast heeft de gezondheidszorg veel ontwikkelingen heeft doorgemaakt in de laatste decennia, zeker als het gaat om informatievoorziening. Tegenwoordig wordt meer

uitgelegd en afgestemd (samen beslissen) dan vroeger. Mogelijk heeft de groep ouders/verzorgers daar meer profijt van omdat de diagnosestelling recenter was dan bij de groep NF1-patiënten. Tegelijkertijd is het ook zo dat deze laatste groep nu ook in de spreekkamer van het ziekenhuis zit en dat je er vanuit mag gaan – zoals eerder gesteld – dat informatie herhaald wordt.

Tot slot bevinden beide groepen zich in verschillende levensfasen met ieder hun eigen uitdagingen. Daar waar bij de jongere groep de focus misschien meer zal liggen op leren en motoriek, ligt het bij de oudere groep misschien meer op meedoen in de maatschappij. De uitkomsten van beide doelgroepen zijn ons inziens daarom op zichzelf staand en kunnen niet één op één met elkaar vergeleken worden.

INFORMATIEVOORZIENING

Mensen met NF1 kunnen gedurende hun leven tegen uiteenlopende klachten of problemen aanlopen. Enerzijds wil je als patiënt of ouder van al deze mogelijke problemen op de hoogte zijn, zodat je voorbereid bent. Anderzijds wil je niet overspoeld worden met wat er allemaal mis zou kunnen gaan met misschien wel veel onnodige zorgen tot gevolg. Als zorgverlener is het belangrijk daar een balans in proberen te vinden: goed informeren, maar niet onnodig angst aanwakkeren. Wat is dan het juiste moment voor zorgverleners om patiënten of hun ouders te informeren, zodat mensen tijdig aan de bel trekken voor de juiste zorg? Zeker als het gaat om de kans op kwaadaardige tumoren. Het is belangrijk daar op tijd bij te zijn. Mensen moeten weten waarop ze moeten letten, wat alarmsymptomen zijn. Slechts 35% van de NF1 patiënten en 43% van de ouders/verzorgers van NF1-patiënten geeft aan hierover geïnformeerd te zijn. Deze percentages vindt de NFVN te laag. Om mensen met NF1 goed te informeren over (de kans op) kanker en alarmsymptomen ervan werkt zij momenteel aan een patiëntenversie van de [brochure 'NF1 en kanker'](#). Ook is er een ['praatkaart'](#) hierover in de maak. Naar verwachting zijn beiden eind 2023 gereed. De brochure zal dan in ieder geval beschikbaar worden gesteld via de website van de NFVN en de praatkaart kan dan door de bij het zorgnetwerk aangesloten centra worden gebruikt in de spreekkamer. Daarnaast roept de NFVN zorgverleners op mensen met NF1 goed te informeren over de alarmsymptomen van kwaadaardige tumoren (en dit af en toe te herhalen) en wat mensen vervolgens het beste kunnen doen als deze zich voordoen. In deze peiling zien we dat slechts een derde van de mensen met NF1 in het geval van alarmsymptomen contact opneemt met de regie-voerende arts. Bij ouders van mensen met NF1 is dat percentage veel hoger, namelijk bijna driekwart. NF1 is een zeldzame aandoening. Betrokkenheid van het NF1-zorgnetwerk is daarom van belang. De NFVN moedigt mensen met NF1 met alarmsymptomen van kwaadaardige tumoren dan ook aan contact te zoeken met hun regie-voerende arts (of verpleegkundig specialist). De huisarts kan ook, maar vraag hem of haar dan uitdrukkelijk contact te zoeken met de regie-voerende arts. De meeste huisartsen zullen immers weinig ervaring met NF1 hebben.

Een mooie bevinding is dat sommige klachten of problemen door relatief weinig mensen met NF1 worden ervaren, bijvoorbeeld kwaadaardige tumoren, epilepsie, hoge bloeddruk, problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit of maatschappelijke problemen. Wel geven mensen met sommige van deze problemen aan hier niet over geïnformeerd te zijn of zich onvoldoende bij geholpen te voelen. Door de lage aantallen geeft dit hoge percentages. Dit

kan een overschatting van de werkelijkheid geven. Echter, het kan ook zo zijn dat juist omdat deze problemen niet zo vaak voorkomen, er ook minder aandacht voor is in de spreekkamer. De NFVN verzoekt zorgverleners van mensen met NF1 deze problemen toch in hun achterhoofd te houden, er af en toe naar te vragen en indien nodig te verwijzen naar gespecialiseerde zorg van bijvoorbeeld een psycholoog, seksuoloog of maatschappelijk werker. Ook omdat de NFVN vermoedt dat veel mensen met NF1 zelf niet inzien of erkennen dat er toch wel maatschappelijke problemen of problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit spelen.

REGIE-VOEREND ARTS EN VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan een regie-voerend arts voor NF1 te hebben. Dit percentage vindt de NFVN te laag: alle mensen met NF1, jong of oud, moeten een regie-voerend arts hebben. Deze heeft namelijk het totaaloverzicht van hoe het met de NF1-patiënt gaat en kan op die manier de zorg leveren (of inschakelen) die hij of zij nodig heeft. Zoals een van de respondenten zegt: *“Ze houdt alles in de gaten en houdt zo het totale plaatje compleet en in kaart. Zodat er niks over het hoofd wordt gezien. Dit op zowel lichamelijk gebied als op het welbevinden. Ook kunnen we haar goed en laagdrempelig bereiken, mochten we met vragen zitten. Ook belt ze geregeld op om te vragen hoe het gaat. Echt heel fijn!”*. En een ander: *“Informeren, inschatten van de ernst van de situatie, bemiddelen bij inschakelen andere artsen, expertise en andere ziekenhuizen.”*

In de vragenlijst is uitgelegd wat er onder een regie-voerend arts verstaan werd⁴. Het is mogelijk dat respondenten hier overheen gelezen hebben of misschien wel een regie-voerend arts hebben, maar deze niet als dusdanig herkennen of ervaren. Misschien is het nooit in deze woorden met de NF1-patiënt of ouders gecommuniceerd? *“Ik heb niet het gevoel dat mij bewust is verteld dat deze dokter de regie-voerend arts is over mijn dochter. Dat benoemen zou al prettig zijn.”*, aldus een van de respondenten. Het is dus de vraag of het klopt dat maar de helft een regie-voerend arts heeft. Als het klopt, dan dringt de NFVN er bij ziekenhuizen op aan voor iedere patiënt een regie-voerend arts aan te wijzen. Zoals deze peiling aantoont, kunnen mensen met NF1 uiteenlopende problemen ervaren. Het is belangrijk dat er dan een arts is die hier het overzicht over heeft en een eerste aanspreekpunt voor de patiënt is. Als het niet klopt, en de ziekenhuizen dus wel al ingeregeld hebben dat alle NF1-patiënten een regie-voerend arts hebben, dan wordt dat klaarblijkelijk niet zo door alle patiënten ervaren. In dat geval vraagt de NFVN ziekenhuizen hier duidelijker over te communiceren of deze zorg beter aan te bieden, zodat patiënten weten wie de arts is waar ze altijd terecht kunnen. Te meer omdat uit deze peiling blijkt dat een groot deel van de NF1-patiënten zich gesteund voelt door deze regie-voerend arts, die alle vragen beantwoordt en weet hoe het met de ziekte en behandeling gaat.

Een verbeterpunt voor de regie-voerend arts lijkt het bespreken van het zorgplan. Slechts de helft heeft ervaren dat de arts met hen afspraken heeft gemaakt over de zorg. De NFVN roept regie-voerend artsen dan ook op dit explicieter met patiënten en/of hun ouders door te nemen zodat zij weten wat zij – ook in de toekomst - van de zorg kunnen verwachten. Een respondent zegt hierover: *“Een echt zorgplan maken, die wij tekenen”*.

Bij het maken van deze lijst was bekend dat de rol van verpleegkundig specialist nog vrij nieuw is in de zorg voor NF1-patiënten en dat nog niet alle ziekenhuizen daar beschikking over hebben. Het was dan ook niet verrassend dat slechts een klein deel van de NF1-patiënten een verpleegkundig specialist heeft. Degene die er een hebben lijken hier tevreden over, wat de NFVN een positieve uitkomst vindt. Volgens hen kan de verpleegkundig specialist ook de rol van vast aanspreekpunt op zich nemen.

Wel stimuleert de NFVN verpleegkundig specialisten wat meer een rol te pakken als het gaat om psychosociale en maatschappelijke begeleiding, aangezien uit deze peiling blijkt dat minder dan de helft van de mensen met NF1 deze zorg ervaren heeft. *“Wat we missen is een sociaal emotionele beoordeling en hulp”*, aldus een van de respondenten. Een ander zegt dat *“steun op psychologisch gebied”* beter kan. Niet alle NF1-patiënten zullen deze begeleiding nodig hebben en een deel denkt misschien dat ze voor bijvoorbeeld problemen op school, werk of met relaties niet in het ziekenhuis moeten zijn. Daarnaast zullen er NF1-patiënten zijn die deze begeleiding wel nodig hebben, maar er niet om durven vragen. De NFVN verzoekt verpleegkundig specialisten daarom een proactieve houding aan te nemen als het gaat om psychosociaal en maatschappelijk functioneren van NF1-patiënten. Vraag wat er speelt en of begeleiding nodig is, zonder daar dwingend in te zijn. De NFVN verwacht niet dat de verpleegkundig specialist de eventuele problemen oplost, maar wel met de NF1-patiënt meedenkt en eventueel verwijst naar aanvullende zorg of ondersteuning. En als er geen verpleegkundig specialist aanwezig is, dan is het belangrijk dat de regie-voerend arts aandacht heeft voor het psychosociale en maatschappelijke stuk. Uit de quotes maken wij op dat sommige artsen die ook al doen.

KANTTEKENINGEN

Een kanttekening bij het duiden van de uitkomsten van deze peiling is dat het in theorie mogelijk is dat zowel de persoon met NF1 zélf de vragenlijst heeft ingevuld als dat zijn of haar ouders/verzorgers de lijst over deze persoon hebben ingevuld. Omdat de vragenlijst anoniem is, kunnen we dit niet controleren. Het is echter onwaarschijnlijk dat dit bij veel respondenten het geval is, aangezien de gemiddelde leeftijd van de persoon met NF1 in beide groepen ver uiteen ligt. Mocht er wel overlap in personen zijn, dan is dat volgens de NFVN niet bezwaarlijk, aangezien het twee verschillende perspectieven betreft: dat van de patiënt en dat van de ouder. Beiden zijn waardevol.

Qua representativiteit is het goed om te realiseren dat de respondenten van deze peiling waarschijnlijk hoofdzakelijk leden van de NFVN betreffen. Bij de dataverzameling zagen we namelijk telkens een piek in de respons, zodra de NFVN hun leden aanschreef over deze peiling. Of mensen met NF1 die geen lid van de NFVN zijn de peiling anders ingevuld zouden hebben weten we niet.

ACTIE

Om NF1-patiënten en hun naasten op de hoogte te stellen van de bevindingen uit deze peiling zal de NFVN de uitkomsten publiceren op neurofibromatose.nl. Daarnaast worden de uitkomsten gepresenteerd op de ALV van 15 april 2023 en zal er een artikel over de uitkomsten verschijnen in het ledenblad NF.

Op 3 april 2023 zullen zorgverleners van het NF1 zorgnetwerk over de uitkomsten geïnformeerd worden. Samen met het zorgnetwerk bekijkt de NFVN welke verbeteracties er mogelijk zijn.

De NFVN zet zich in voor de komst en verspreiding van de patiëntenversie van de [brochure 'NF1 en kanker'](#). Ook is er een ['praatkaart'](#) hierover in de maak. Naar verwachting zijn beiden eind 2023 gereed.

Tot slot is er het voornemen de uitkomsten ook wetenschappelijk te publiceren in samenwerking met onderzoekers van het expertisecentrum NF1.

DANKWOORD

Allereerst bedankt de NFVN alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen is er nu meer zicht op de ervaren zorg. Ook dankt de NFVN de zorgverleners van het [NF1-expertisecentrum](#) in het ErasmusMC voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en hun feedback bij de duiding van de uitkomsten. Tot slot bedankt de NFVN alle partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

² De indeling van ziekenhuizen is gebaseerd op die van het NF1 zorgnetwerk: <https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/zorgnetwerk-nf1/kaart-zorgnetwerk-nf1>

³ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁴ In de vragenlijst was regie-voerend arts als volgt omschreven: een regie-voerend arts is een dokter die leiding geeft aan jouw behandelteam (of dat van je kind) in het ziekenhuis. Deze dokter steunt jou (of je kind) als NF1-patiënt. Al jouw vragen (of die van je ouders/kind) over de ziekte of behandeling kun je aan deze dokter stellen. Ook maakt hij of zij afspraken met jou (of je ouders/kind) over de zorg en controles in het ziekenhuis. Zorgnetwerk NF1 | Wegwijzer (neurofibromatose.nl).

⁵ In de vragenlijst was de verpleegkundig specialist als volgt omschreven: de verpleegkundig specialist biedt jou (of je kind) als NF1-patiënt medische zorg en begeleidt jou (of je kind) ook op psychosociaal en maatschappelijk vlak.

⁶ In de vragenlijst werden alarmsymptomen als volgt omschreven: met alarmsymptomen bedoelen wij de klachten waar je alert op moet zijn, o.a. snelle groei van een (groot) neurofibroom, nieuwe en hevige steeds verder toenemende pijn of uitval (zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid).

⁷ In de vragenlijst werden controles als volgt omschreven: voorbeelden van controles op kwaadaardige tumoren zijn lichamelijk onderzoek, bloeddrukmeting, scans, echo's, gesprek met de dokter. Deze controles vinden regelmatig plaats (bijv. 1 x per jaar).

CONTACTPERSONEN VAN DEZE PEILING

Mirjam la Ferrera (voorzitter NFVN, voorzitter@neurofibromatose.nl)

Ine Israel (vicevoorzitter NFVN, ine.israel@neurofibromatose.nl)

Hannie van Essen (bestuurslid NFVN, hannie.vanessen@neurofibromatose.nl)

Vivian Engelen (onderzoeker NFK, v.engelen@nfk.nl)