



Leids Universitair
Medisch Centrum

Kwaliteit van Leven bij NF2-patiënten

Annemijn Tops, arts-onderzoeker
Schedelbasiscentrum, LUMC
NFVN INFORMATIEDAG

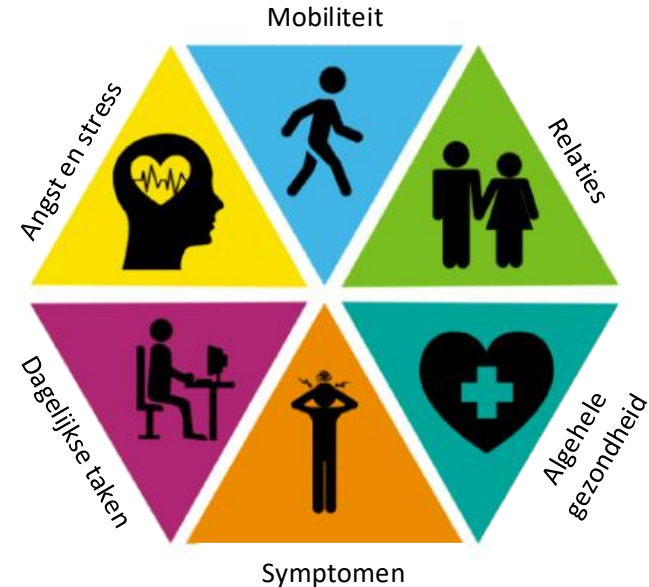


Wat is kwaliteit van leven?

Functioneren

- Lichamelijk
- Psychisch
- Sociaal
- ... en hoe dat wordt ervaren

Afhankelijk van veel verschillende factoren



Waarom meten we kwaliteit van leven?

Ontstaan vanuit wetenschappelijk onderzoek

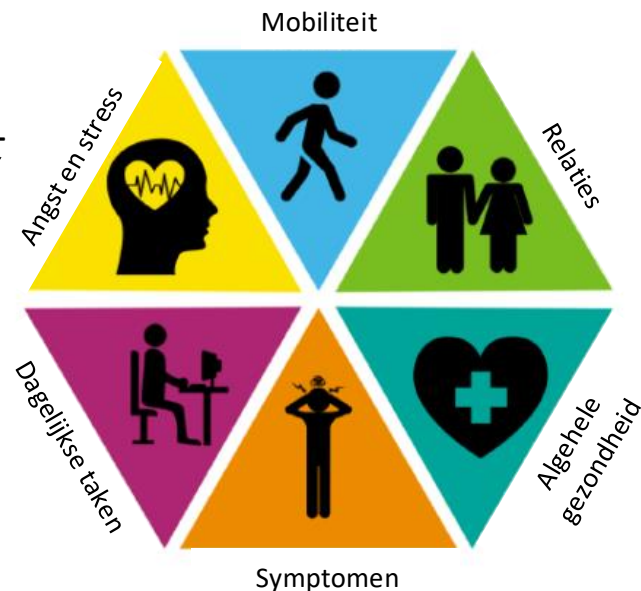
- Nieuwe (levensverlengende) behandelingen
- Aandacht voor het perspectief van de patiënt

Beoordelen van effect van een behandeling

- Algemene welzijn, niet tumor of klacht

Beoordelen van veranderingen in de loop van de tijd

Keuze voor een bepaalde behandeling

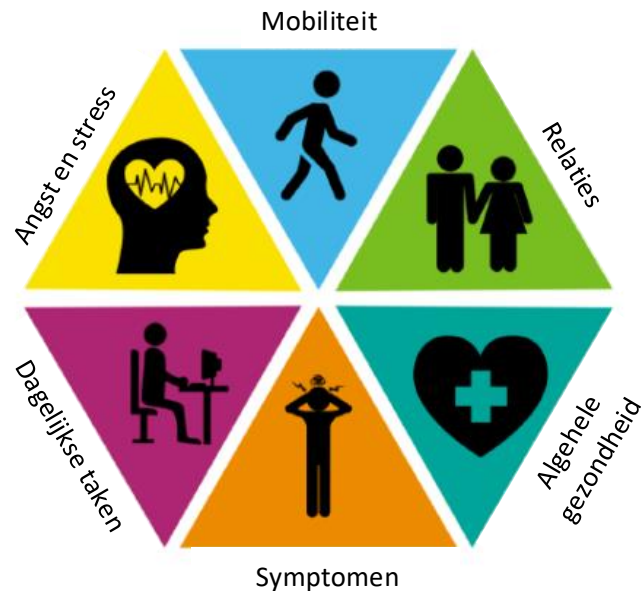


Waarom meten we kwaliteit van leven?

Juist van belang bij NF2

→ Genezing is geen behandeldoel

→ Behandelingen kunnen klachten verergeren
of veroorzaken



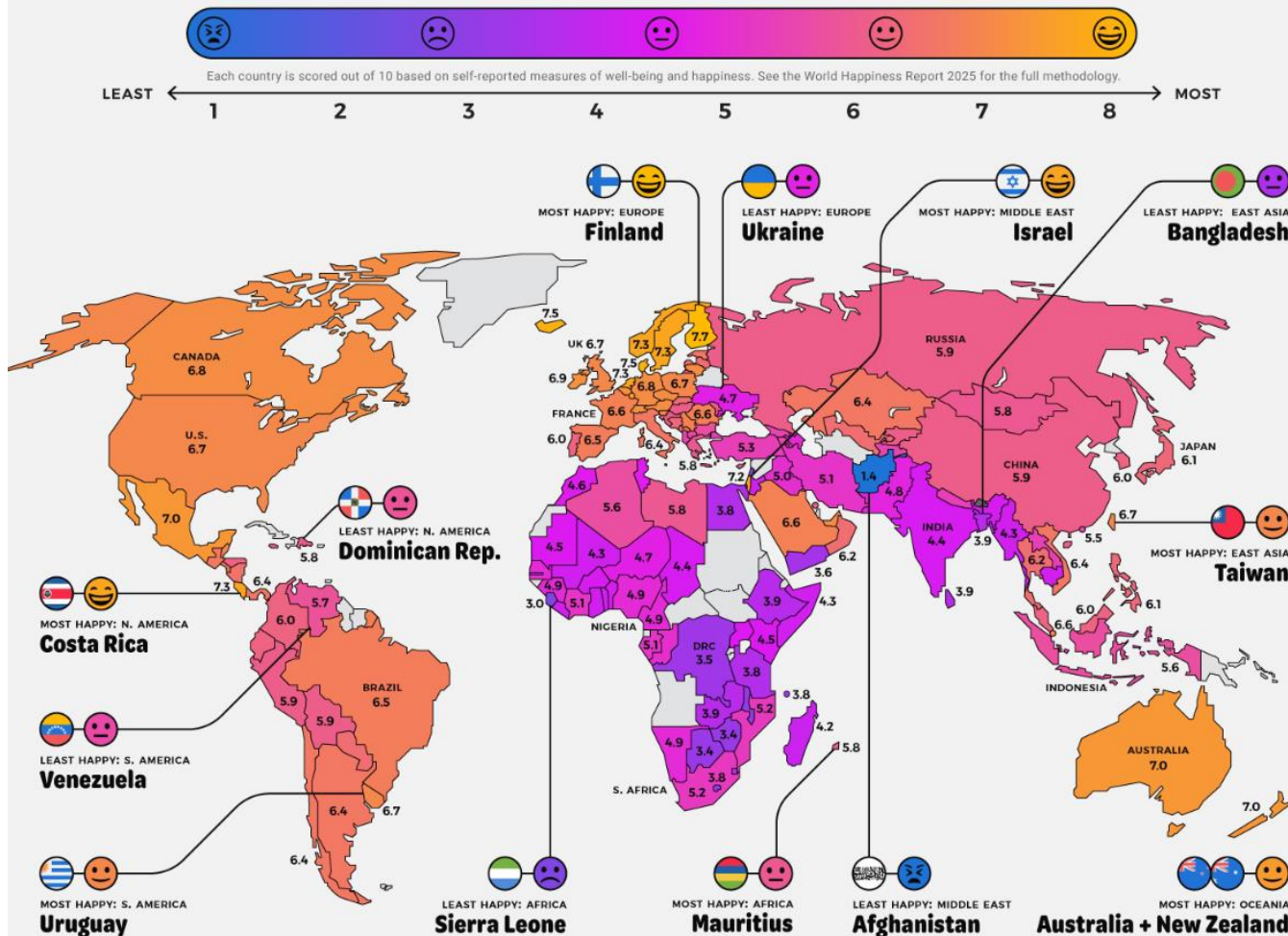
Hoe meten we kwaliteit van leven?

Patient-gerapporteerde uitkomsten (PROMs)
→ vragenlijsten

Algemene vragenlijsten
Op ziekte gerichte vragenlijsten



THE MOST & LEAST HAPPY COUNTRIES IN THE WORLD



Assume that this ladder is a way of picturing your life. The top of the ladder represents the best possible life for you. The bottom rung of the ladder represents the worst possible life for you.

Indicate where on the ladder you feel you personally stand right now by marking the circle.



SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangegeven wijze te markeren. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

(omcirkel één cijfer)

Uitstekend	1
Zeer goed	2
Goed	3
Matig	4
Slecht	5

2. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

(omcirkel één cijfer)

Veel beter nu dan een jaar geleden	1
Wat beter nu dan een jaar geleden	2
Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden	3
Wat slechter nu dan een jaar geleden	4
Veel slechter nu dan een jaar geleden	5

3. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

BEZIGHEDE	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
a. Forse inspanning , zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
b. Matige inspanning , zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
c. Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
d. Een paar trappen oplopen	1	2	3
e. Eén trap oplopen	1	2	3
f. Bukken, knielen of hurken	1	2	3
g. Meer dan een kilometer lopen	1	2	3
h. Een paar honderd meter lopen	1	2	3
i. Ongeveer honderd meter lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

4. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	NEE
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
c. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	1	2
d. U had moeite om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bv. extra inspanning)	1	2

Hoe meten we kwaliteit van leven?

Algemene vragenlijsten

- Te lang
- Te weinig belangrijke vragen
- Minder gevoelig voor veranderingen

Op ziekte gerichte vragenlijsten

- Duizeligheid
- Brughoektumoren
- NF2-gerelateerde Schwannomatose



Wat is er bekend over kwaliteit van leven bij NF2?

Veel verschillende mogelijke klachten

- Gehoorverlies
- Oorsuizen
- Evenwichtsklachten
- Loopproblemen
- Verminderd zicht
- Zwakte of verlamming van het aangezicht
- Verminderd gevoel of kracht in de armen en benen
- (Zenuw)pijn
- Vermoeidheid
- En nog meer...



Wat is er bekend over kwaliteit van leven bij NF2?

Weinig!

Weinig onderzoeken, weinig patiënten

→ Resultaten niet altijd betrouwbaar



Wat is er bekend over kwaliteit van leven bij NF2?

Lager dan bij gezonde mensen

Hetzelfde als bij mensen met kanker



Wat is er bekend over kwaliteit van leven bij NF2?

Verband tussen kwaliteit van leven en klachten

- ✓ Zwakte van het aangezicht
- ✓ Pijn
- ✓ Problemen met communicatie (in groepen en met partner)
- ✓ Angst- en depressieve klachten



Wat is er bekend over kwaliteit van leven bij NF2?

Geen verband tussen kwaliteit van leven en meetbare factoren

- ✗ Gehoorverlies
- ✗ Tumorgrootte
- ✗ Tumorgroei
- ✗ Operatie

Achteruitgang van lichamelijke gezondheid gaat niet altijd samen met achteruitgang van mentale gezondheid en andersom



Onderzoek kwaliteit van leven bij NF2

Vragenlijst speciaal voor NF2-patienten (NFTI-QOL)

Wel volledig, maar geen onnodige vragen

Doel: ook betrouwbaar voor Nederlandse patiënten?

- ☒ Vertaald
 - Vergelijken uitkomsten met andere vragenlijsten
 - Input vanuit patiënten



Onderzoek kwaliteit van leven bij NF2

Wetenschappelijk onderzoek

→ Vragenlijst betrouwbaar?

→ Wat is de kwaliteit van leven?

Meedoen?

Laat uw emailadres achter

Of mail naar nf2@lumc.nl



Op deze vragenlijst kunt u aangeven hoe u zich op dit moment voelt. Wilt u bij elke vraag het vakje aankruisen dat van toepassing is? Onder dagelijkse bezigheden wordt verstaan: werk, huishoudelijk werk, studie/school, sporten, sociale activiteiten, activiteiten met gezin/familie, vrijetijdsbesteding.

Vult u s.v.p. de volgende gegevens in:

Vraag 1: Wordt u door evenwichtsklachten of duizeligheid beperkt in uw dagelijkse bezigheden?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Wel klachten, geen beperkingen
- ☐ Wel klachten, wel enige beperkingen hierdoor
- ☐ Dagelijkse bezigheden zijn hierdoor niet mogelijk

2: Wordt u door gehoorklachten beperkt in uw dagelijkse bezigheden?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Wel klachten, geen beperkingen
- ☐ Wel klachten, wel enige beperkingen hierdoor
- ☐ Dagelijkse bezigheden zijn hierdoor niet mogelijk

3: Wordt u door een (gedeeltelijke) aangezichtsverlamming beperkt in uw dagelijkse bezigheden?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Wel klachten, geen beperkingen
- ☐ Wel klachten, wel enige beperkingen hierdoor
- ☐ Dagelijkse bezigheden zijn hierdoor niet mogelijk

4: Wordt u door een verminderd gezichtsvermogen beperkt in uw dagelijkse bezigheden?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Wel klachten, geen beperkingen
- ☐ Wel klachten, wel enige beperkingen hierdoor
- ☐ Dagelijkse bezigheden zijn hierdoor niet mogelijk

5: Hebt u moeite met bewegen of lopen?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Bewegen of lopen gaan moeilijk, maar (een) hulp(-middel) is niet nodig
- ☐ Lopen is niet mogelijk zonder hulp(-middel)
- ☐ Lopen is helemaal niet mogelijk

6: Heeft uw medische toestand uw doen en laten en/of uw kijk op het leven veranderd?(b.v. zelfvertrouwen, kwetsbaarheid, vriendschappen/relatie, zorg voor uw gezin, uw werk, nakomelingen)

- ☐ Geen nadelig effect / positief effect
- ☐ Nadelig effect is gering
- ☐ Nadelig effect is matig
- ☐ Nadelig effect is ernstig

7: Pijn: de meeste mensen ervaren in het dagelijks bestaan wel eens pijn, zoals hoofdpijn, kiespijn of een blessure. Heeft u in de afgelopen week *andere* pijnklachten ondervonden? Zo ja, in welke mate?

- ☐ Geen pijn
- ☐ Geringe pijn
- ☐ Matige pijn
- ☐ Ernstige pijn

8: Heeft u last van angstgevoelens of depressieve klachten? Zo ja, in welke mate?

- ☐ Geen klachten
- ☐ Geringe angst of depressieve klachten
- ☐ Matige angst of depressieve klachten
- ☐ Ernstige angst of depressieve klachten

Discussie kwaliteit van leven bij NF2

Vragen rangschikken

- Welke vragen zijn voor u het belangrijkste?
- Welke vragen zijn er voor u minder van belang?

Beoordeling van de vragen

- Missen er vragen?
- Zijn vragen overbodig?

Verwerken in zorgpad?

Aanvullingen vanuit mantelzorgers?





Leids Universitair
Medisch Centrum

Hartelijk dank voor uw aandacht en uw bijdrage.

Zijn er nog vragen?

nf2@lumc.nl



Onderzoek kwaliteit van leven bij NF2

Wetenschappelijk onderzoek

→ Vragenlijst betrouwbaar?

→ Wat is de kwaliteit van leven?

Meedoen?

Laat uw emailadres achter

Of mail naar nf2@lumc.nl



