



**nfk**

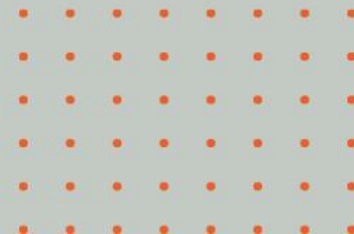
Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



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

**doneer je ervaring**

Doneer Je Ervaring peiling van de NFVN  
oktober 2021 – oktober 2022



# Wie vulden de vragenlijst in?



## 199 NF1-patiënten

- 63% is vrouw
- Gemiddelde leeftijd is 49 jaar
- Opleidingsniveau: 17% praktisch, 47% middelbaar en 28% hoog
- NF1 diagnose: gemiddeld 32 jaar geleden gesteld

## 75 ouders/verzorgers van NF1-patiënten

### ➤ Ouders/verzorgers

- 93% is vrouw
- Gemiddelde leeftijd is 48 jaar
- Opleidingsniveau: 7% praktisch, 33% middelbaar en 60% hoog

### ➤ Kinderen met NF1

- 45% is vrouw
- Gemiddelde leeftijd is 17 jaar
- NF1 diagnose: gemiddeld 13 jaar geleden gesteld

# Klachten of problemen door NF1

Welke klachten of problemen door NF1? <sup>3</sup>	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. kinderwens)	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

# Over welke klachten niet vóór ontstaan verteld?

## NF1-patiënten:

- 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:

- 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)

# Bij welke problemen onvoldoende geholpen?

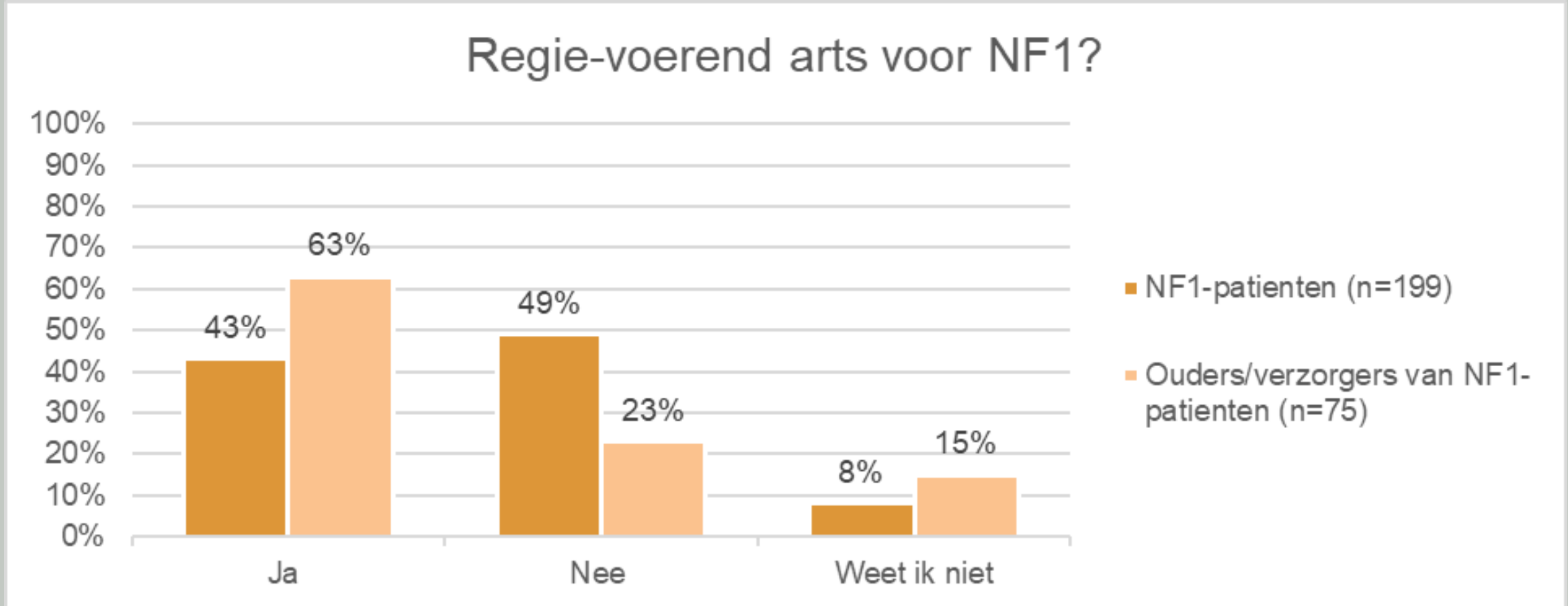
## NF1-patiënten:

- 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)

## Ouders/verzorgers van NF1-patiënten:

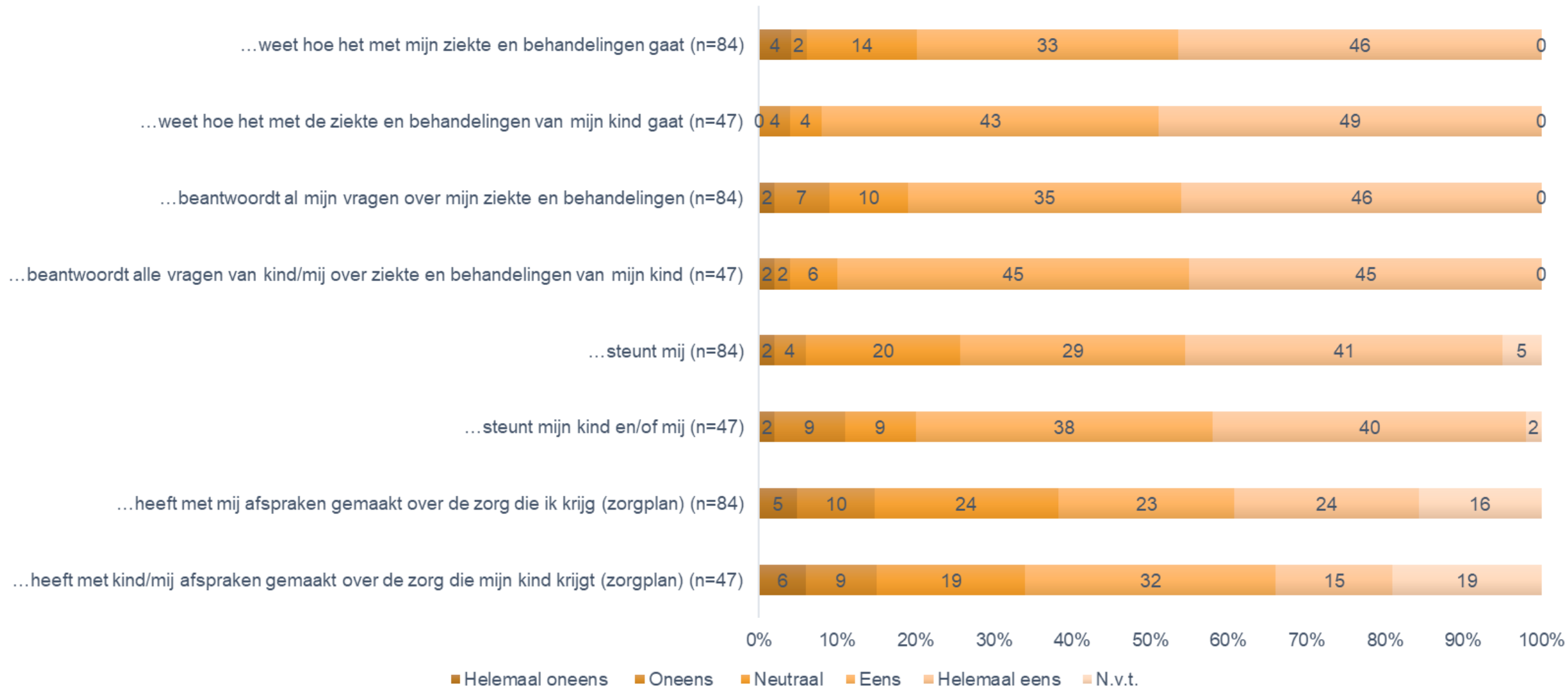
- Maatschappelijke problemen (67%, n=8)
- Hoge bloeddruk (67%, n=2)
- Emotionele problemen (54%, n=14)
- Problemen op het gebied van seksualiteit/intimiteit (40%, n=2)
- Gedragsproblemen (37%, n=13)
- Problemen op het gebied van erfelijkheid (33%, n=1)

# Heb je een regie-voerend arts?



*“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.”*

## De regie-voerend arts...





**NfVN**

Neurofibromatose Vereniging Nederland

**nfk**

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

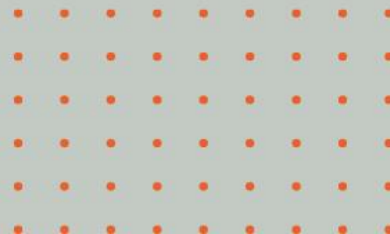
**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



*“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!”*

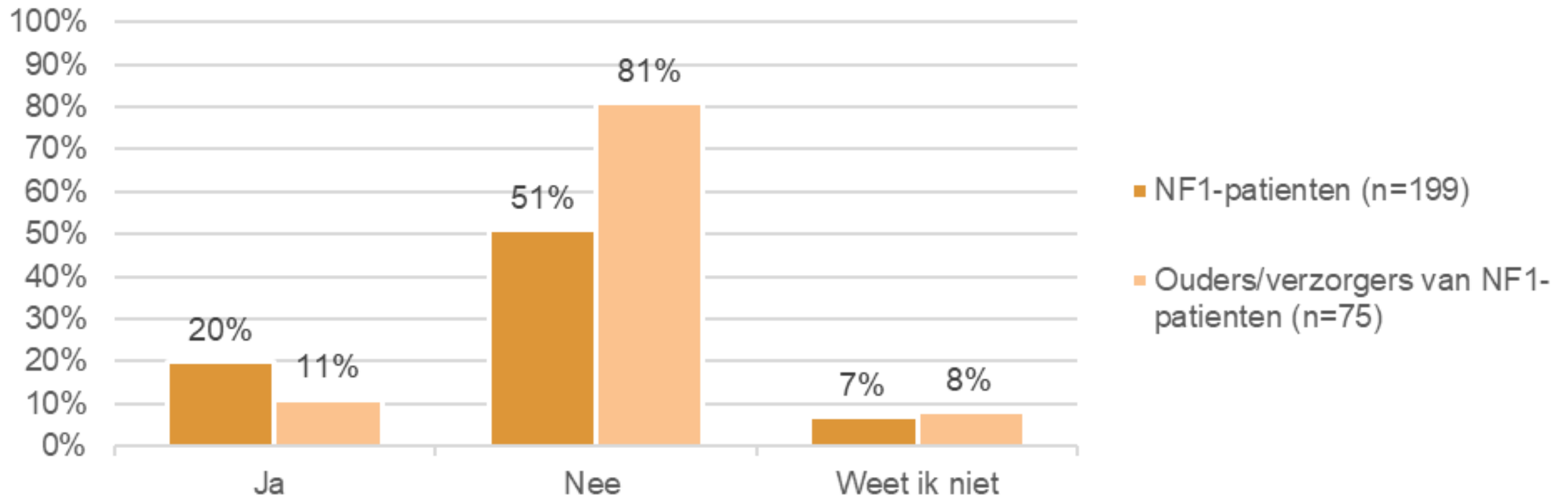
**doneer je ervaring**





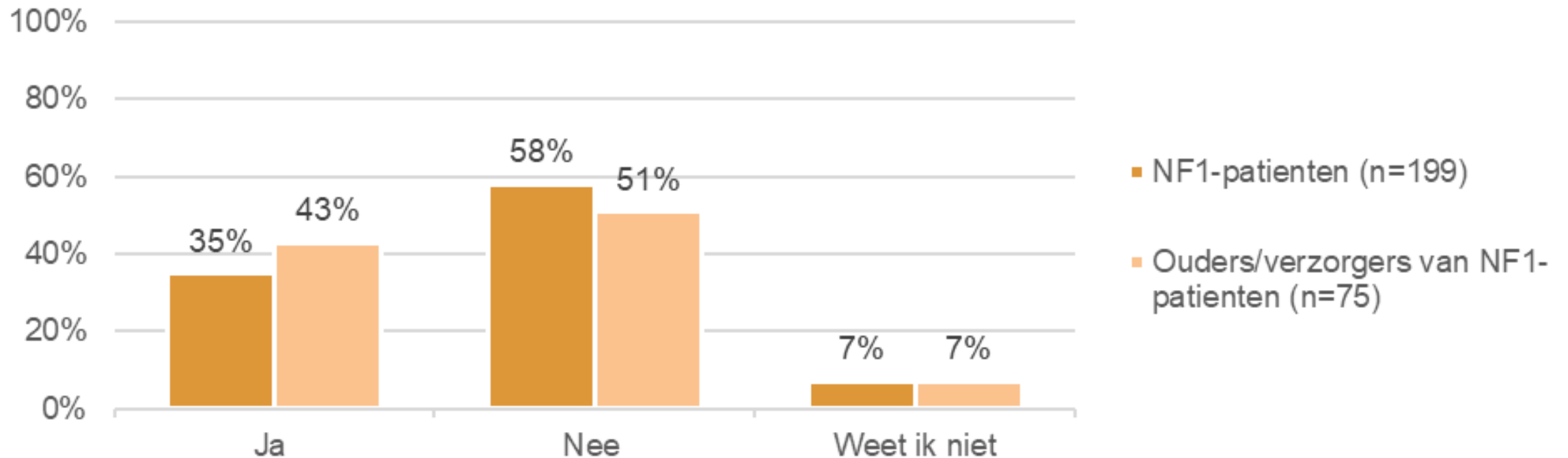
# Heb je een verpleegkundig specialist?

## Verpleegkundig specialist voor NF1?

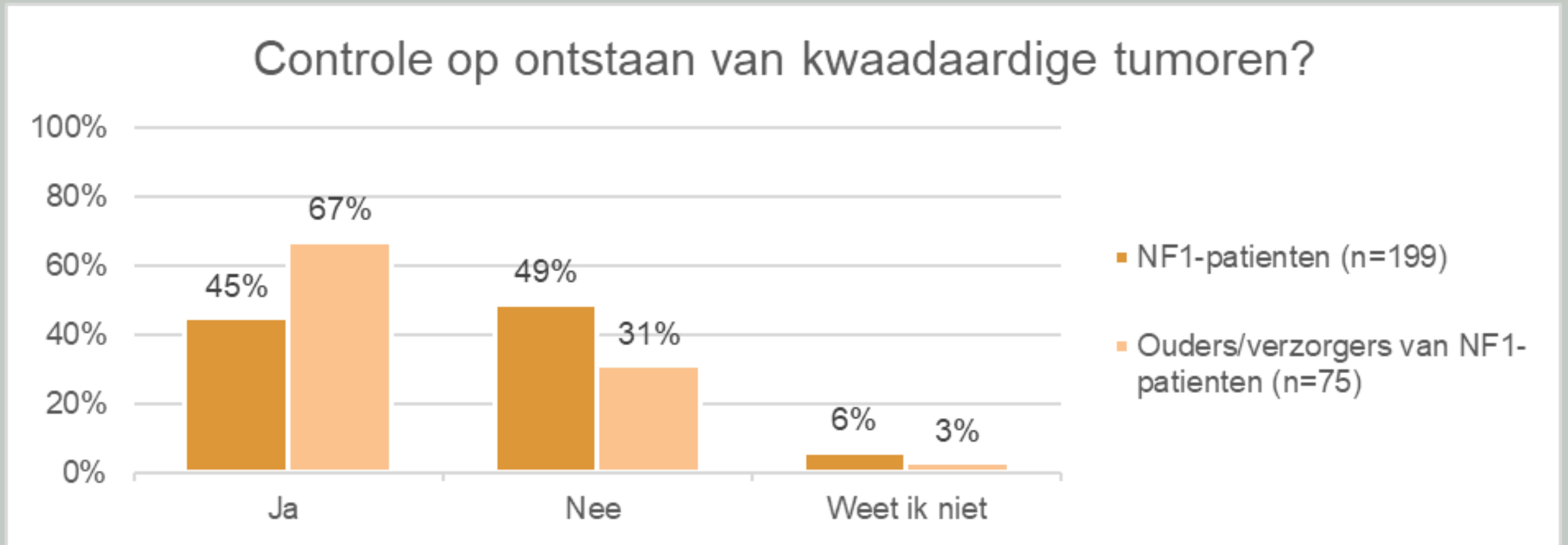


# Verteld over kwaadaardige tumoren?

## Verteld over alarmsymtomen van kwaadaardige tumoren?



# Controle op ontstaan kwaadaardige tumoren?





**nfk**

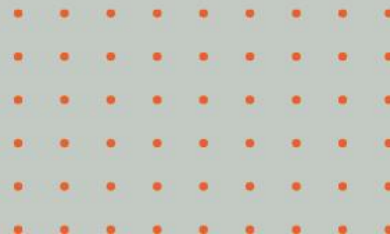
Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



- Bewustwording onder NF1-patienten en naasten over:
  - (Rol van) regie-voerend arts
  - Alarmsymptomen (brochure)

**doneer je ervaring**

- Het zorgnetwerk stimuleren om de rol van de regie-voerend arts en verpleegkundig specialist beter te communiceren





Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



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

doneer je ervaring

Doneer Je Ervaring peiling van de NFVN  
oktober 2021 – oktober 2022

