

# De zorgwensen van kinderen

TEXST JOHAN DE GRAAF

**W**at vinden kinderen belangrijk als zij problemen hebben aan hun hypothalamus? En hun ouders? Wat maakt dat zij wel of niet tevreden zijn over de zorg die de jongeren krijgen? Dat en meer zochten we uit. In dit artikel lees je hier meer over.

De belangrijkste vragen die we hadden voor deze jongeren tot 18 jaar en hun ouders/verzorgers waren: hoe zien zij hun zorg? Is die voldoende? Wat mist er op dit moment? En waar moet meer wetenschappelijk onderzoek naar worden gedaan? Om antwoorden te krijgen op deze – en meer – vragen, ontwikkelde de Nederlandse Hypofyse Stichting een vragenlijst. Daarvoor werkten we samen met dr. Hanneke van Santen en Ichelle van Roesel van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Ook hadden we nauwe contacten met de werkgroep Hypofyse van Endo-ERN (zie pagina 24).

Waar betrouwbaar onderzoek is het nodig dat zoveel mogelijk mensen de vragenlijst invullen. Omdat de ziekte zo zeldzaam is, zorgden we ervoor dat de vragenlijst beschikbaar was in 14 verschillende talen: Bulgaars, Deens, Duits, Engels, Fins, Frans, Grieks, Italiaans, Nederlands, Noors, Portugees, Spaans, Tsjechisch en Zweeds. We kregen daarbij hulp van collega's in het buitenland en van de artsen van Endo-ERN. Hetzelfde netwerk verspreide de link naar de vragenlijst over de hele wereld (zie kader).

## 353 ingevulde vragenlijsten

De vragenlijst stuurden we naar patiënten met problemen met hun hypothalamus. Zij konden zelf de vragen beantwoorden, dit aan hun ouders overlaten óf dit samen met hun ouders doen. 353 patiënten en/of hun ouders deden dit, ongeveer evenveel mannen als vrouwen. Daarmee is het onderzoek betrouwbaar. Ruim 60% van de patiënten gaf zelf de antwoorden, 24% liet dit aan de ouders/verzorgers over en 16% deed dit samen met hun ouders of verzorgers.

Bijna 80% van deze patiënten heeft een zeldzame, goedaardige tumor aan de hypofyse: een craniofaryngeoom. De overige 20% heeft een andere aandoening, zoals een hypofysetumor, kiemcelltumor of een hersentumor die ontstaat uit de steuncellen van de hersenen (ook wel laaggradige gliomen genoemd). De ingevulde vragenlijsten vertellen ons veel over wat er leeft onder deze patiënten. Hieronder lees je de belangrijkste uitkomsten.



## Hoe snel is de ziekte ontdekt?

Gelukkig kreeg bijna 40% binnen 6 maanden de diagnose. Maar 25% moest hier langer dan 2 jaar op wachten. En 8% zelfs langer dan 5 jaar. Vervolgens vond 60% met (erg) weinig moeite de juiste arts. 20% moest daar veel moeite voor doen en 15% moest zelfs op zoek naar een andere arts om een goede diagnose te krijgen.

## 'We weten nu beter wat er leeft onder deze patiënten'

### Waar krijgen patiënten mee te maken?

Veel van de patiënten krijgen te maken met meerdere problemen. Bijna 71% heeft diabetes insipidus, ruim 77% heeft uitval van geslachtshormoon, 81% mist de eigen aanmaak van groeihormoon, 86% heeft bijnierproblemen en bijna 90% maakt geen schildklierhormoon meer aan.

De invullers van de vragenlijst mochten 3 gezondheidsproblemen aanspreken waarvan de patiënt het meeste last had. Vermoeidheid en obesitas vallen hierbij op. Bijna de helft van de invullers vinkte deze problemen aan. Andere gezondheidsproblemen die naar voren kwamen zijn (van meest naar minst voorkomend): diabetes insipidus, bijnierschorsinsufficiëntie, stemningswisselingen, zichtproblemen, vertraagde puberteit/vruchtbaarheid en groeiproblemen.

#### Hoe goed is de zorg?

Voor kinderendocrinologen is het prettig te weten dat ruim 57% van de deelnemers de ondersteuning die zij krijgen goed of uitstekend vinden. 30% vindt de ondersteuning voldoende tot redelijk en slechts 10% vindt deze onvoldoende.

Maar ouders en de patiënt zelf zijn minder tevreden over de hulp van de psycholoog en diëtist. Zo gaven zij aan meer hulp te willen ontvangen bij voeding en dieetondersteuning. Beide groepen gaven ook aan meer hulp nodig te hebben op geestelijk en maatschappelijk vlak (psychosociaal) dan dat zij nu krijgen. En tot slot gaven zij aan meer ondersteuning te willen krijgen bij sport en beweging.

#### Waar is meer wetenschappelijk onderzoek naar nodig?

Deze vraag geeft ons een interessant inkijkje in de wensen van de kinderen en ouders/verzorgers. Enkele van deze voorstellen zijn:

- het toedienen van hormonen zonder injectie;
- het gebruik van een hydrocortisonpomp;
- de transplantatie van de hypofyse;
- het ontwikkelen van een kunstmatige hypofyse;
- het ontwikkelen van een systeem dat altijd en automatisch het cortisolniveau meet;

- het terugbrengen (regeneratie) van het zicht;
- hoe om te gaan met verworven hersenletsel;
- andere manieren voor het afnemen van bloed.

### 'De belangrijkste gevolgen zijn vermoeidheid en obesitas'

#### Wat mensen zelf nog willen vertellen

In de vragenlijsten was ook ruimte voor losse opmerkingen. Veel mensen maakten hier gebruik van. Dat geeft ons ook opvallende informatie van ouders/verzorgers én patiënten:

- sommige ouders moesten hun baan opgeven om voor hun kind te zorgen;
- niet alle medicijnen die nodig zijn worden vergoed, en niet iedereen kan deze zelf betalen;
- sommigen hebben te weinig algemene informatie;
- sommigen vinden dat artsen bij de zorg meer moeten kijken naar alles wat erbij hoort (holistisch);
- ouders lijken meer behoefte te hebben aan lotgenotencontact dan de patiënten zelf;
- patiënten vragen naar manieren om te kunnen omgaan met vermoeidheid.

Dit alles – en nog veel meer – leerden we van dit onderzoek. Maar we zijn nog niet klaar. Deze nieuwe kennis delen we nu actief met artsen. Maar het is ook interessant om te weten of er verschillen zijn tussen patiënten in verschillende landen. Denken patiënten uit Nederland hetzelfde over bepaalde dingen als patiënten uit bijvoorbeeld Duitsland of de Verenigde Staten? Daarom gaan we eerst de verschillen onderzoeken tussen de 5 landen met de meeste ingevulde vragenlijsten.

#### Waar krijgen patiënten mee te maken?

- Diabetes insipidus
- Uitval van geslachtshormoon
- Mist de eigen aanmaak van groeihormoon
- Bijnierproblemen
- Maakt geen schildklierhormoon meer aan



### Hoer goed is de zorg?



### Meer weten?

Wil je alle uitkomsten van het onderzoek nalezen? Kijk dan op <https://endo-ern.eu/veranst/webinar-concept/hypofysie-ern-hypofysie-microobesitas> of scan de QR-code.



### Reacties van over de hele wereld

De meeste vragenlijsten werden ingevuld in en dankzij landen met een patiëntenorganisatie voor hypofyse-aandoeningen. Zo kregen we veel reacties uit Duitsland en Engeland, waar wij uitstekende contacten hebben met de hypofyseverenigingen daar. En op een gegeven moment pakte een Amerikaanse organisatie voor patiënten met een craniofaryngeoom onze vragenlijst op. Daardoor kregen we ineens reacties uit veel meer landen, zoals de Verenigde Staten, Canada, Australië, maar zelfs Japan, Egypte en Brazilië.

Helaas hebben veel landen – vooral in Oost- en Zuid-Europa – geen patiëntenorganisatie. Maar we kregen gelukkig ook veel ingevulde vragenlijsten uit de landen waarin artsen van de Endo-ERN zich actief inzetten voor hypofysepatiënten. Toch was het in sommige landen moeilijk om de juiste arts te vinden die de link naar de vragenlijst kon of wilde verspreiden. Soms kwam dit door de ingewikkelde ethische regels en werkwijze in die landen. Die moet je nog voordat je contact mag zoeken met de patiënten daar.

29

### 'Deze nieuwe kennis delen we nu actief met artsen'

#### Speciale dank

Dit onderzoek was zeker niet mogelijk geweest zonder de hulp van dr. Hanneke van Santen en Ichelle van Roessel van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ook de hulp van Endo-ERN was onmisbaar, vooral van de stuurgroepleden van de hypofysegroep: prof. dr. Nienke Biermasz (Leiden) en prof. dr. Evangelia Charmandari (Athene, Griekenland). En natuurlijk de mensen van het projectbureau van Endo-ERN. Zij hielpen ons aan de juiste software, zodat de vragenlijst in de hele wereld ingevuld konden worden.



Johan de Graaf (l), dr. Hanneke van Santen (m) en Ichelle van Roessel (r)