



UMC Utrecht

Zorgpad Fahr ervaringen vanuit de poli

dr Evelien van Valen

Gz-psycholoog in opleiding tot klinisch psycholoog

Zorgpad Fahr in het UMC Utrecht



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Fahr poli: van start naar stabilisatie?



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Stabilisatie fase

Patientenpopulatie

- nieuwe patienten voor diagnostiek of second opinion
- bekende patienten voor controle en beloop
- sommige patienten ronden af



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Stabilisatie fase

Andere vragen aan het team

- geen klachten, wel vragen over verkalking in de hersenen
- in mijn familie komt Fahr voor, heb ik het ook?
- meer vragen over educatie en prognose



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Stabilisatie fase

Andere vragen aan het team

- Ondersteuning na diagnose
- Kortdurende psychologische behandeling impact Fahr op patiënt en naasten
- Opbouwen netwerk multidisciplinaire revalidatiecentra



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Stabilisatie fase

Diversiteit patientenkenmerken

- jongere mensen
- vragen vanuit verstandelijk gehandicapten zorg
- patienten vanuit andere achtergrond: cultureel, talig, opleiding



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Stabilisatie fase

Blijven innoveren

- vertalen wetenschap naar praktijk
- internationaal samenwerken, ook in de zorg
- luisteren naar de ervaringen van patienten en naasten
- Dus ook van praktijk naar wetenschap!



Fahr Patiënten Vereniging Nederland



UMC Utrecht

Wat vindt u het moeilijkste in het omgaan met de ziekte van Fahr?



Wat mist u in de zorg voor de ziekte van Fahr?



Fahr Patiënten Vereniging Nederland