

Samenvatting afstudeeronderzoek Ervaringen en behoeften van DCAA familieleden buiten Katwijk

Door Hugo Haasnoot



Samenvatting afstudeeronderzoek

In de afgelopen maanden liep Hugo Haasnoot bij ons stage. Voor de afronding van zijn bachelor “Gezondheid en Leven”, deed hij op ons verzoek onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mensen uit families met de Katwijkse ziekte, die buiten Katwijk wonen. Met zijn onderzoek hoopte de Vereniging DCAA een beter beeld te krijgen van manieren waarop ondersteuning aan hen kan worden verbeterd. Graag vatten we de resultaten voor jullie samen. Met veel dank aan alle deelnemers!

Intro Hugo

“Bij deze een samenvatting van de studie die ik gedaan heb naar de ervaringen en behoeften van familieleden uit families met de Katwijkse Ziekte die niet in Katwijk wonen. Deze ervaringen en behoefte lopen natuurlijk ontzettend uiteen, maar in de 10 interviews die ik gevoerd heb vond ik kwamen bepaalde onderwerpen heel vaak terug. Deze gemeenschappelijke kern zal ik hier beschrijven.”

Samenvatting resultaten

Onbekendheid en taboe

Door onbekendheid van de ziekte of doordat dat nog niet mogelijk was, werden opa’s en oma’s niet getest op het gen en was niet altijd duidelijk dat het binnen de familie om de Katwijkse ziekte ging, maar was wel een patroon van hersenbloedingen binnen de familie duidelijk. Voor sommige families wordt (het risico op) de Katwijkse ziekte nu pas echt bekend. Daarnaast ervaren mensen een taboe op het onderwerp. Genetisch testen wordt meer en meer een gesprek en gedaan.

Confrontatie met DCAA en eigen toekomst

Mensen uit families met DCAA zijn vaak niet bezig met wat de ziekte voor henzelf betekent, maar zijn druk met de zorg voor hun familieleden. Pas als familieleden overlijden, of wanneer familieleden een hersenbloeding krijgen, worden mensen bewust van het feit dat het hen ook kan overkomen.

Genetisch testen

Veel mensen hebben het testproces als ontzettend stressvol en emotioneel belastend ervaren. Redenen om zich niet te laten testen zijn dat er geen medicijn is of uit angst voor problemen met hypotheek of verzekering. Redenen om wel te laten testen zijn dat mensen zekerheid wilden, of omdat zijzelf of hun kinderen een gezin wilden starten. Veel mensen waren niet open over hun testproces naar hun omgeving toe, bijvoorbeeld omdat zij weinig begrip van de omgeving ontvingen. Dit maakte het test proces extra zwaar. Tijdens en na het testproces was er te weinig informatie beschikbaar rondom de Katwijkse ziekte. De psychologische hulp die het LUMC biedt, vinden mensen erg fijn en dat hadden ze ook echt nodig; dat maakt het schrikbarend dat sommige mensen niet naar het LUMC worden verwezen en het testtraject in een ander ziekenhuis zonder psychologische hulp doorgaan.

Omgaan met DCAA

Een positieve testuitslag of überhaupt het feit dat de ziekte in de familie speelt verandert de blik op het leven, mensen willen er ‘het beste van maken’. Mensen maken bewuste studie of baan keuzes voor wat zij echt leuk vinden of wat praktisch het best is. Mensen maken bewuste keuzes over hoe zij hun tijd spenderen, bijvoorbeeld met familie in plaats van op het werk. Symptomen na hersenbloedingen hebben ook een grote invloed op het dagelijks leven van mensen; mensen kunnen bijvoorbeeld hun hobby’s zoals lezen en sporten niet meer uitvoeren. Ook autorijden of op vakantie gaan gaat niet meer. Veel mensen willen actief bijdragen aan onderzoek naar de ziekte en een medicijn, en starten daarom acties of doneren geld.

(On)begrip uit de omgeving

Alle geïnterviewden stuiten in meer of mindere mate op onbegrip van de omgeving. Mensen uit de omgeving begrijpen niet wat een emotionele spanning er hangt rondom de erfelijkheid van de Katwijkse ziekte, het testproces, het dragen van het gen, de symptomen etc. Niemand kan in hun schoenen staan. Zeker ook omdat dit allemaal op vrij jonge leeftijd speelt. Dit onbegrip zorgt voor vervelende situaties in het dagelijks leven, bijvoorbeeld op het werk of bij de studie; waar relatief jonge mensen moeite hebben hun taken uit te voeren vanwege de spanningen rondom de Katwijkse Ziekte, of doordat zij al symptomen hebben.

Gebrek aan kennis binnen de gezondheidszorg

Zelfs binnen de gezondheidszorg is een groot tekort aan kennis en bewustzijn van de Katwijkse Ziekte. Mensen moeten meestal zelf, elke keer opnieuw, aan iedere zorgverlener uitleg geven over hun situatie, wat erg vermoeiend en frustrerend is. Het gebrek aan kennis van bijvoorbeeld huisartsen, revalidatiecentra, psychologen, etc. zorgt ervoor dat veel mensen geen geschikte zorg ontvangen.

Dit gebrek aan kennis leidt tot ontzettend vervelende situaties waarin mensen verkeerde diagnoses en verkeerde zorg krijgen. Zo werd bijvoorbeeld iemand met een hersenbloeding door zijn huisarts naar huis gestuurd, een persoon naar de psychiatrie doorverwezen na een bloeding en iemand mocht vanwege een protocol o.b.v. revalidatie na een hersenbloeding niet naar huis uit een revalidatiecentrum, ondanks een nadrukkelijke wens en herstel.

Verder vinden verschillende mensen het vervelend dat ze in onwetendheid worden gelaten over de voortgang van hun ziekte, ze krijgen vrijwel nooit scans.

Behoefte aan support

Mensen die met de Katwijkse ziekte in hun familie geconfronteerd worden, merken dat mensen in hun omgeving proberen hen te begrijpen, maar dat toch lastig blijkt. Er is een grote behoefte aan contact met ‘lotgenoten’. De Vereniging zou daar een rol in kunnen spelen, maar er zijn een aantal obstakels.

Obstakels contact met de Vereniging Katwijkse ziekte

Ten eerste voelen veel mensen zich een buitenstaander als ze de vereniging bezoeken. Ze voelen zich niet thuis bij de mensen van de vereniging, die elkaar onderling lijken te kennen.

Ten tweede is voor veel mensen Katwijk te ver weg en reizen kost tijd en geld. Mensen die al bloedingen gehad hebben kunnen vaak ook niet meer autorijden of met het OV reizen.

Ten derde is de groep die de vereniging bezoekt te divers. Jonge mensen geven bijvoorbeeld aan dat ze niet goed kunnen praten met oudere mensen, omdat ze met andere vragen zitten. Ook gaf een persoon aan dat zij na een negatieve testuitslag, uit schuldgevoel het moeilijk vindt om met gendragers en patiënten te praten.

Tot slot vinden veel mensen het bezoeken van de vereniging te confronterend.

Aanbevelingen

- Maak een samenvattende informatiefolder beschikbaar die mensen kunnen gebruiken om informatie te geven over de Katwijkse ziekte aan hun omgeving, zodat zij zelf niet elke keer opnieuw hun verhaal te hoeven vertellen.
- Zoek mogelijke manieren voor het opstarten van lokaal lotgenotencontact.
- Organiseer lotgenotencontact voor een specifiekere groep mensen, bijvoorbeeld alleen jongeren of alleen mensen die het gen niet dragen.
- Let er met elkaar op dat er een positieve en open houding is tegenover mensen die niet uit Katwijk komen, zodat zij zich meer welkom voelen bij de vereniging; zij hebben jullie steun nodig.