

Door:
Arjen van Leeuwen

Datum:
29-01-2025 (kans 2)

Studentnummer:
1124763

Opdrachtgever:
Vereniging HCHWA-D

Contactpersonen

Opdrachtgever :
Sanne van Rijn,
Nicole de Jong

Modulecode:
Afstuderen TPH48A

Inhoudelijk begeleider:
Peggy van den Brink

ONDERSTEUNING BIJ DE KATWIJKSE ZIEKTE:

BEHOEFTE VAN NIET- SYMPTOMATISCHE LEDEN VAN HCHWA-D FAMILIES



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport genaamd '*Ondersteuning bij de Katwijkse ziekte: Behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D families*', welke is uitgevoerd in opdracht van Vereniging HCHWA-D en bovendien geschreven is als afstudeerproject voor de opleiding Toegepaste Psychologie aan Hogeschool Leiden. Dit onderzoek richt zich op de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families tussen de 18 en 40 jaar oud. HCHWA-D, ook bekend als de Katwijkse ziekte, is een erfelijke neurodegeneratieve aandoening. De aanwezigheid van deze ziekte heeft op verschillende niveaus een ingrijpende invloed op het psychologisch welzijn van iedereen die ermee te maken krijgt. De focus van dit onderzoek ligt op de relatief jonge, niet-symptomatische groep waar ik ook deel van uitmaak. Met een grootmoeder die aan de ziekte overleden is en een moeder die risicodrager is van de ziekte, ben ik bewust van de impact die HCHWA-D kan hebben. Dit maakt het onderzoeksonderwerp niet alleen maatschappelijk relevant, maar ook persoonlijk betekenisvol.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de steun en medewerking van verschillende personen en organisaties. Vereniging HCHWA-D, en in het bijzonder Sanne van Rijn en Nicole de Jong, worden hartelijk bedankt voor hun vertrouwen in dit onderzoek en hun open en ondersteunende houding gedurende het proces.

Daarnaast wordt begeleider Peggy van den Brink van Hogeschool Leiden bedankt voor haar scherpe feedback en waardevolle begeleiding gedurende de afgelopen zes maanden. Als laatste gaat een woord van dank uit naar de mensen waar dit onderzoek over gaat: de respondenten die bereid waren hun ervaringen te delen en daarmee een onmisbare bijdrage hebben geleverd.

Hopelijk draagt dit rapport bij aan een beter begrip van de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families en kan het als basis dienen voor verdere, passende ondersteuning en begeleiding.

Ik wens u een inzichtelijke leeservaring.

Valkenburg ZH, 12 December 2024

Arjen van Leeuwen

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D families tussen 18 en 40 jaar oud. Vereniging HCHWA-D heeft vastgesteld dat deze jongere, niet-symptomatische groep aanzienlijk minder aanwezig is bij evenementen gericht op ondersteuning, vergeleken met personen boven de 40 jaar of personen die wél symptomen vertonen. Dit is opmerkelijk, aangezien de literatuur suggereert dat ook deze groep veel baat zou hebben bij ondersteuning en begeleiding. Dit onderzoek is dan ook ingezet om een helder beeld te krijgen van de psychologische behoeften van deze groep en hoe de ondersteuning vanuit Vereniging HCHWA-D hier beter op afgestemd kan worden. Op deze manier wordt het psychologisch welzijn van de doelgroep bevorderd. De bijbehorende onderzoeksvraag luidt: *Wat zijn de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families tussen de 18 en 40 jaar oud?*

Deze vraag wordt beantwoord door middel van kwalitatief onderzoek, waarbij negen semigestructureerde interviews zijn uitgevoerd met leden van de doelgroep. De resultaten van deze interviews zijn gekoppeld aan relevante theorie uit het theoretisch kader om de conclusie te vormen. De conclusie omvat het volgende: de betrokkenheid van jongere, niet-symptomatische leden van HCHWA-D families wordt sterk beïnvloed door nabije confrontaties met de Katwijkse ziekte, zoals een testuitslag, het overlijden van een naaste, of overwegingen zoals die rondom een kinderwens. Hun behoeften liggen vooral bij lotgenotencontact, informatievergarig en de mogelijkheid om actief bij te dragen. De zelfdeterminatietheorie heeft een bruikbaar kader geboden om deze behoeften te structureren. Zo komt de behoefte aan verbondenheid tot uiting in de voorkeur voor informele gesprekken met lotgenoten en fysieke bijeenkomsten; de behoefte aan competentie blijkt uit de waardering voor theoretische informatie over de ziekte en praktische tips; de behoefte aan autonomie wordt zichtbaar in de wens om de Katwijkse ziekte en de gevolgen ervan zelf bespreekbaar te maken. Ook het zelf willen bijdragen aan acties of onderzoek rondom de Katwijkse ziekte kan gekoppeld worden aan het belang van autonomie.

De aanbevelingen kunnen in dezelfde drie delen als de conclusie worden verdeeld en luiden als volgt: Om de behoefte aan competentie te vervullen wordt aanbevolen de huidige kennisoverdracht via voorlichtingsbijeenkomsten, sociale media en experts voort te zetten en daarbij extra nadruk te leggen op de urgentie en vernieuwende aspecten van de besproken onderwerpen. Er wordt aanbevolen om in te spelen op de behoefte aan autonomie door naast geldinzamelingsacties meer acties te organiseren waarbij de doelgroep zelf verantwoordelijkheid draagt. Het gevoel van autonomie kan op een laagdrempelige manier verder worden bevorderd door, bijvoorbeeld op basis van de resultaten van dit onderzoek, te benadrukken hoe belangrijk de eigen inzet is in het betrekken van andere delen van de doelgroep bij het zoeken naar- en ontvangen van ondersteuning. Wat betreft verbondenheid wordt het gebruik van persoonlijke verhalen en lotgenotencontact in kleinere bijeenkomsten specifiek gericht op situatie of leeftijd geadviseerd om zo de herkenning en onderlinge steun te vergroten.

Deze aanbevelingen zouden de ondersteuning voor jongere, niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families kunnen verbeteren en een positieve invloed hebben op hun psychologisch welzijn.

Inhoud

H.1 Inleiding	4-6
1.1 Aanleiding.....	5
1.2 Doelstelling	5
1.3 Maatschappelijke relevantie	6
H.2 Vereniging HCHWA-D	7-8
2.1 De rol van Vereniging HCHWA-D	7
2.3 Invloed van Interventies	7-8
H.3 Probleemanalyse	9-10
2.1 HCHWA-D	9
2.3 Het vraagstuk.....	10
H.4 Onderzoeksvragen	11
H.5 Theoretisch kader	12-16
H.6 Methode	17-18
H.7 Resultaten	19-27
6.1 Welke vragen heeft de doelgroep rondom de Katwijkse ziekte?	20-21
6.2 Hoe ervaart de doelgroep de huidige aangeboden ondersteuning door Vereniging HCHWA-D?	22-23
6.3 Wat mist de doelgroep in de huidig aangeboden ondersteuning door Vereniging HCHWA-D?	24
6.4 Welke specifieke vormen van ondersteuning worden door de doelgroep als het meest waardevol ervaren?	25
6.5 Welke mogelijke obstakels ervaart de doelgroep in het zoeken naar of ontvangen van ondersteuning van de vereniging?.....	26
6.6 Overige Bevinding: bespreekbaarheid.....	27
H.8 Conclusie	28-31
7.1 Conclusie per deelvraag	28-30
7.2 Conclusie hoofdvraag	31
H.9 Aanbevelingen	32-34
7.1 hoofdaanbevelingen	32-33
7.2 Aanbeveling gericht op bereik.....	34
H.10 Evaluatie	35-36
Bronnen	37-38
Bijlagen	39-40
Bijlage 1: Topiclijst	39
Bijlage 2: Voorbeeldvragen Interviews	40

H.1 Inleiding

In dit rapport wordt u meegenomen in het vraagstuk van Vereniging HCHWA-D en het onderzoek dat is uitgevoerd om hier meer inzicht in te krijgen. In de eerste helft van het rapport wordt het vraagstuk van Vereniging HCHWA-D beschreven. Ook de aard en methodiek van het onderzoek wordt hier toegelicht.

In dit hoofdstuk (**Inleiding**) wordt het onderzoeksonderwerp ingeleid, wordt de maatschappelijke relevantie beschreven en wordt duidelijk met welk doel het onderzoek is uitgevoerd. Het tweede hoofdstuk (**Vereniging HCHWA-D**), wordt beschreven wat de Vereniging HCHWA-D is en worden bestaande interventies in kaart gebracht. Dan volgt de (**Probleemanalyse**), waarin het vraagstuk wordt uitgediept en verdere relevante context wordt gegeven over HCHWA-D. Hoofdstuk vier (**Onderzoeksvragen**) behandelt de hoofdvraag, adviesvraag, deelvragen en de afbakening van het onderzoek. In het vijfde hoofdstuk (**Theoretisch kader**) komen modellen, theorieën en artikelen naar voren die relevant zijn voor dit onderzoek, zoals een beschrijving van de relevante levensfasen. Vervolgens wordt in de **Methode** de onderzoeksopzet beschreven.

Na de Methode worden de uitkomsten van het onderzoek beschreven en wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen zoals deze opgesteld staan in hoofdstuk vier. Dit deel van het rapport begint met het **resultaten**-hoofdstuk, waarin opvallende en relevante uitkomsten vanuit de uitgevoerde interviews worden gepresenteerd. Het daaropvolgende hoofdstuk acht (**Conclusie**) vat deze resultaten samen en vergelijkt de resultaten met theoretische inzichten. Hier worden ten eerste conclusies getrokken per deelvraag, welke samenkomen om het antwoord op de hoofdvraag te vormen. Hoofdstuk negen gaat in op **Aanbevelingen** en beschrijft op basis van de uitkomsten hoe Vereniging HCHWA-D de betrokkenheid van de doelgroep zou kunnen vergroten. Tot slot wordt er gereflecteerd op het onderzoek in Hoofdstuk tien: **Evaluatie**. Hier worden sterke punten en verbeterpunten beschreven op het gebied van validiteit, betrouwbaarheid en representativiteit van dit onderzoek.

De Katwijkse ziekte, ook bekend als HCHWA-D (Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis – Dutch type), is een erfelijke ziekte waarbij rond het 50^{ste} levensjaar hersenbloedingen voorkomen. De naam "de Katwijkse ziekte" is ontstaan door een spontane mutatie die oorspronkelijk in Katwijk heeft plaatsgevonden, waardoor de ziekte zich vooral hier heeft verspreid en daar nog steeds het meeste voorkomt.

Hoewel de ziekte zich meestal later in het leven manifesteert, hebben ook niet-symptomatische leden van HCHWA-D families vaak actief te maken met de ziekte. Dit is dan ook de groep waar dit onderzoek op gericht is. De niet-symptomatische familieleden zijn in drieën op te delen: risicodragers, gendragers en niet-dragers. Risicodragers zijn personen die de Katwijkse ziekte mogelijk hebben geërfd, maar niet weten of zij drager zijn. Gendragers weten dat zij het HCHWA-D-gen dragen omdat zij hebben deelgenomen aan genetisch voorspellend onderzoek. Niet-dragers hebben door middel van genetisch voorspellend onderzoek vastgesteld dat zij de ziekte niet dragen.

Hoewel er weinig bekend is over exacte aantallen, schatten Bornebroek et al. (1996) dat er ongeveer 400 niet-symptomatische leden van HCHWA-D families zijn. 10% hiervan doet mee aan voorspellend genetisch onderzoek. De verdeling tussen gendragers en niet-dragers is gelijk, gezien de 50% erfelijkheid van het HCHWA-D gen. Dit rapport richt zich op de volledige groep niet-symptomatische leden uit HCHWA-D families

Mogelijke zorgen binnen deze groep kunnen ontstaan bij de zorg voor een ouder of grootouder met de ziekte, maar ook de mogelijkheid de ziekte te hebben geërfd zorgt voor vragen die direct keuzes in het eigen leven kunnen beïnvloeden. Zo kan er een dilemma ontstaan over het wel- of niet laten testen. Het weten of je drager van het gen bent of niet kan namelijk zeer ingrijpend zijn. Daarnaast kan een testresultaat invloed hebben op de keuze om kinderen te krijgen en kan het testen ontmoedigd worden door misverstanden over het aanvragen van bijvoorbeeld verzekeringen. Zo wordt duidelijk dat niet-symptomatische leden van HCHWA-D families vaak met zowel praktische als emotionele kwesties te maken krijgen.

Met gevarieerde vraagstukken kunnen patiënten, mogelijke patiënten, mantelzorgers en eenieder die met een bepaalde ziekte te maken heeft terecht bij patiëntenverenigingen zoals Vereniging HCHWA-D. Patiëntenverenigingen slaan de brug tussen de mensen die met de ziekte te maken hebben en o.a. de wetenschappelijke wereld, zorgprofessionals en beleidsmakers. Bij een patiëntenvereniging kunnen mensen dan ook terecht voor heldere voorlichting over de ziekte: wat deze inhoudt, welke impact deze kan hebben, en waar zij de juiste ondersteuning kunnen vinden. Daarnaast vormen patiëntenverenigingen een punt voor lotgenotencontact. Hier kunnen mensen hun ervaringen delen, praten over de ziekte en de bijbehorende uitdagingen, en steun vinden bij anderen die in dezelfde situatie verkeren en hier daardoor veel begrip voor hebben. Kortom, wie dan ook te maken heeft met een bepaalde ziekte, de patiëntenvereniging is er om hen door uitdagende en onbekende situaties te begeleiden op allerlei niveaus.

Vereniging HCHWA-D heeft onder andere als doel de belangen van de relatief jonge, niet-symptomatische groep te behartigen, door zo passend mogelijk in te spelen op specifieke behoeften. Daarom richt dit onderzoek zich op de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families in de leeftijdsgroep van 18 tot 40 jaar.

1.1 Aanleiding

Zoals hiervoor besproken, vervult Vereniging HCHWA-D als patiëntenvereniging een belangrijke rol in het ondersteunen van iedereen die met de Katwijkse ziekte te maken heeft. Ook ik, de onderzoeker, ben onderdeel van de groep belanghebbende vanwege mijn eigen familiegeschiedenis met de Katwijkse ziekte. Dit betekent dat ik als onderzoeker persoonlijk betrokken ben bij de ziekte waar dit onderzoek op gericht is. Tijdens mijn eerste bezoek aan een voorlichtingsbijeenkomst van de in Katwijk gevestigde vereniging viel het op dat ik één van de weinige jongere aanwezige familieleden was. Bij navraag bij de Vereniging werd benoemd dat ook hen opvalt dat er weinig jongere, niet-symptomatische familieleden deelnemen aan de verschillende evenementen die ze organiseren. Toch is de Vereniging HCHWA-D ervan bewust dat juist deze doelgroep veel vragen en behoeften kan hebben rondom de ziekte. Er wordt verwacht dat de huidige maatregelen voor belangenbehartiging vanuit de vereniging onvoldoende aansluiten op de behoeften van de doelgroep en dat er mogelijk nieuwe vormen van belangenbehartiging nodig zijn om beter aan deze behoeften te voldoen. Daarom is dit onderzoek in opdracht van de Vereniging HCHWA-D gericht op het in kaart brengen van de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families. Het onderzoek heeft in totaal gedurende zes maanden plaatsgevonden.

Omdat HCHWA-D slechts in een beperkt aantal families voorkomt, is er ten opzichte van andere hersenziekten die wereldwijd voorkomen weinig onderzoek gedaan naar deze ziekte. Naar de behoeften van deze specifieke doelgroep is niet eerder onderzoek gedaan. Daarom wordt verwacht dat dit onderzoek waardevolle nieuwe inzichten zal opleveren. Momenten van lotgenotencontact en voorlichting zouden op basis van deze inzichten vormgegeven kunnen worden naar de specifieke behoeften van de doelgroep. Bovendien kan de betrokkenheid van deze groep de Vereniging helpen om actief en actueel inzicht te houden in veranderende behoeften. Zo blijft de Vereniging effectief in het behartigen van belangen van iedereen die betrokken is bij de Katwijkse ziekte.

1.2 Doelstelling

Dit onderzoek is gericht op het krijgen van inzicht in de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families, met als doel hun specifieke begeleidingsbehoeften te begrijpen en hierop in te spelen. Op basis van deze inzichten is een onderbouwd advies neergezet waarin de adviesvraag wordt beantwoord. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek en advies is dan ook het versterken van de Vereniging HCHWA-D in hun rol als ondersteuner van alle betrokkenen bij de Katwijkse ziekte.

1.3 Maatschappelijke relevantie

Door de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families in kaart te brengen, draagt dit onderzoek bij aan het optimaliseren van de rol die de Vereniging HCHWA-D speelt. Het stelt Vereniging HCHWA-D in staat om passende ondersteuning te bieden, maar dit onderzoek kan ook als relevant gezien worden voor andere patiëntenverenigingen en belangenbehartigende organisaties. Zo kan het inzicht geven over de relatie tussen belangenbehartigende organisaties en hun achterban, en hoe deze organisaties hun achterban effectiever kunnen betrekken bij het ontwikkelen van ondersteuningsvormen. Dit sluit ook aan bij de door prof. dr. Margot Trappenburg (2008) geconstateerde voorbeeldfunctie van patiëntenverenigingen in de democratisering van de gezondheidszorg. Verder benadrukt Trappenburg dat patiëntenverenigingen een sleutelrol spelen in het opbouwen van sociaal kapitaal, wat gekarakteriseerd wordt door vertrouwen en samenwerking binnen sociale netwerken. Door in te zetten op de rol van Vereniging HCHWA-D als ontmoetingsplek voor alle betrokkenen, draagt dit onderzoek bij aan het zogeheten sociaal kapitaal.

Als laatst kan dit onderzoek een verhelderende rol spelen in het gesprek over onderwerpen die als uitdagend worden ervaren en waar vaak taboe op rust. Zo kan het bijdragen aan het bespreekbaar maken van thema's zoals ziekte en de dood in hechte sociale kringen. Dit wordt aangehaald in onderzoek naar de invloed van een kankerdiagnose bij een ouder op het gezinsleven (Semple & McCaughan, 2012). Daaruit blijkt dat open communicatie over ziekte en de dood binnen gezinnen een positieve invloed heeft op de coping-strategieën en het mentaal welzijn van gezinsleden.

H.2 Vereniging HCHWA-D

Voordat het vraagstuk wordt uitgediept is het zinvol om Vereniging HCHWA-D te onderzoeken en bestaande vormen van ondersteuning in kaart te brengen. Een completer beeld van de huidige situatie biedt context in het begrijpen van het vraagstuk en maakt het mogelijk een zo passend onderzoek op te zetten.

2.1 De rol van Vereniging HCHWA-D

Vereniging HCHWA-D is een in Katwijk gevestigde vereniging voor patiënten, gendragers, mogelijke gendragers, en alle anderen die te maken hebben met de Katwijkse ziekte. De Vereniging HCHWA-D bestaat uit een team van 7 personen, waaronder algemeen bestuursleden, een interim-voorzitter en een freelance expert belangenbehartiger. Met behulp van de vrijwillige bijdrage vanuit de achterban richt de Vereniging HCHWA-D zich op een brede groep betrokkenen. Hoewel de Vereniging HCHWA-D een patiëntenvereniging genoemd wordt, is hun doelgroep vanwege de erfelijkheid van de ziekte veel breder dan enkel patiënten van de Katwijkse ziekte. De eerder beschreven doelgroep van de Vereniging HCHWA-D wordt daarom samengevat als "alle betrokkenen bij de Katwijkse ziekte".

Als patiëntenvereniging vervult de organisatie een breed aantal rollen aanvullend op de reguliere medische en psychologische zorg. De hoofdtaak van Vereniging HCHWA-D is het behartigen van de belangen van patiënten en mogelijke patiënten van de Katwijkse ziekte. Het wordt als belangrijk gezien dat deze mensen voorlichting krijgen rondom de ziekte en dat er zo passend mogelijk hulpmiddelen geboden kunnen worden. Dit doet de vereniging bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten waarin onderzoekers voorlichting geven over de ziekte en over lopende onderzoeken naar potentiële behandelingen. Tijdens deze bijeenkomsten is er vaak ook ruimte voor familieleden om hun ervaringen met de Katwijkse ziekte met elkaar te delen onder begeleiding van onderzoekers en bestuursleden van vereniging HCHWA-D. Daarnaast organiseert de vereniging lotgenotencontact door middel van laagdrempelige inloopavonden en is er een zorgloket waar men terecht kan voor informatie, advies en ondersteuning.

Ook bestaat er een initiatief van Vereniging HCHWA-D genaamd *De Kattukse Brainweek*, een organisatie die evenementen opzet en anderen ondersteunt in het opzetten van een eigen actie om geld in te zamelen voor onderzoek naar de Katwijkse ziekte. Met dit initiatief wordt door betrokkenen geld opgehaald door bijvoorbeeld mee te doen aan een hindernisparcours, een fietstocht of door originele acties op te zetten. Elk jaar vindt de Kattukse Tien plaats, een gesponsorde wandeltocht waarbij deelnemers 10, 25 of 50 kilometer lopen. Er is ook een 5-kilometer variant gericht op jonge kinderen. Opmerkelijk is de brede betrokkenheid van alle leeftijdsgroepen bij de acties van de Kattukse Brainweek. Niet-symptomatische familieleden tussen de 18 en 40 jaar, waar dit onderzoek zich op richt, zijn in verhouding tot de georganiseerde themabijeenkomsten of inloopavonden aanzienlijk meer aanwezig bij evenementen van de Kattukse Brainweek, zoals de Kattukse Tien. De Vereniging is aanvullend op de bovenstaande taken betrokken bij het volgen van ontwikkelingen rondom HCHWA-D en vergelijkbare ziektes in de medische wereld. Dit omvat het stimuleren van onderzoek en het aangaan van samenwerkingen. Hierdoor wordt de kloof tussen de medische wereld en (mogelijke) patiënten verkleind, wat essentieel is voor het bevorderen van begrip, behandeling en ondersteuning van deze groep (Vereniging HCHWA-D, 2024).

3.2 Invloed van interventies

De taken van patiëntenverenigingen zoals de hiervoor besproken voorlichting en lotgenotencontact, hebben een aantoonbaar positieve invloed op het mentaal welzijn van patiënten en betrokkenen (Borne & Pruyn, 1985). Deze positieve invloed bewijst de belangrijke rol van patiëntenverenigingen als Vereniging HCHWA-D en de betrokkenheid van (mogelijke) patiënten en andere betrokkenen.

Om de invloed van de interventies Vereniging HCHWA-D te verduidelijken, kan er worden gekeken naar bestaande onderzoeken en artikelen die de effecten van de aangeboden ondersteuningsvormen vanuit de vereniging in kaart brengen.

Uit onderzoek naar ervaringen met lotgenotencontact onder kankerpatiënten (Borne & Pruyn, 1985) blijkt bijvoorbeeld dat patiëntenverenigingen volgens patiënten en naasten meer dan andere ondersteuners als de huisarts of religieuze leiders een waardevolle ondersteuning bieden rondom het bespreekbaar maken van de desbetreffende aandoening. Concreet gemeten positieve effecten van lotgenotencontact omvatten een bevordering van zelfverzekerdheid en vermindering van gevoelens van eenzaamheid en angst. Regelmaat in momenten van lotgenotencontact (eens elke 2 á 3 maanden) dragen volgens de resultaten bij aan de benoemde effecten. Ook voor naasten van patiënten zijn de effecten van lotgenotencontact vanuit patiëntenverenigingen bekend. Zo concluderen Prins en de Ruiters in hun onderzoeksrapport over de ervaringen en wensen van naasten omtrent lotgenotencontact (2021) dat naasten als gevolg van lotgenotencontact meer verbondenheid ervaren en sneller professionele psychologische hulp zoeken.

Educatieve informatie over de betreffende aandoening, welke patiëntenverenigingen in verschillende vormen aanbieden, wordt ten opzichte van lotgenotencontact minder vaak door patiënten opgezocht. Toch kan voorlichting een belangrijke rol spelen voor (mogelijke) patiënten en betrokkenen. Patiënten die hier wel gebruik van maken beoordelen aangeboden informatie vanuit bijvoorbeeld patiëntportalen als 'extreem nuttig' (Johnson et al., 2023). Bovendien resulteert voorlichting in verminderde angstgevoelens, bredere kennis van nodige maatregelen gedurende het ziekteverloop en waar mogelijk een grotere kans op een effectieve behandeling (Golper, 2001).

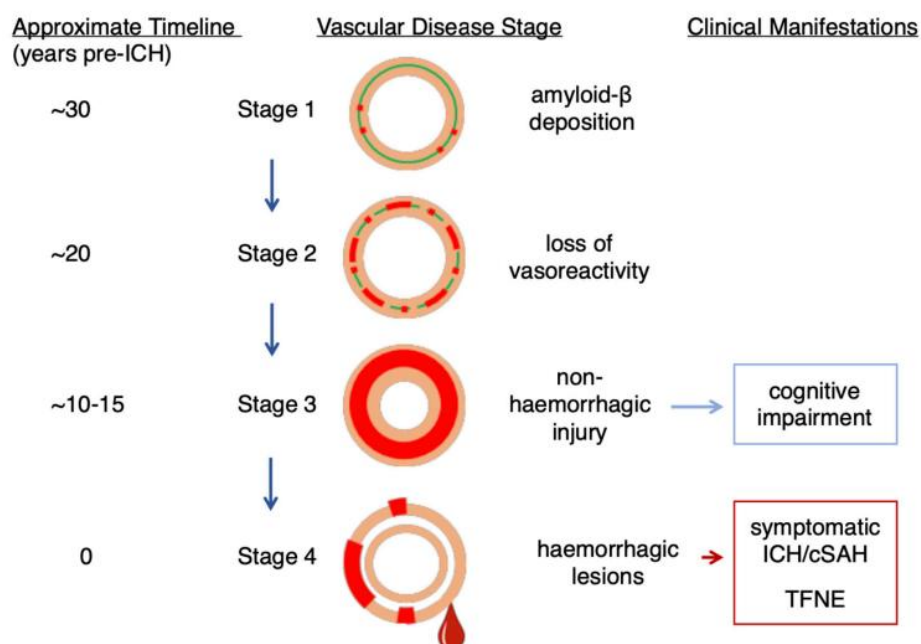
Wat Vereniging HCHWA-D nóg essentiëler maakt is dat er weinig andere punten zijn waar belanghebbenden terecht kunnen met hun vragen rondom een ziekte die, vanwege haar zeldzaamheid, beperkt bekend is in Katwijk, en nog minder daarbuiten. Voor personen die vragen hebben over de aard van de ziekte, biedt de Vereniging HCHWA-D een combinatie van ervaringskennis, wetenschappelijke informatie en begeleiding. Daarnaast speelt de Vereniging HCHWA-D een cruciale rol in het vergroten van de bekendheid van de ziekte, bijvoorbeeld voor diegenen die wellicht niet eens weten dat de Katwijkse ziekte binnen hun familie voorkomt. Kortom, ieder persoon die te maken heeft met de Katwijkse ziekte kunnen vaak meer dan op andere plekken terecht bij Vereniging HCHWA-D voor passende ondersteuning.

H.3 Probleemanalyse

Om het Vraagstuk van Vereniging HCHWA-D en het doel van dit onderzoek te verhelderen worden hieronder verschillende facetten van het vraagstuk toegelicht. Allereerst wordt besproken wat HCHWA-D precies inhoudt. Daarna wordt de kern van het vraagstuk uiteengezet.

3.1 HCHWA-D

HCHWA-D is een erfelijke ziekte waarbij hersenbloedingen optreden rond de gemiddelde leeftijd van 50 jaar met een spreiding van 39 tot 76 jaar. Dit komt door een genetische afwijking op een van de chromosomen, die leidt tot ophoping van eiwit in de vaatwanden van de hersenen. Het ziekteverloop varieert per persoon. Waar in 33% van de gevallen de eerste bloeding fataal is, krijgen andere patiënten te maken met meerdere hersenbloedingen en kan het gemiddeld 10 jaar duren na de eerste bloeding tot de fatale bloeding plaatsvindt (Vereniging HCHWA-D, 2024). Bovendien laat onderzoek aan het LUMC (Koemans, 2024) een gedetailleerd verloop van de ziekte zien. Deze wordt in het door hen opgezette model weergegeven (zie figuur 1).



Figuur 1. Schematische weergave van het verloop van cerebrale amyloïde angiopathie (Koemans, 2024)

In dit model wordt het ziekteverloop onderverdeeld in vier stadia en is er bijvoorbeeld te zien dat de eerste eiwitophopingen (stadium 2) al gemiddeld 20 jaar vóór het optreden van hersenbloedingen (stadium 4) plaatsvinden.

De erfelijkheid van HCHWA-D is autosomaal-dominant te noemen. Dit betekent dat het gen verantwoordelijk voor HCHWA-D zich bevindt op één van de niet-geslachtschromosomen. Als een ouder het gen draagt, is de kans 50% dat het gen wordt geërfd door zijn of haar kind (Bornebroek et al., 1996).

HCHWA-D staat voor Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis - Dutch type. Dit is echter niet de enige naam voor deze aandoening. Aangezien HCHWA-D de erfelijke vorm is van CAA, wordt het ook wel Dutch-type CAA (DCAA) genoemd. Daarnaast wordt in spreektaal naar deze aandoening verwezen als de Katwijkse ziekte. De ziekte is namelijk in Katwijk ontstaan en het komt nog steeds veelal in Katwijk voor. In dit rapport worden alleen de afkorting HCHWA-D en de Katwijkse ziekte gebruikt om naar de ziekte te verwijzen (Vereniging HCHWA-D, 2024).

3.2 Het vraagstuk

Tijdens georganiseerde themabijeenkomsten en inloopavonden is door vereniging HCHWA-D opgemerkt dat er relatief weinig opkomst is onder jongere, niet-symptomatische leden van HCHWAD-families. Hiermee wordt de groep bedoeld die met de Katwijkse ziekte te maken heeft omdat het in de familie voorkomt, maar met hun leeftijd (nog) niet in de risicogroep passen voor een hersenbloeding of (nog) geen hersenbloeding hebben gehad. Het gaat hierbij dus om risicodragers, gendragers en niet-dragers. Door de ondergrens bij meerderjarigheid te stellen, wordt verzekerd dat deelnemers zelfstandig en volledig geïnformeerd toestemming kunnen geven, en dat gevoelige onderwerpen op een verantwoorde manier besproken kunnen worden.

De vereniging verwacht dat de huidige geboden steun vanuit hun organisatie afdoende passend is aan de behoeften van deze groep. De Vereniging HCHWA-D streeft ernaar om een positieve impact te hebben op ook de niet-symptomatische leden van HCHWA-D families. Deze doelgroep kan namelijk worstelen met verschillende vragen over het eigen welzijn, toekomstperspectief en het welzijn van personen om hen heen die gendrager zijn van de Katwijkse ziekte (Zie tabel 1). Het is voor Vereniging HCHWA-D nuttig een helder beeld te krijgen van de psychologische behoeften van de beschreven doelgroep. Met deze informatie beoogt de vereniging hun ondersteuning in te vullen zodat deze meer passend wordt voor de doelgroep. Op deze manier kan de vereniging hun rol als patiëntenvereniging beter vervullen en dragen zij effectiever bij aan het psychologisch welzijn van de doelgroep. (van Rijn, S. & de Jong, N., persoonlijke communicatie, 5 Maart 2024).

H.4 Onderzoeksvragen

Op basis van zowel de probleemanalyse als de beschikbare kennis over Vereniging HCHWA-D zijn er een hoofdvraag en een adviesvraag opgezet. Ook zijn er 5 deelvragen opgesteld die extra structuur hebben geboden in de verdere uitvoering van het onderzoek. Deze vragen worden in dit hoofdstuk gepresenteerd, waarna keuzes in de afbakening van de vragen worden onderbouwd.

Hoofdvraag

Uit het eerder beschreven vraagstuk kan de volgende hoofdvraag opgesteld worden: "Wat zijn de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families tussen de 18 en 40 jaar oud?"

Adviesvraag

De Adviesvraag die voortvloeit uit het beschreven vraagstuk luidt als volgt: "Hoe kan Vereniging HCHWA-D effectief inspelen op de psychologische behoeften van niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families tussen de 18 en 40 jaar oud om de betrokkenheid van deze doelgroep te vergroten en betere ondersteuning te bieden?"

Deelvragen

Om concreet antwoord te kunnen geven op de hoofd- en adviesvraag, zijn in overleg met Vereniging HCHWA-D vijf deelvragen opgesteld. Deze deelvragen doelen op een begrip van de behoeften van de doelgroep waarin duidelijk wordt in hoeverre deze in de huidige situatie vervuld worden.

De drie onderdelen van de zelfdeterminatietheorie: verbondenheid, competentie en autonomie (Zie theoretisch kader, p.15) bieden hierbij een heldere structuur die mogelijk maakt om verschillende behoeften binnen de doelgroep van elkaar te onderscheiden en te vertalen naar onderliggende basisbehoeften. Door deze deelvragen te beantwoorden, ontstaat er dus een bruikbaar overzicht van de behoeften van de doelgroep en kan de hoofdvraag worden beantwoord. De deelvragen luiden als volgt:

- 1:** Welke vragen heeft de doelgroep rondom de Katwijkse ziekte?
- 2:** Hoe ervaart de doelgroep de huidige aangeboden ondersteuning door de vereniging?
- 3:** Wat mist de doelgroep in de huidige aangeboden ondersteuning door de vereniging?
- 4:** Welke specifieke vormen van ondersteuning worden door de doelgroep als het meest waardevol ervaren?
- 5:** Welke mogelijke obstakels ervaart de doelgroep in het zoeken naar of ontvangen van ondersteuning van de vereniging?

Afbakening

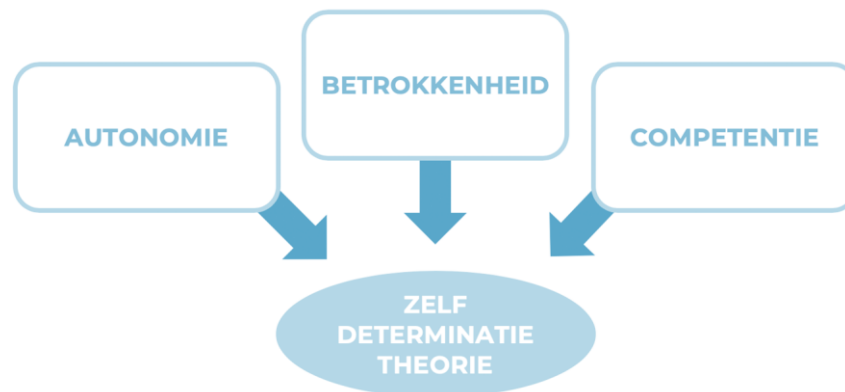
Het onderzoek heeft gedurende vijf maanden plaatsgevonden. Om het onderzoek verder af te bakenen, is in samenspraak met de Vereniging HCHWA-D besloten om de doelgroep te beperken tot individuen tussen de 18 en 40 jaar oud. Door de ondergrens bij meerderjarigheid te stellen, wordt verzekerd dat deelnemers zelfstandig en volledig geïnformeerd toestemming kunnen geven, en dat gevoelige onderwerpen op een verantwoorde manier besproken kunnen worden. De bovengrens van de doelgroep is vastgesteld rond de leeftijd waarop sommige dragers van het HCHWA-D gen symptomen beginnen te vertonen. Op deze manier wordt de focus versterkt op niet-symptomatische leden van HCHWA-D families die toch actief betrokken zijn bij de ziekte. Andere vormen van afbakening worden als onnodig beschouwd, aangezien de doelgroep vanwege de zeldzaamheid van de Katwijkse ziekte voldoende beperkt is.

H.5 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden artikelen, modellen en theorieën gepresenteerd die bijdragen aan een dieper begrip van het vraagstuk en de in dit onderzoek gemaakte keuzes. Zo worden onder andere de levensfasen van doelgroep beschreven en wordt weergegeven welke feiten en fabels er over de Katwijkse ziekte bestaan.

De Zelfdeterminatietheorie

De zelfdeterminatietheorie (Deci & Ryan, 2000) wordt in dit rapport aangehaald omdat het een gestructureerd kader biedt om de behoeften van de doelgroep te begrijpen.



Figuur 2. Model van de zelfdeterminatie theorie (Doen Trainingen, 2023).

Volgens de zelfdeterminatietheorie zijn er drie basisbehoeften: Autonomie, verbondenheid en competentie.

Autonomie verwijst naar de behoefte om vrij te kunnen handelen en niet onder druk te staan. Wanneer mensen keuzevrijheid ervaren bij het invullen van hun rol ten opzichte van de omgeving, wordt de behoefte aan autonomie vervuld. Ontbreekt deze mogelijkheid, dan is de kans groot dat de behoefte onvervuld blijft en dat er tegenstrijdigheid ontstaat tussen het gewenste gedrag en het vertoonde gedrag. Hoe beperkter de keuzevrijheid, hoe groter de kans dat mensen onder druk staan om een keuze te maken waar ze niet volledig achter staan.

Verbondenheid verwijst naar de behoefte aan positieve relaties en steun vanuit de omgeving. Wanneer men deze twee onderdelen ervaart, draagt dit bij aan de verbondenheid die ze ervaren. De zelfdeterminatietheorie zegt ook dat diepgang en betekenis in relaties belangrijke factoren zijn. Wanneer men geen diepgang of betekenis ervaart in hun relaties, is de verbondenheid die men ervaart namelijk beperkt.

Competentie verwijst naar de behoefte om efficiënt om te gaan met de omgeving. Wanneer de behoefte aan competentie vervuld is, ervaart men een gevoel van bekwaamheid. Men voelt zich dan in staat de omgeving te begrijpen en er bepaalde controle over te hebben. Als dit gevoel ontbreekt, bijvoorbeeld wanneer iemand zich in een onbekende omgeving bevindt, zal de behoefte aan competentie beperkt vervuld zijn.

Omdat Autonomie, verbondenheid en competentie basisbehoeften zijn, is het vervullen van deze behoeften essentieel voor het psychologisch welzijn van een individu.

Levensfase jongvolwassenheid

In dit onderzoek wordt er gericht op personen tussen 18 en 40 jaar oud. Contextuele kennis over de doelgroep, zoals inzicht in hun fysieke en mentale toestand, is van belang. Deze context kan namelijk invloed hebben op de specifieke behoeften van deze doelgroep en meer inzichten bieden tijdens het uitvoeren van interviews of het verwerken van resultaten. Ongeveer 90 procent van de doelgroep bevindt zich in de jongvolwassenheid. Deze levensfase vindt namelijk plaats van het twintigste tot het veertigste levensjaar.

De jongvolwassenheid wordt gezien als de levensfase waarop het lichaam in de meest optimale staat is. Vroeg in deze levensfase stopt het lichaam met groeien, krijgt

men meer vet en spiermassa en bereiken ook de zintuigen hun optimale staat. De grootste veranderingen in de fysieke toestand vinden vervolgens weer plaats wanneer de volgende levensfase bereikt wordt (Capuzzi & Stauffer, 2016).

Naast het fysieke, wordt ook de verstandelijke toestand gedurende deze levensfase als relatief stabiel beschouwd. De maximale cognitieve ontwikkeling vindt plaats in de adolescentie, en deze ontwikkeling bereikt tijdens de jongvolwassenheid een stabiel punt. Jongvolwassenen zijn met name bezig met het in eerdere levensfasen geleerde toe te passen op de vele nieuwe situaties waar ze tijdens hun ontwikkeling mee te maken krijgen.

Jongvolwassenen laten weten hun eigen levensfase als erg druk te ervaren. Dit heeft te maken met verschillende veranderingen die ze met name op sociaal maatschappelijk gebied meemaken. De meesten krijgen in deze levensfase namelijk hun eerste vaste baan, krijgen een partner, kinderen en bijvoorbeeld een eigen woning. Deze aspecten zorgen samen met de bijkomende maatschappelijke verwachtingen voor gevoelens van druk gedurende de levensfase. Daarnaast houden jongvolwassenen zich veel bezig met het aangaan en beëindigen van sociale contacten (Tieleman, 2011).

Levensfase (late)adolescentie

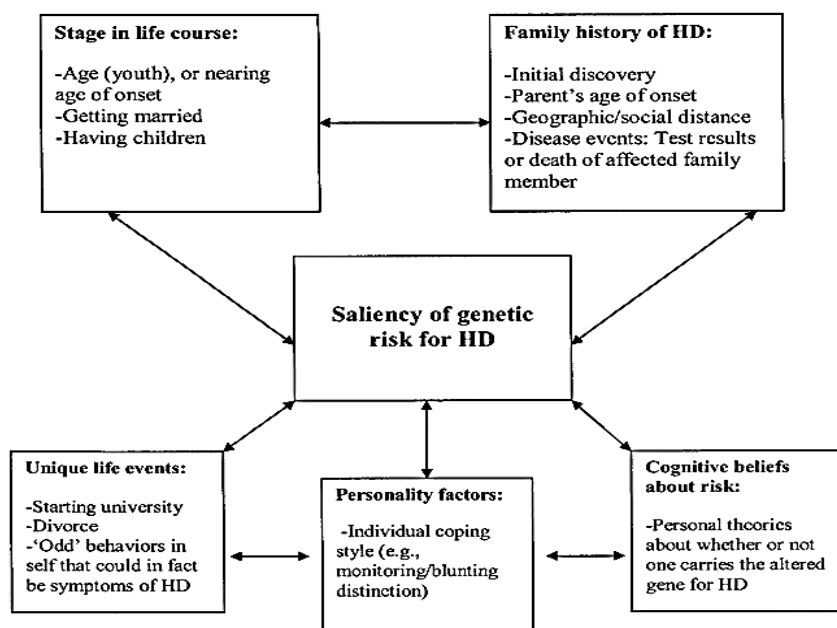
Hoewel het grootste deel van de doelgroep in de levensfase jongvolwassenheid valt, bevindt een deel van de doelgroep zich in de voorgaande levensfase: de adolescentie. Waar mogelijk kan het voor dit onderzoek interessant zijn te kijken naar gelijkenissen en verschillen in de behoeften van de doelgroep binnen verschillende leeftijdsgroepen en levensfasen.

De levensfase tussen het 12de en 22ste jaar wordt de adolescentie genoemd. De jongste personen in de doelgroep bevinden zich dus in deze levensfase. Om precies te zijn, bevinden zij zich in de late adolescentie, wat de periode van 18 tot 22 jaar omvat. Waar groei zich in de jongvolwassenheid stabiliseert, vindt de laatste sterke groei nog plaats tijdens de late adolescentie. Zo hebben velen nog een groeispurt in deze fase, en rondt men de grootste ontwikkelingen van de identiteit- het thema gekoppeld aan de adolescentie- in deze fase af.

In de late adolescentie staat de sociale en emotionele intelligentie centraal. Men is in deze fase bewust van de gevolgen van hun acties en emoties. Dit resulteert erin dat adolescenten beter op de lange termijn kunnen nadenken, weloverwogen keuzes willen maken en zich verantwoordelijk op kunnen stellen (De Wit & Van Aken, 2013).

Invloeden op betrokkenheid risicodragers

Aangezien er weinig onderzoek is gedaan naar de psychologische aspecten van het leven binnen families waar de Katwijkse ziekte voorkomt, kan het waardevol zijn om te kijken naar vergelijkbare neurodegeneratieve ziekten met dezelfde erfelijkheid, zoals de ziekte van Huntington, waar meer informatie over beschikbaar is. Zo kan er toch een beeld geschetst worden van mogelijke psychologische ervaringen van de doelgroep van dit onderzoek.



Figuur 1. Zones van invloed op de persoonlijke betrokkenheid bij het genetische risico op Huntington (Etchegary, 2004).

Het bovenstaande figuur, afkomstig uit "I have the gene, but I don't have Huntington disease": *Negotiating genetic risk* (Etchegary, 2004), laat zien welke onderwerpen en situaties de betrokkenheid van risicodragers van de ziekte van Huntington bij hun eigen risico vergroten. Dit verwijst naar de mate waarin men actief bezig is met hun risicodragerschap. Invloeden op deze betrokkenheid worden onderverdeeld in vijf categorieën. Deze categorieën worden hier toegelicht.

Er is gevonden dat veranderingen die bij levensfasen komen kijken (*Stages in life course*) van grote invloed zijn op de betrokkenheid van risicodragers bij hun eigen risico. Zo kan men zich meer zorgen gaan maken over hun risico op de ziekte naarmate ze dichterbij de gemiddelde leeftijd komen waarop de ziekte zich begint te uiten. De meeste Jongvolwassenen vinden op hun leeftijd bijvoorbeeld dat de ziekte nog ver van hen af staat, terwijl men op middelbare leeftijd zich meer zorgen maakt over de mogelijkheid dat ze de ziekte van Huntington hebben en dat ze symptomen kunnen ervaren. Verder raken jongvolwassenen betrokken bij hun risico wanneer het krijgen van kinderen of trouwen in hun leven ter sprake komt.

Ook de familiegeschiedenis met de ziekte (*Family history of HD*) heeft invloed op betrokkenheid van risicodragers. De afstand die risicodragers hebben tot familieleden en anderen getroffen door de ziekte van Huntington op zowel sociaal als geografisch gebied is van invloed op de betrokkenheid. Hoe dichterbij men de effecten van de ziekte meemaakt, hoe meer betrokken ze raken. Opmerkelijk is dat deze nabijheid er ook voor kan zorgen dat men minder bezig is met hun eigen risico, omdat de focus op een familielid met de ziekte voor sommigen een afleiding kan zijn van het eigen risico. De eigen testresultaten worden ook benoemd als een sterke invloedfactor op de betrokkenheid.

Onder in het figuur worden unieke life-events, persoonlijkheidsfactoren en eigen ideeën over het risico neergezet als invloedrijk op de betrokkenheid bij het eigen risico op de ziekte van Huntington. Life-events als het starten van een studie, scheiden van een partner of ervaringen met gedrag dat verward kan worden met symptomen van Huntington dragen bij aan de betrokkenheid van risicodragers.

Als laatst is er gevonden dat verschillende persoonlijkheidstrekken en copingmechanismen invloed uitoefenen op de mate van betrokkenheid. Ook theorieën die men heeft over hun eigen risico dragen hieraan bij. Zo zijn risicodragers die ervan

uitgaan zelf drager te zijn meer betrokken bij hun eigen risico dan risicodragers die deze aanname niet maken.

Mogelijke vragen risicodragers

Mogelijke vragen vanuit de doelgroep:
<ul style="list-style-type: none"> • Wil ik kinderen krijgen? (Zo ja, wil ik dat via embryoselectie?) • Hoe gaan anderen om met hun kans op de ziekte? • Hoe leg ik een ander uit dat ik risicodrager ben? • Wil ik mij laten testen om erachter te komen of ik gendrager ben? • Hoe ga ik om met een broer of zus die zich heeft laten testen? • Hoe ga ik om met (de zorg voor) een zieke ouder?

Tabel 1. Mogelijke vragen onder risicodragers (Vervoort & Van Zuuren, 2022).

Deze tabel bevat mogelijke vragen vanuit de doelgroep zoals beschreven in het tijdschrift voor risicodragers van de Vereniging van Huntington (Vervoort & Van Zuuren, 2022). De ziekte van Huntington is net als de Katwijkse ziekte autosomaal-dominant erfelijk en veroorzaakt geleidelijke achteruitgang van het zenuwstelsel (neurodegeneratie). Vanwege deze overeenkomsten kunnen risicodragers bij beide ziektes vergelijkbare psychologische ervaringen hebben.

Feiten en fabels over HCHWA-D

Hieronder worden een aantal veelvoorkomende fabels over de ziekte beschreven met ernaast de bijbehorende feiten zoals vermeld in het jubileummagazine van Vereniging HCHWA-D (2017).

Fabel	Feit
"Inteelt speelt een rol in het ontstaan van HCHWA-D"	HCHWA-D wordt veroorzaakt door een genetisch defect en heeft niet te maken met partnerkeuzes binnen een gesloten gemeenschap.
De Katwijkse ziekte is hetzelfde als de ziekte van Huntington.	Hoewel Huntington veel in Katwijk voorkomt, is De Katwijkse ziekte een benaming voor HCHWA-D, niet voor de ziekte van Huntington.
Het wel-of niet erven van uvbiterlijke kenmerken van een ouder die gendrager zegt iets over de overerving van het HCHWA-D gen.	Alle erfelijke eigenschappen staan op zichzelf. Daarom heeft het erven van het HCHWA-D gen niet te maken met andere erfelijke eigenschappen.
"De Katwijkse ziekte kan een generatie overslaan."	Wanneer een persoon het HCHWA-D gen zelf niet erft, kan deze persoon het ook niet doorgeven. Daarom is het niet mogelijk dat de ziekte een generatie overslaat.
"Het afsluiten van een verzekering wordt onmogelijk als ik meedoe aan erfelijkheidsonderzoek."	Ook wanneer bij een persoon geconstateerd wordt dat ze gendrager zijn er verzekeringstechnisch veel mogelijkheden. Wel is een goede voorbereiding vóór het afsluiten van een verzekering belangrijk.

Tabel 2. Overzicht van feiten en fabels over HCHWA-D (Vereniging HCHWA-D, 2017)

Onderzoek HCHWA-D

Er zijn verschillende onderzoeken naar de Katwijkse ziekte (geweest) waar de doelgroep wel- of niet bekend mee zou kunnen zijn. Onder andere omdat het onderwerp onderzoek mogelijk naar voren komt tijdens de interviews, is het relevant om te beschikken over basisinformatie van andere lopende onderzoeken. Daarom worden een aantal onderzoeken hieronder kort beschreven (Vereniging HCHWA-D, 2024).

AURORA is een natural history study waarin personen met (risico op) HCHWA-D gevolgd worden om het verloop van de ziekte in kaart te brengen. Dit onderzoek bestaat uit onderdelen als MRI-scans, bloedafname en hersenvochtafname, een bloeddrukmeting en het omdoen van een slaaphorloge. Deelnemers mogen hierbij zelf kiezen aan welke onderdelen ze mee willen doen.

AURORA PLUS (Track DCAA) is een variant van het AURORA onderzoek, waarbij een minder grote groep op een uitgebreidere wijze gevolgd wordt om meer inzicht te krijgen in het ziekteverloop. Deelnemers kunnen alleen meedoen als zij ervoor kiezen aan alle onderdelen van het onderzoek mee te doen.

BATMAN is een placebo-gecontroleerde medicijnstudie waarbij wordt gekeken of het antibioticum minocycline gedurende drie maanden een remmend effect heeft op ontsteking- en vaatwandreacties van personen met HCHWA-D of CAA. Er zijn hiervan twee onderzoeksdagen waarin MRI-scans, vragenlijsten, een ruggenprik, geheugentesten en bloedafname een rol spelen. Daarnaast wordt onderzocht welke risico- en beschermende factoren mogelijk een rol spelen in het ziekteverloop van HCHWA-d binnen families.

Stamboomonderzoek is mogelijk door middel van het invullen van een vragenlijst. Het doel van het stamboomonderzoek is om een duidelijker beeld te krijgen van hoeveel gen- en risicodragers van de Katwijkse ziekte er zijn.

Clear-Brain! Is een onderzoek dat zich richt op het stimuleren van de afvoer van het giftige eiwit amyloïd beta. Het succesvol stimuleren van deze afvoer zou ervoor zorgen dat er een kleiner risico op hersenbloedingen ontstaat. Dit wordt gedaan door de diepe slaap of een bepaald zenuw te stimuleren. Deelname aan dit onderzoek duurt zes maanden, waarvan deelnemers de eerste drie maanden gebruik maken van een GHB-apparaat en/of nervus vagus stimulatie. Van de groep waarbij de zenuw wordt gestimuleerd wordt gevraagd driemaal per dag een apparaatje tegen de nek te houden.

Ook wordt er aan het LUMC **Interviewonderzoek** uitgevoerd waar iedereen die te maken heeft met HCHWA-D aan mee kan doen. Het doel van dit onderzoek is meer te leren van ervaringsdeskundigen en zo de zorg en onderzoek vanuit het LUMC te verbeteren.

H.6 Methode

De hoofdvraag en de vijf bijbehorende deelvragen zijn beantwoord door middel van kwalitatief onderzoek. Gezien de verkennende aard van de doelstelling, onderzoeksvragen, en de subjectiviteit van het onderzoeksonderwerp, is deze onderzoeksmethode het meest geschikt (Baarda, 2014). Door te kiezen voor kwalitatief onderzoek kon er gericht worden op het ontdekken van nieuwe inzichten en het verhelderen van de subjectieve ervaringen van de doelgroep. Er is gekozen om één op één interviews uit te voeren met de doelgroep. Dit besluit is gemaakt rekening houdend met de gevoelige aard van het onderzoeksonderwerp. Uit onderzoek, gepubliceerd in het tijdschrift *Education for Primary Care* (Bullock, 2016), blijkt dat deze vorm van interviewen het meest effectief is voor het aanpakken van complexe vraagstukken. Respondenten zouden met één op één interviews de meeste ruimte krijgen om hun persoonlijke ervaringen en behoeften te delen.

Met het doel datasaturatie te bereiken zijn er zoveel mogelijk interviews afgenomen zonder concessies te doen aan de kwaliteit van de interviews en de verwerking ervan. Er is gestreefd naar acht tot tien interviews. Hierbij is rekening gehouden met het tijdsbestek van het onderzoek, maar ook met de bereidheid van de doelgroep om deel te nemen aan de interviews, bijvoorbeeld in verband met de aard van het onderzoeksonderwerp. Uiteindelijk zijn er negen interviews uitgevoerd.

Werving

In bespreking met vereniging HCHWA-D is besloten de doelgroep te benaderen door middel van de sociale mediakanalen van de vereniging. Daarnaast is er via de database van de vereniging contact opgenomen met minder betrokken leden uit HCHWA-D families.

De doelgroep heeft zich aan kunnen melden via bestaande website Stopdekatwijkseziekte.nl, waarbij de gegevens op een vertrouwelijke wijze terecht zijn gekomen bij een belangenbehartiger en vertrouwenspersoon van de vereniging. Deze gegevens zijn vervolgens gedeeld met de interviewer, die contact opnam om de interviews in te plannen.

Om de vertrouwelijkheid van het onderzoek te waarborgen is er tijdens het aanmeldproces toestemming gevraagd voor het gebruiken van gegevens voor onderzoeksdoeleinden. Hierbij zijn mogelijke respondenten geïnformeerd over wie toegang heeft tot de gegevens, over de anonimiteit van de gegevens, over hoelang de gegevens bewaard worden en over de manier waarop gegevens worden verzameld en verwerkt.

Vorm interviews

In verband met de sensitiviteit van het onderzoeksonderwerp is de vorm van de interviews zoveel mogelijk ingevuld naar behoefte van de aanmelders. Daarom is de keuze voorgelegd om het interview thuis plaats te laten vinden, op een locatie van vereniging HCHWA-D, of via Zoom videocommunicatie.

Om ervoor te zorgen dat de relevante onderwerpen aan bod zouden komen en de deelvragen beantwoord zouden kunnen worden, terwijl er toch ruimte bleef voor de input van de geïnterviewden, zijn de interviews semigestructureerd afgenomen. De interviewer heeft hierbij gebruik gemaakt van een topiclijst met sub-topics als leidraad om de structuur in de gesprekken te behouden (Zie Bijlage 1, P.13). De overkoepelende topics uit deze topiclijst luiden als volgt: *Situatieschets m.b.t. de Katwijkse ziekte, Algemene Ondersteuning, Ervaringen met Vereniging HCHWA-D en behoeften*. De topics en subtopics komen voort uit de eerder beschreven deelvragen en theorie.

De topic "Situatieschets m.b.t. de Katwijkse ziekte" heeft als doel de huidige situatie van de geïnterviewden in kaart te brengen. Het figuur in het theoretisch kader over invloedsfactoren op de betrokkenheid van risicodragers (Etchegary, 2004) laat zien dat de mate van betrokkenheid sterk afhankelijk is van de specifieke situatie van de risicodragers. Dit zou invloed kunnen hebben op de typen behoeften die men heeft en de mate waarin mensen deze behoeften ervaren.

De topic "Behoeften" heeft als doel de behoeften van de doelgroep op directere wijze in kaart te brengen. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar welke behoeften er zijn, maar ook naar de obstakels die het vervullen van deze behoeften belemmeren. Door de mate van behoefte te vergelijken met de mate van ondersteuning die men zoekt, kan inzicht verkregen worden op welke gebieden obstakels ontstaan in het vervullen van (basis)behoeften.

De topics "Algemene ondersteuning" en "Ervaringen met Vereniging HCHWA-D" hebben als doel om de ervaringen van de doelgroep met de beschikbare ondersteuning in kaart te brengen. De eerste topic richt zich op algemene vormen van ondersteuning, terwijl de tweede specifiek kijkt naar de ondersteuning die wordt geboden door Vereniging HCHWA-D. Door ervaringen met ondersteuning te onderzoeken en de verschillen tussen de ervaringen met algemene ondersteuning en de ondersteuning vanuit de vereniging te analyseren, kan er inzicht worden verkregen in de behoeften van de doelgroep. Daarnaast kan worden beoordeeld in hoeverre de verschillende vormen van ondersteuning volgens de doelgroep effectief bijdragen aan het vervullen van deze behoeften.

Opslag en verwerking

Van elk interview is een geluidsopname gemaakt. Deze opnames zijn opgeslagen op een externe harde schijf met tweestaps-verificatie van Vereniging HCHWA-D. Daarnaast zijn er na afloop van elk interview transcripten geschreven en zijn elk van deze transcripten gecodeerd aan de hand van de deelvragen. De codeerde transcripten zijn de basis voor het resultatenhoofdstuk. De resultaten zijn vervolgens vergeleken met relevante theorie om een zo compleet mogelijke conclusie te kunnen vormen, die dan weer aanzet tot het uiteindelijke advies.

H.7 resultaten

Hieronder wordt de verdeling van de respondenten beschreven, waarna resultaten van het onderzoek weergegeven worden aan de hand van de bijbehorende deelvragen. Resultaten die niet direct aan een van de deelvragen te koppelen zijn worden beschreven aan het einde van dit hoofdstuk onder het kopje 'Overige bevindingen'.

De groep respondenten voor dit onderzoek bevat negen niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families binnen de leeftijdskaders van 18 tot 40 jaar oud. Er zijn zowel mannen als vrouwen geïnterviewd. Daarnaast kan er gekeken worden naar het onderscheid worden tussen Gendragers, niet-dragers en risicodragers. De kennis van hun eigen status als gendrager of niet-gendrager kan namelijk invloed hebben op de betrokkenheid die men ervaart en kan dus ook invloed hebben op de specifieke behoeften die men heeft. Hierover kan meer gelezen worden onder het kopje 'Invloed betrokkenheid risicodragers' (zie p.9) in het Theoretisch kader.

In de onderstaande tabel wordt de verdeling van de respondenten en de benoemde variabelen weergegeven.

Respondent nummer	Leeftijd	Geslacht	Status
1	28	Vrouw	Risicodrager
2	35	Vrouw	Risicodrager
3	30	Vrouw	Risicodrager
4	32	Vrouw	Risicodrager
5	23	Vrouw	Risicodrager
6	32	Vrouw	Niet-drager
7	40	Man	Risicodrager
8	35	Man	Risicodrager
9	29	Vrouw	Gendrager

Met slechts twee mannen, één niet-drager en één gendrager laat de bovenstaande grafiek een opmerkelijke demografische verdeling van de steekproef zien. Toch kan de verdeling op het gebied van drager/niet-drager verklaard worden door de verhouding hiervan in de Gehele populatie, waarbij slechts 10% zich genetisch laat testen (zie p.6). Verdere mogelijke invloeden op de representativiteit van dit onderzoek worden behandeld in het evaluatie-hoofdstuk (zie p.29).

7.1 Welke vragen heeft de doelgroep rondom de Katwijkse ziekte?

De antwoorden op deze deelvraag worden beschreven aan de hand van vijf vragen die de terugkerende zorgen en vragen vanuit de respondenten samenvatten.

Hoe gaan lotgenoten om met situaties waar ik ook mee te maken heb?

Respondenten laten weten waarde te hechten aan het delen van persoonlijke ervaringen, maar vinden het ook zeer interessant de meningen, overwegingen en ervaringen van lotgenoten aan te horen. Eén van de vragen die dan ook veel naar voren is gekomen tijdens de interviews is "Hoe gaan lotgenoten om met situaties waar ik ook mee te maken heb?". Deze vraag is niet beperkt tot één specifiek onderwerp, maar kan betrekking hebben op verschillende vraagstukken waar de doelgroep mee zit.

"Dat je in bepaalde fases van je leven ergens tegenaan loopt en dat je nog eens naar iemand kunt uitreiken met vragen als: 'Hé, hoe doe jij dat?' of 'Hoe deed je dat?' Dat soort dingen zou ik wel willen bespreken."

In het merendeel van de interviews is hierbij benadrukt dat men met name benieuwd is naar de ervaringen van leeftijdsgenoten of personen die te maken hebben met dezelfde situaties als zij. Zo hebben personen die veel bezig zijn met de vraag of ze zich willen laten testen bijvoorbeeld behoefte aan de ervaringen van een ander die deze overweging maakt ofwel recent gemaakt heeft. De vraag naar de verhalen van lotgenoten is in meerdere interviews gepaard gegaan met het bespreken van de podcast *Zieke Erfenis*. Men beschrijft hierover dat het horen van andermans verhaal, zoals die van podcastmaker Nicole de Jong, zowel nieuwe inzichten als mentale ondersteuning biedt, bijvoorbeeld in de vorm van hoop of herkenning.

"Ik vind zo'n podcast wel heel fijn, want je luistert naar iemands ervaring van iets waar je zelf ook mee rond loopt. Waarvan je denkt 'Hoe werkt dat nou eigenlijk?'. [...] Het is wel mooi om te horen hoe zo'n traject gaat. Ook wat het emotioneel met je doet, zeg maar. Het is ook niet niks natuurlijk."

Wil ik me laten testen of niet?

Tijdens de interviews is regelmatig zorg uitgesproken over de kans dat zowel de respondenten als hun familieleden de Katwijkse ziekte kunnen hebben. Met de mogelijkheid deze onzekerheid voor henzelf te beantwoorden doormiddel van een voorspellend genetisch onderzoek is "Wil ik me laten testen?" een veelvoorkomende vraag. Zeven van de tien respondenten heeft zich niet laten testen, maar dit betekent niet dat een bewuste keuze hieraan ten grondslag ligt. Een deel van de risicodragers verteld namelijk niet zeker te weten of ze zich willen laten testen. Wel zeggen alle geïnterviewde risicodragers deze vraag als complex te ervaren. Hieronder worden de benoemde voorbeelden genoemd van factoren die meespelen in de complexiteit van de vraag "Wil ik me laten testen of niet?" Het gaat hier om redenen die allen in verschillende interviews benoemd zijn. Voor een deel van de risicodragers zijn dit redenen om ervoor te kiezen zich niet te laten testen. Voor andere geïnterviewde risicodragers zorgen deze factoren dat deze vraag tot dusverre onbeantwoord is gebleven.

- Respondenten willen hun omgeving niet belasten met een eventuele positieve testuitslag.
- Respondenten uiten zorgen voor de mentale impact die een positieve testuitslag met zich mee kan brengen.

- Respondenten uiten zorgen voor praktische obstakels die komen kijken bij een positieve testuitslag, waarbij moeilijkheden bij het afsluiten van een hypotheek zijn benoemd.
- Respondenten zeggen dat de kans op een negatieve testuitslag niet afweegt tegen de zorgen die ze ervaren rondom een positieve testuitslag.
- Respondenten verwachten dat een negatieve testuitslag niet dusdanig bevrijdend zal werken om zich te laten testen, omdat de zorgen voor familieleden zoals broers en zussen zullen blijven bestaan.
- Respondenten ervaren het beantwoorden van deze vraag als niet urgent. Dit kan komen doordat de focus ligt op de zorg voor een ouder die gendrager is, of omdat ze zich nog jong voelen in vergelijking met de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte voorkomt.

Respondenten die deze overweging eerder hebben gemaakt en zich hebben- of wilde laten testen zeggen dat een kinderwens en de mogelijkheid dat eventuele kinderen het HCHWA-D-gen kunnen erven hierbij een rol heeft gespeeld. Ook een verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van de partner is meermaals benoemd als motivator.

Hoe kan ik ermee omgaan als familieleden getroffen worden door de Katwijkse ziekte?
 Een groot deel van de respondenten heeft te maken met een familielid van een leeftijd rond de 50, de gemiddelde leeftijd waarbij hersenbloedingen optreden bij gendragers. Voor velen gaat het om een ouder en voor sommigen een broer, zus, neef of nicht die deze leeftijd nadert. "Hoe kan ik ermee omgaan wanneer familieleden getroffen worden door de Katwijkse ziekte?" is een vraag die bij deze groep meerdere keren naar voren is gekomen. Men vraagt hierbij naar hoe om te gaan met de zorg voor een familielid die getroffen is door de Katwijkse ziekte, maar ook hoe mentaal om te gaan met een gebeurtenis als deze.

"Kijk, ik ben vrij [niet-drager]. Dus in die zin hoef ik mij nergens zorgen over te maken. Maar dat is niet zo met deze ziekte. Mijn grootste angst, en ik ben daar niet dagelijks mee bezig, maar soms slaat het me om het hart: wat als ik alleen achterblijf? Mijn tante heeft het, en mijn vader. Mijn zusjes kunnen het hebben. Ik heb één neefje, en die kan het dus ook hebben. Dus ik weet dat ik het niet heb, maar ik kan degene zijn die al het leed gaat zien. Ik kan degene zijn die moet gaan verzorgen."

Dit citaat illustreert de emotionele en praktische onzekerheden die komen kijken bij het leven in een familie waar de Katwijkse ziekte speelt, en benadrukt zorgen die respondenten uiten over de mogelijke effecten die de Katwijkse ziekte kan hebben op hun naasten.

Hoe kan ik ervoor zorgen dat ik en mijn omgeving goed voorbereid zijn op de toekomst bij de Katwijkse ziekte?

Het zelf (risico)drager zijn zorgt volgens geïnterviewden voor een andere, onzekere invulling van het toekomstbeeld. Zij ervaren onzekerheid over hun eigen levensverwachting en laten weten zorgen te ervaren over de impact die het zelf hebben van de Katwijkse ziekte kan hebben op hun partner en kinderen.

"Ik ben daar heel erg mee bezig: gaat het voor mij op een gegeven moment snel stoppen of niet? En dan laat je natuurlijk ook een bepaalde verantwoordelijkheid achter bij je gezin. Dat is iets wat me regelmatig bezighoudt—dat toekomstperspectief."

Respondenten die zich hebben laten testen zeggen dat zorgen over de toekomst met betrekking tot hun partner en kinderen, in het specifiek de mogelijkheid het HCHWA-D over te dragen aan toekomstige kinderen, hun motivatie is geweest om zich genetisch te laten testen.

Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er rondom de Katwijkse ziekte?

Ten slotte geeft het merendeel van de respondenten aan geïnteresseerd te zijn naar nieuwe ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte. De ontwikkelingen waar respondenten interesse in tonen betreffen medicijnontwikkeling, nieuwe bevindingen over het ziekteverloop en informatie over de psychosociale gevolgen van de Katwijkse ziekte. De vragen die hier in de interviews over zijn geuit kunnen samengevat worden als "Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er rondom de Katwijkse Ziekte?"

Interesse in nieuwe ontwikkelingen op deze gebieden wordt door respondenten onderbouwd met de effecten die eerdere kennisopname van nieuwe ontwikkelingen hen hebben gebracht. Respondenten melden dat nieuwe ontwikkelingen hen inzicht bieden, maar ook hoop, betrokkenheid en gevoelens van erkenning met zich meebrengen.

7.2 Hoe ervaart de doelgroep de huidige aangeboden ondersteuning door de vereniging?

Iedere respondent laat weten in bepaalde mate bekend te zijn met de Vereniging HCHWA-D. Hieronder worden de ervaringen van respondenten met de door de vereniging aangeboden ondersteuning toegelicht.

Betrokkenheid Vereniging HCHWA-D en Onderzoeksteams

Respondenten zijn positief te spreken over de betrokkenheid en openheid van bestuursleden van de Vereniging HCHWA-D in verschillende vormen van ondersteuning. Deze openheid, bijvoorbeeld over hun eigen ervaringen met de Katwijkse ziekte, zorgt volgens respondenten voor gevoelens van herkenning en verbondenheid. Daarnaast wordt ook de betrokkenheid van onderzoekers benoemd. Het persoonlijk kunnen zien van en spreken met onderzoekers wordt als zeer waardevol ervaren en creëert volgens respondenten een gevoel van saamhorigheid.

"Het was interessant om echt in gesprek te gaan met die onderzoekers. Dat ik dacht 'oh, jullie wonen echt helemaal aan de andere kant van de wereld en jullie komen helemaal hier naartoe om aan ons te vragen wat wij vinden en wat wij willen.' En die mensen waren ook zo betrokken. Dat vond ik echt bijzonder. Ja, dat gaf me wel een warm gevoel"

De betrokkenheid en openheid van Vereniging HCHWA-D en onderzoeksteams wordt door respondenten als drempelverlagend bestempeld en maakt het gemakkelijker te zoeken naar verdere ondersteuning.

Themabijeenkomsten en inloopavonden

Themabijeenkomsten en inloopavonden zijn een van de meest benoemde vormen van ondersteuning die aangeboden worden door de Vereniging HCHWA-D. Geïnterviewden vertellen het fijn te vinden op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte tijdens deze bijeenkomsten. Ook wekt het zien en spreken van lotgenoten erkenning en hoop op, en helpen de bijeenkomsten bij het beantwoorden van vragen. Men laat dus weten deze themabijeenkomsten belangrijk te vinden. Toch blijkt uit de interviews dat ze zelden of slechts sporadisch bij deze bijeenkomsten aanwezig zijn. Het gebrekkig aansluiten van thema-onderwerpen op de persoonlijke situatie is voor respondenten een reden om niet naar een thema-avond te gaan. Verder genoemde redenen voor gering bezoek van bijeenkomsten als deze worden behandeld onder resultaten van deelvragen drie en vijf (6.3 en 6.5).

De Kattukse Brainweek

De activiteiten georganiseerd door de Kattukse Brainweek, waarvan tijdens de interviews met name de Kattukse Tien genoemd is, worden door de respondenten als luchtiger ervaren dan thema-avonden en inloopavonden. Men betreft dan ook sneller vrienden en familieleden bij evenementen als de Kattukse Tien. Respondenten zeggen hoop en verbondenheid te ervaren bij het zien van grote groepen lotgenoten die in actie komen.

Daarnaast wordt de motiverende invloed beschreven van het zelf kunnen bijdragen door middel van de activiteiten van de Brainweek. Ook respondenten die zich minder betrokken voelen bij de Vereniging HCHWA-D geven aan graag onderdeel te zijn van ontwikkelingen, bijvoorbeeld door geld in te zamelen voor onderzoek of door zelf mee te doen aan onderzoek.

"Dat medicijn kan er alleen maar komen als er genoeg onderzoek gedaan wordt en daar is heel veel geld voor nodig. En als mijn bijdrage dan is door te helpen met zo'n Kattukse Tien. Ja, dat voelt dan alleen maar goed natuurlijk."

Medicijnontwikkeling en het bespreekbaar maken van de van Katwijkse ziekte en haar effecten worden als voornaamste redenen gezien om zelf bij te dragen aan ondersteuning voor lotgenoten en mee te doen aan activiteiten van de Kattukse Brainweek.

Bereik van Vereniging HCHWA-D

De respondenten worden graag op de hoogte gehouden van hetgeen waar de Vereniging HCHWA-D zich mee bezig houdt. In de interviews wordt tevredenheid geuit over de manier waarop dit nu gebeurt. Respondenten voelen zich goed geïnformeerd over voor hen belangrijk nieuws rondom de Katwijkse ziekte en vinden dat er regelmatig updates worden gedeeld, zonder dat dit als te veel wordt ervaren.

E-mails, de nieuwsbrief van Vereniging en sociale media apps zoals Facebook en Instagram zijn allen in de interviews benoemd als vaste bronnen van informatie. Men leest hier graag over nieuwe ontwikkelingen, aankondigingen van evenementen, verhalen van lotgenoten en tips, bijvoorbeeld over waar men terecht kan voor hulp.

Andere benoemde media zijn krantenartikelen, YouTube-video's, de podcast *Zieke Erfenis* en de website van Vereniging HCHWA-D. Hoewel deze minder regelmatig naar voren zijn gekomen in interviews, worden ze, waar benoemt, in een positief licht beschreven. Men vindt naast de ondersteuning die ze zelf halen uit verschillende voorkomens in media van de Katwijkse ziekte, onder andere belangrijk dat de Katwijkse ziekte bespreekbaar blijft en bekend blijft door middel van dit soort media. Door media als deze te zien voelt men zich minder alleen en is het makkelijker om personen die weinig kennis hebben van de ziekte in te laten zien wat de Katwijkse ziekte inhoudt.

Personen die niet direct informatie vanuit Vereniging HCHWA-D ontvangen laten weten dit veelal bewust te doen. Zij vertellen namelijk niet al te veel geconfronteerd te willen worden met de Katwijkse ziekte. Vaak komen ze terecht bij informatie of evenementen die voor hen belangrijk zijn via familieleden of vrienden die nieuws over de Katwijkse ziekte en de vereniging nauwer in de gaten houden. Meermaals zijn deze personen beschreven als "filters" die de voor hen belangrijkste info doorgeven.

7.3 Wat mist de doelgroep in de huidig aangeboden ondersteuning door de vereniging?

Uit de interviews is gebleken dat respondenten over het algemeen zeer tevreden zijn met de Vereniging HCHWA-D. Er is regelmatig waardering uitgesproken over de rol die de Vereniging vervult in het bespreekbaar maken van de ziekte en over de rol die de vereniging speelt in het bijhouden en beïnvloeden van nieuwe ontwikkelingen/bevindingen omtrent de Katwijkse ziekte. Toch geven respondenten aan dat er bepaalde aspecten ontbreken in de ondersteuning van de Vereniging, waardoor zij zich minder aangetrokken voelen tot het aanbod.

Luchtigheid in communicatie

Respondenten laten unaniem weten dat het onderwerp van de Katwijkse ziekte zware gevoelens met zich meebrengt zoals angst, verdriet en stressgevoelens. Een aantal respondenten vertellen daarom bijvoorbeeld tijd nodig te hebben na het bezoeken van bijeenkomsten om bij te komen.

Een bepaalde luchtigheid is door velen benoemd als missende factor in gesprekken over de Katwijkse ziekte, of dit nu bij een bijeenkomst van de Vereniging HCHWA-D of daarbuiten is. Op enigszins luchtige wijze spreken over de Katwijkse ziekte maakt het volgens respondenten minder vermoeiend om het over de ziekte te hebben.

Benoemde aspecten die de gesprekken lichter zouden kunnen maken zijn het toevoegen van humor en een informele setting. Daarnaast geven de geïnterviewden aan dat het hen helpt wanneer er voldoende tijd is om in gesprek te gaan.

Sociaal-demografische gelijkens

Tijdens de interviews is regelmatig naar voren gekomen dat men bij het bijwonen van evenementen niet altijd aansluiting voelt met andere aanwezigen, waardoor deze evenementen als minder interessant worden bevonden. Hoewel respondenten veel waarde hechten aan inzichten van HCHWA-D-familieleden met verschillende achtergronden, situaties en leeftijden, geven zij aan gesprekspartners te missen die dezelfde vraagstukken doormaken als zij. Volgens de respondenten leidt dit tot het gevoel dat ze niet thuishoren bij de bijeenkomsten, en dat de gespreksonderwerpen tijdens deze bijeenkomsten voor hen minder relevant zijn.

Dit wordt grotendeels toegeschreven aan een gebrek aan leeftijdsgenoten tijdens de bijeenkomsten. Respondenten merken op dat de aanwezige groep vaak ouder is en andere vragen en behoeften heeft dan zichzelf. Ze geven aan dat ze meer aansluiting en diepgang zouden vinden bij leeftijdsgenoten, omdat deze naar verwachting meer vergelijkbare vragen en behoeften delen.

Naast gelijkens in leeftijd zoekt men ook verbinding in andere overeenkomsten. Zo laat een respondent die meedoet aan onderzoek weten dat hij graag in gesprek zou gaan met anderen die ook meedoen aan onderzoek, en laten respondenten in een romantische relatie weten graag in gesprek te gaan met andere koppels bij wie de Katwijkse ziekte een rol speelt.

Ervaren afstand tot de Vereniging

Tot slot is het relevant te benoemen dat een deel van de respondenten een bepaalde afstand tot de Katwijkse ziekte ervaart. Dit betreft respondenten van wie de ouder gendrager is en nog in leven is, hetzij als patiënt, hetzij zonder klachten. Zij vertellen dat hun focus voornamelijk op deze ouder is gericht. De aanwezigheid bij een evenement van de Vereniging HCHWA-D wordt dan ook regelmatig gezien als "voor de ouder" in plaats van voor henzelf. Respondenten van wie een ouder is overleden aan de Katwijkse ziekte geven aan dat ze zorgen en vragen met betrekking tot henzelf pas als relevant gingen beschouwen ná het overlijden van hun ouder aan de ziekte.

7.4 Welke specifieke vormen van ondersteuning worden door de doelgroep als het meest waardevol ervaren?

Mogelijkheden om zelf mee te werken

Uit interviews komt naar voren dat men graag zelf actief bijdraagt aan ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte. Verschillende acties zijn benoemd als voorbeelden van hulp die men biedt. Wandelacties om geld in te zamelen voor medicijnonderzoek zoals de zogeheten Katwalk en de veel besproken Kattukse tien zijn benoemd als voorbeelden van acties waar men graag aan bijdraagt. Dit kan door een donatie te doen, maar men laat ook weten het fijn te vinden zelf in actie te komen. Naast het doel van de wandelacties, die motiverend werkt, vind men wandelingen als deze ook vrij laagdrempelig, vindt men hoop in de grote groepen mensen die zich inzetten, en is het prettig om zich in te kunnen zetten voor de Katwijkse ziekte zonder er inhoudelijk al te veel op in te hoeven gaan. Daarnaast is het meedoen aan medicijnonderzoek in het LUMC een volgens respondenten activiteit die voldoening geeft, met name omdat men het doel van deze onderzoek als zeer belangrijk ervaart. Mee kunnen doen biedt dus hoop, voor hun eigen toekomst, maar volgens respondenten nog meer voor de generatie na hen. Meedoen aan minder intensieve onderzoeken zoals stamboomonderzoek en behoefteonderzoek als dit onderzoek worden als kleine moeite voor een belangrijk doel gezien. Respondenten die weinig behoeften hebben aan ondersteuning laten wel weten zelf een bijdrage te willen leveren aan ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte.

Voorlichting over nieuwe ontwikkelingen en bevindingen

Eén van de meest benoemde vormen van ondersteuning zijn de voorlichtingen over ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte. Wat de vereniging samen met onderzoeksteams doet is volgens respondenten de grootste hoop-bieder als het gaat om de Katwijkse ziekte. Informatie betreft nieuwe inzichten over de ziekte, over medicijnontwikkeling en over de mentale impact van de ziekte zien de respondenten als belangrijk. Men voelt zich het meest uitgenodigd om naar een voorlichtingsbijeenkomst te gaan als er voor hen nieuwe of voor hen specifiek relevante informatie wordt behandeld. Daarnaast zijn respondenten meer geneigd om aan te sluiten wanneer ze horen dat familieleden en kennissen er ook aanwezig zullen zijn.

Online beschikbare voorlichtingsvormen

Hoewel fysieke bijeenkomsten vanuit respondenten voorkeur krijgen, benoemt een deel van de respondenten online vormen van voorlichting als waardevol te ervaren. Ten eerste: de mogelijkheid om terug te kijken van fysieke bijeenkomsten. Ten tweede: nieuwsbrief en mails, waarin men op de hoogte gehouden wordt. Ten derde: de podcast Zieke Erfenis. En tot slot: algemene informatie zoals op de website van Vereniging HCHWA-D.

In gesprek gaan met een kleine groep

Een veel besproken vorm van ondersteuning die men waardeert is het in gesprek gaan met lotgenoten over onderwerpen die met de Katwijkse ziekte te maken hebben. Dit doen ze het liefst in een kleine groep, omdat men het idee heeft dat er in kleine groepen meer verbintenis ontstaat. Daarnaast voelen ze meer gelegenheid om over hun eigen ervaringen te spreken in kleinere groepen. Respondenten refereren veelal terug naar de zogeheten "samen sterker gesprekken" waarin ruimte was om met elkaar en met onderzoeksteams te spreken over persoonlijke ervaringen. Naast bijeenkomsten hechten respondenten veel waarde aan het opbouwen van persoonlijke connecties met lotgenoten over de Katwijkse ziekte of buiten de vereniging om met hun vrienden en vriendinnen. Deze gesprekken zijn vaak laagdrempelig en ongedwongen.

Professionele hulp in de vorm van Therapie.

Een deel van de respondenten vertelt therapie te hebben gehad met betrekking tot de effecten die de Katwijkse ziekte psychisch op hen heeft gehad. Zo hebben respondenten gekampt met burn-out en depressieklachten, mede dankzij de invloed van de Katwijkse

ziekte die bij hen in de familie zit. Respondenten laten weten het als opluchtend te ervaren om hun verhaal te kunnen doen en zich begrepen te voelen. Verder hebben de behandelingen voor een beter begrip van de psychische effecten van erfelijkheid gezorgd en zijn hen handvatten aangereikt om effectiever om te leren gaan met hun gedachten, gevoelens en ervaringen rondom de Katwijkse ziekte.

7.5 Welke mogelijke obstakels ervaart de doelgroep in het zoeken naar of ontvangen van ondersteuning van de vereniging?

Emotionele belasting

De gevoelige aard van de Katwijkse ziekte en de zware emoties die ermee gepaard gaan, vormen voor veel respondenten een drempel om ondersteuning te zoeken of te ontvangen vanuit de Vereniging. Respondenten hebben benoemd dat het bijwonen van bijeenkomsten over de Katwijkse ziekte voor hen vermoeiend kan zijn en daardoor minder aantrekkelijk, zelfs als ze de inhoud als interessant en nuttig beschouwen. Online vormen van ondersteuning worden door respondenten om deze reden vaak genegeerd, omdat ze gemakkelijk worden verdrongen door andere content die als positiever wordt ervaren en automatisch de voorkeur krijgt boven informatie over de Katwijkse ziekte. Over het algemeen geven respondenten aan de Katwijkse ziekte als onderwerp veel te vermijden uit angst voor de psychische gevolgen die het zich bezighouden met de Katwijkse ziekte met zich mee kan brengen.

Gebrek aan vertrouwde personen

Met zicht op de emotionele belasting die bij het onderwerp komt kijken, laten de respondenten weten behoefte te hebben aan iemand die zij kennen om samen naar bijvoorbeeld een bijeenkomst te gaan of om samen te kijken/luisteren naar een online vorm van ondersteuning. Ze ervaren steun en motivatie van bekenden, zoals broers, zussen, ouders of partners, als waardevol. Tegelijkertijd zien ze er tegenop om alleen ondersteuning te zoeken, bijvoorbeeld door alleen een themabijeenkomst bij te wonen. Wanneer men niet iemand heeft om samen ondersteuning mee te zoeken, wordt dit door veel van hen als belemmering gezien.

Een volle agenda

Respondenten vertellen weinig ruimte te ervaren in hun agenda om de tijd te nemen voor de Katwijkse ziekte en ondersteuning die ze rond dit onderwerp kunnen verkrijgen. Bijeenkomsten zoals inloopavonden en themabijeenkomsten zijn vaak 's avonds en voor de meeste mensen na werktijden gepland. Toch geeft een significant deel van de respondenten aan het dan alsnog druk te hebben en daardoor niet aan te sluiten bij bijeenkomsten. Voor veel van de geïnterviewden speelt de zorg voor jonge kinderen hierin een grote rol.

Woonachtig zijn buiten Katwijk

Respondenten die niet in de gemeente Katwijk wonen laten weten dat het voor hen moeilijker is betrokken te blijven bij de ondersteuning vanuit Vereniging HCHWA-D. Zij laten weten dat het bereiken van fysieke bijeenkomsten voor hen vaak onpraktisch is. Daarnaast heeft deze groep het idee dat ze weleens belangrijke informatie missen omdat informatie in de media over de Katwijkse ziekte minder snel bij hen terecht komt.

(angst voor) Onbegrip

Iedere geïnterviewde verteld weleens ervaringen te hebben gehad met gevoelens van onbegrip wanneer ze tegen anderen spraken over de Katwijkse ziekte. Foutieve overtuigingen die anderen hebben over de Katwijkse ziekte (Zie p.10 & 11) als zo ook reacties die de impact van de Katwijkse ziekte lijken te bagatelliseren hebben bij geïnterviewden gezorgd voor gevoelens van onbegrip. Hierdoor zijn zij minder geneigd om zich uit te spreken over de ziekte en de bijbehorende gevoelens. Bij het zoeken naar ondersteuning in zowel de zorg als hun sociale netwerk speelt de angst voor onbegrip een grote rol. Dit zorgt ervoor dat respondenten veel waarde hechten aan ondersteuning van mensen die bekend zijn met de ervaringen van families waarin erfelijke ziektes

voorkomen. Het vinden van de juiste vorm van ondersteuning wordt hierdoor minder makkelijk.

7.6 Overige Bevinding: bespreekbaarheid

Een veelbesproken onderwerp tijdens de interviews die niet direct linkt aan één van de deelvragen is de mate van bespreekbaarheid die de Katwijkse ziekte heeft onder respondenten. Daarbij is ook behandeld hoe dit gedurende hun leven is beïnvloed. De meeste respondenten beschrijven als kind weinig bespreekbaarheid te hebben ervaren over de Katwijkse ziekte. Ouders zouden niet of gebrekkig spreken over informatie rondom de ziekte. Een enkeling van de respondenten vertelde dat het risico op de Katwijkse ziekte voor hun ouders niet dusdanig bekend was. De andere respondenten ervoeren dat hun ouders er moeite mee hadden over de Katwijkse ziekte te spreken. Ze schrijven dit veelal toe aan een verschil in generatie en tijdsgeest. Hedendaags ervaren respondenten namelijk meer bespreekbaarheid van de Katwijkse ziekte. Dit heeft volgens respondenten verschillende redenen.

Ten eerste geven ze aan dat de populariteit van psychologie, het uitspreken van emotie en zelfontwikkeling in de cultuur van deze tijd hieraan bijdraagt. Men ervaart dat het over het algemeen wordt aangemoedigd om over uitdagende onderwerpen te spreken.

Als tweede zegt men dat de bekendheid van de Katwijkse ziekte, met name in Katwijk zelf, maar deels ook daarbuiten een positieve invloed heeft op de bespreekbaarheid. Dit zorgt namelijk voor gevoelens van erkenning. Deze bekendheid is volgens respondenten grotendeels te danken aan de Vereniging HCHWA-D, via evenementen als de Kattukse Tien, social media posts en krantenartikelen.

Als laatst geeft men aan dat er een specifieke aanleiding geweest is waardoor de Katwijkse ziekte voor hen en familieleden bespreekbaar werd. Voor veel respondenten geldt dat er door hen pas over de ziekte gesproken werd als gevolg van een testuitslag, eerste hersenbloeding of overlijden van een ouder, oom of tante. Andere geïnterviewden vertellen dat hun kinderwens en de dilemma's die erbij komen kijken ervoor hebben gezorgd dat er meer over de ziekte gesproken werd.

H.8 Conclusie

Op basis van de resultaten en het theoretisch kader worden in dit hoofdstuk de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek besproken. Voordat de hoofdvraag wordt behandeld, worden eerst de vijf deelvragen van dit onderzoek beantwoord. De antwoorden op deze deelvragen zullen worden bekeken in het kader van behoefte. Zo wordt overzichtelijk gemaakt hoe de individuele deelvragen samen antwoord geven op de hoofdvraag.

8.1 Conclusie per deelvraag

Welke vragen heeft de doelgroep rondom de Katwijkse ziekte?

Uit de resultaten is naar voren gekomen dat de voornaamste vragen waar de doelgroep mee loopt samen te vatten zijn tot vijf vragen welke toegelicht zijn in het resultatenhoofdstuk.

- 1 Hoe gaan lotgenoten om met situaties waar ik ook mee te maken heb?
- 2 Wil ik me laten testen of niet?
- 3 Hoe kan ik ermee omgaan als familieleden getroffen worden door de Katwijkse ziekte?
- 4 Hoe kan ik ervoor zorgen dat ik en mijn omgeving goed voorbereid zijn op de toekomst met de Katwijkse ziekte?
- 5 Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er rondom de Katwijkse ziekte?

Hoe ervaart de doelgroep de huidige aangeboden ondersteuning door de vereniging?

De resultaten laten zien dat de respondentgroep over het algemeen een positief beeld heeft van de huidig aangeboden ondersteuning door Vereniging HCHWA-D.

Uit de interviews is bijvoorbeeld gekomen dat men zeer tevreden is over de betrokken houding van zowel bestuursleden en vrijwilligers van de Vereniging HCHWA-D als de verschillende onderzoeksteams die zich met de Katwijkse ziekte bezighouden. Dit zorgt bij de respondenten met name voor gevoelens van erkenning en verbondenheid. Verbondenheid komt ook terug tijdens themabijeenkomsten, inloopavonden en evenementen van de Kattukse Brainweek. Naast aanwezigheid van de vereniging en onderzoeksteams, is in de resultaten naar voren gekomen dat het zien van lotgenoten een beslissende factor is in de verbondenheid die men tijdens bijeenkomsten ervaart. Volgens de Zelfdeterminatietheorie is verbondenheid één van de drie basisbehoeften die, wanneer vervuld, tot motivatie leiden (Deci et al., 1991). Dit impliceert dat hoge mate van betrokkenheid van onderzoeksteams en leden van Vereniging HCHWA-D, evenals het zien van lotgenoten leidt tot verhoogde motivatie bij de doelgroep in het zoeken/ontvangen van ondersteuning.

Ook als het gaat om voorlichting is waardering uitgesproken over de Vereniging. Verschillende vormen van voorlichting die door de vereniging worden aangeboden dragen volgens de resultaten bij aan het beantwoorden van complexe vragen onder de doelgroep. De voorlichting biedt namelijk ondersteuning onder de respondenten op het gebied van persoonlijke besluitvorming en het verkrijgen van inzicht in bijvoorbeeld het ziekteverloop of medicijnontwikkeling. Bovendien bevorderen ze de eerder benoemde verbondenheid en erkenning, bijvoorbeeld door de door Vereniging HCHWA-D gedeelde verhalen van lotgenoten. Sommige voorlichtingsmomenten richten zich op specifieke onderwerpen die niet altijd relevant zijn voor de hele doelgroep. Deze specificiteit kan ertoe leiden dat mensen minder vaak naar voorlichtingen gaan, omdat ze zich niet voldoende herkennen in besproken thema's.

Punten waarop men zelf autonomie en competentie kan ervaren in de strijd tegen de Katwijkse ziekte en de effecten ervan, zoals het deelnemen aan onderzoek of het aansluiten bij acties om bijvoorbeeld geld in te zamelen voor medicijnontwikkelingen, worden als positief ervaren. Het kunnen leveren van een persoonlijke bijdrage

verminderd volgens respondenten het gevoel van hulpeloosheid die de doelgroep rond de Katwijkse ziekte ervaart. De eerder benoemde zelfdeterminatietheorie kan hier opnieuw toegepast worden, omdat volgens deze theorie autonomie en competentie, naast verbondenheid leiden tot motivatie en psychologisch welzijn. Het zelf bijdragen betekent ook dat men zich bezig kan houden met de ziekte die een grote rol speelt in hun leven zonder er al te inhoudelijk op in te hoeven gaan. Dit maakt dat deze acties als laagdrempelige vormen van ondersteuning gezien worden.

Als laatst zijn de geïnterviewden tevreden over het bereik van de vereniging. Men vindt het prettig om op de hoogte gehouden te worden en dat de Katwijkse ziekte bespreekbaar blijft. Dit bevordert erkenning en zal volgens respondenten ervaringen van onbegrip als het over Katwijkse ziekte gaat in sociale situaties verminderen. De meest benoemde manieren waarop de Vereniging respondenten bereikt zijn: e-mail, de nieuwsbrief, sociale media platforms en mond-tot-mondcommunicatie via vrienden en familie. De respondenten vertellen e-mails en de nieuwsbrief met name te waarderen voor wat dieper inhoudelijke content, terwijl sociale media platforms met name prettig worden ervaren omdat deze samengevatte informatie en aankondiging van evenementen bevatten.

Wat mist de doelgroep in de huidig aangeboden ondersteuning door de vereniging?

Eén van de voornaamste missende factoren in de ondersteuning door de vereniging volgens de onderzoeksgroep is luchtigheid in communicatie over de Katwijkse ziekte. Omdat het onderwerp van nature al zeer beladen is, zijn gesprekken hierover vaak zwaar. Dit geeft veel gesprekken hierover, zoals ook de gesprekken bij evenementen van de vereniging een wat bedrukt gevoel volgens respondenten. Zij geven aan dat een meer luchtige communicatiestijl, waarbij humor en ongedwongenheid een rol spelen, tot op heden alleen plaatsvindt met hun partner, goede vrienden of vriendinnen, of een broer of zus.

Ten tweede blijkt uit de resultaten dat men in de ondersteuning van de vereniging aanwezigheid van sociaal demografisch gelijken mist. Omdat men bij bijeenkomsten van de vereniging weinig personen ziet nabij hun eigen leeftijd of situatie, voelt men zich minder op zijn of haar plek. Dit maakt deze ondersteuning voor hen minder aantrekkelijk. Ook maakt het de ondersteuning zelf minder aansluitend omdat de besproken onderwerpen vaak meer gericht zijn op de situaties van een ander deel van de doelgroep van de Vereniging.

Als laatst missen respondenten soms betrokkenheid en zorgt een gevoel afstand tot de Katwijkse ziekte ervoor dat men in mindere mate behoefte heeft aan ondersteuning rondom dit onderwerp. De benoemde factoren die invloed hebben op de mate van betrokkenheid die men ervaart zijn terug te zien in het figuur van Dr. Holly Etchegary (2004) in het Theoretisch kader (p.9). De meest genoemde factoren tijdens de interviews zijn het verlies van een ouder, een kindwens, het plotseling ontdekken dat de Katwijkse ziekte een rol speelt binnen de familie, en het gevoel van nabijheid van de eigen leeftijd tot de gemiddelde leeftijd waarop bloedingen optreden.

Welke specifieke vormen van ondersteuning worden door de doelgroep als het meest waardevol ervaren?

Uit het onderzoek komt naar voren dat voorlichting en gesprekken met lotgenoten door de doelgroep worden beschouwd als de belangrijkste vormen van ondersteuning. Hoewel men vaak een voorkeur heeft voor fysieke bijeenkomsten, worden online alternatieven ook gewaardeerd vanwege hun flexibiliteit voor mensen die niet aanwezig kunnen zijn of zich minder op hun gemak voelen bij fysieke bijeenkomsten.

Voorlichting moet volgens de respondenten in balans zijn qua inhoud. Dit betekent dat er naast informatie over nieuwe ontwikkelingen ook ruimte moet zijn voor voorlichting die relevant is voor een specifiek deel van de doelgroep van de Vereniging.

Jonge koppels die met de Katwijkse ziekte te maken kunnen baat hebben bij andere informatie dan bijvoorbeeld mantelzorgers of patiënten. Bovendien hecht men waarde aan ervaringsverhalen van lotgenoten. Deze zorgen voor herkenning en maken het gemakkelijker om informatie op de eigen situatie toe te passen. Deelname aan evenementen wordt extra aantrekkelijk als men weet dat anderen in de directe omgeving ook aanwezig zijn en als er sprekers met expertise worden uitgenodigd, zoals onderzoekers of psychologen. Online voorlichting wordt met name gewaardeerd voor tussentijdse updates en voor mensen die niet in staat zijn om fysiek aanwezig te zijn. Er blijkt een evenwichtige voorkeur te zijn tussen audiovisuele informatie en schriftelijke informatie.

Naast formele voorlichting hechten respondenten veel waarde aan gesprekken met lotgenoten. Hierin heeft men een voorkeur voor fysieke ontmoetingen en voelt men zich vaak meer op hun gemak in kleinere groepen. Laagdrempeligheid wordt hierbij als belangrijk gezien. Hoewel een bepaalde vorm van voorlichting als nuttig kan worden gezien om structuur te bieden, is het belangrijk dat er voldoende ruimte is voor deelnemers om elkaar te leren kennen en met elkaar in gesprek te gaan.

Tot slot ervaart een deel van de respondenten ook één-op-één gesprekken met een professional als waardevol, zoals gesprekken met een therapeut of psycholoog. Voor deze vorm van ondersteuning is het belangrijk dat de professional kennis heeft van de Katwijkse ziekte en inzicht heeft in de dynamiek binnen families waar deze ziekte voorkomt.

Welke mogelijke obstakels ervaart de doelgroep in het zoeken naar of ontvangen van ondersteuning van de vereniging?

Uit de resultaten zijn de voornaamste obstakels te halen. Ten eerste zorgt de emotionele belasting die komt kijken bij de Katwijkse ziekte dat men het onderwerp niet snel opzoekt en vaak zelfs vermijdt. Bij een deel van de respondenten bestaat angst voor onbegrip, voortkomend uit eerdere ervaringen met mensen die minder begripvol reageerden op hun uitingen over de Katwijkse ziekte. Dit komt overeen met onderzoek naar angst rondom ongelijke behandeling op basis van genetische eigenschappen, ook wel genetische discriminatie genoemd (Wauters, 2021). Hierin is namelijk geconcludeerd dat zorgen en angsten voor genetische discriminatie veel voorkomen onder risicodragers van erfelijke borst- en eierstokkanker en de ziekte van Huntington. Ook hier is stigmatisering benoemd als aanleiding. Angst voor genetische discriminatie en onbegrip kan bijdragen aan het vermijden van ondersteuning.

Vertrouwde personen in de omgeving zoals een vriend(in), partner of familielid kunnen respondenten motiveren om alsnog ondersteuning te zoeken of ontvangen. Toch hebben respondenten zelden of weinig personen die deze rol voor hen vervullen. Het alleen moeten zoeken of ontvangen van ondersteuning kan ook worden gezien als obstakel.

Drukke door een baan, studie of de zorg voor kinderen kunnen ervoor zorgen dat men niet aanwezig kan zijn bij bijeenkomsten. Daarnaast vormt afstand van Katwijk een obstakel. Mensen die verder weg wonen kiezen er minder snel voor om naar een fysieke bijeenkomst te gaan. Ook zorgt niet in Katwijk woonachtig zijn ervoor dat men minder meekrijgt van de Katwijkse ziekte in media en van mond-tot-mond reclame, omdat de Katwijkse ziekte buiten Katwijk relatief onbekend is.

8.2 Conclusie hoofdvraag

Uit de resultaten blijkt de geïnterviewden zich dusdanig betrokken voelen om mee te doen aan dit onderzoek en aan verschillende ondersteuningsvormen vanuit Vereniging HCHWA-D. Deze betrokkenheid is echter niet altijd aanwezig geweest; dit wordt door de geïnterviewden aangegeven. De betrokkenheid, inclusief zorgen en behoeften is volgens hen toegenomen naar aanleiding van nabije confrontatie met de Katwijkse ziekte door bijvoorbeeld een testuitslag, overwegingen rondom een kindwens of het ziek worden en overlijden van naasten aan de Katwijkse ziekte. Dit komt overeen met bevindingen uit het onderzoek van Dr. Holly Etchegary (2004) onder personen die met Huntington te maken hebben (Zie Theoretisch kader, p.9). Het is echter belangrijk om te erkennen dat er waarschijnlijk een deel van de populatie bestaat dat dergelijke ervaringen (nog) niet heeft gehad of het onderzoeksonderwerp vermijdt, waardoor zij in mindere mate betrokken zijn bij de ziekte en ook minder behoefte kunnen hebben aan ondersteuning.

De behoeften onder niet-symptomatische leden van HCHWA-D families liggen volgens dit onderzoek met name bij lotgenotencontact, informatievergaring en bij het leveren van een actieve bijdrage. De zelfdeterminatietheorie kan hierbij functioneren als psychologisch raamwerk waardoor de bevindingen bekeken kunnen worden. De drie psychologische basisbehoeften die volgens de ZDT samen leiden tot motivatie en psychologisch welzijn —**verbondenheid, competentie en autonomie**—reflecteren namelijk de bevonden behoeften van de doelgroep.

De psychologische behoefte aan verbondenheid komt voort in de resultaten als de behoefte aan lotgenotencontact, waarbij men het meeste waarde hecht aan spreken met lotgenoten in een kleine groep in een informele setting, het liefst over onderwerpen die zo dicht mogelijk raken aan hun eigen leeftijd en situatie. Andere bijdragers aan verbondenheid zijn de betrokkenheid van bestuursleden van de Vereniging HCHWA-D (allen ervaringsdeskundig), onderzoekers en andere experts in de aangeboden ondersteuning door de Vereniging. Online draagt het zien, horen of lezen van verhalen van lotgenoten met name bij aan deze verbondenheid. De algemene voorkeur voor fysieke bijeenkomsten in ondersteuning ligt onder andere in deze behoefte aan verbondenheid, omdat men tijdens fysieke bijeenkomsten zich herkent in andere aanwezigen lotgenoten.

De psychologische behoefte aan competentie komt voort in de resultaten als de behoefte aan kennis over Katwijkse ziekte, waarbij nieuwe bevindingen voor de onderzoeksgroep centraal staan. Inzichten in het ziekteverloop en medicijnontwikkeling biedt men een beter beeld van wat de Katwijkse ziekte is. Kennis over nieuwe ontwikkelingen worden gezien als een groot onderdeel in het bieden van hoop, wat onder respondenten een veelvuldig genoemd woord is. Daarnaast heeft men behoefte aan ondersteuning in de vorm van praktische tips. Vragen over de onzekerheden die bij de Katwijkse ziekte komen kijken zoals "Hoe kan ik ermee omgaan als een familielid getroffen wordt door de Katwijkse ziekte?" of "Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn omgeving goed voorbereid is op de toekomst met de Katwijkse ziekte?" zijn veel naar voren gekomen. Antwoorden op dit soort vragen haalt men uit verhalen van lotgenoten of uit adviezen over praktische zaken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan praktische informatie rondom het doorlopen van voorspellend genetisch onderzoek of hoe het aanvragen van een hypotheek na een positieve testuitslag in zijn werk gaat. Informatievergaring helpt men op deze manier om gevoelens van onzekerheid en stress rondom de ziekte te verminderen.

Tot slot komt de psychologische behoefte aan autonomie naar voren in de resultaten als een behoefte om zelf in actie te komen tegen de Katwijkse ziekte. Een actieve bijdrage leveren wordt door de onderzoeksgroep als laagdrempelig gezien en biedt gevoelens van verbondenheid en autonomie zonder al te veel in te hoeven gaan op de zware gevoelens die bij de ziekte komen kijken. Bijdragen aan het bespreekbaar maken van de Katwijkse ziekte door er zelf openlijk over te spreken, een familielid helpen in het ontvangen van ondersteuning, geld inzamelen door middel van een actie of meedoen aan onderzoeken zijn allen vormen die men een gevoel van autonomie geeft in het bestrijden van een ziekte die, met uiteenlopende effecten en zonder medicijn, voor velen ongrijpbaar is.

H.9 Aanbevelingen

De aanbevelingen uit dit onderzoek richten zich, aansluitend op het conclusie-hoofdstuk, op het bevorderen van competentie, autonomie en verbondenheid uit de zelfdeterminatietheorie in de ondersteuning vanuit Vereniging HCHWA-D. Verder in het hoofdstuk worden overige aanbevelingen besproken.

9.1 hoofdaanbevelingen

Competentie

Ten eerste kan worden gekeken naar het bevorderen van competentie onder de respondenten, welke in de context van dit onderzoek gestimuleerd wordt door informatieoverdracht. Omdat er veel tevredenheid is uitgesproken over de mails, sociale media platforms, voorlichtingsbijeenkomsten en online audiovisuele voorlichting vanuit de Vereniging zoals YouTube-video's, wordt geadviseerd de kennisoverdracht van de Vereniging HCHWA-D zoals deze nu uitgevoerd wordt door te zetten. Een belangrijk onderdeel hiervan is het inzetten van experts, waaronder ervaringsdeskundigen, in de voorlichtingsvormen. Eerdere aanwezigheid van experts tijdens voorlichtingsbijeenkomsten hebben een positieve indruk achtergelaten op de onderzoeksgroep. Hun aanwezigheid biedt uitgebreide kennis en kan gevoelens van erkenning oproepen.

Verder kan kennisoverdracht nog effectiever worden gemaakt door de nadruk te leggen op de specifieke waarde en originaliteit van de besproken onderwerpen. Er is namelijk geconcludeerd dat de doelgroep met name waarde hecht aan voorlichting wanneer de besproken thema's nieuwe perspectieven bieden en de urgentie ervan duidelijk is. Een voorbeeld van een onderwerp die deze kwaliteiten van nature overbrengt is medicijnontwikkeling. Betrokkenheid bij andere onderwerpen kan vergroot worden door hun waarde en originaliteit te benadrukken in het onder de aandacht brengen van initiatieven.

Autonomie

De vereniging zou in kunnen spelen op de behoeften van de doelgroep rondom Autonomie door de doelgroep meer te motiveren en meer faciliteiten te bieden om zelf in actie te komen rondom de Katwijkse ziekte.

De populariteit van de zogeheten Kattukse Tien en de positieve ervaringen die de onderzoeksgroep hieraan overhoudt laat zien hoe belangrijk het is dat de Vereniging blijvend inzet op ondersteuning van acties rondom de Kattukse Brainweek. Daarnaast wordt aanbevolen om de doelen van deze acties verder te laten reiken dan alleen het inzamelen van geld. Uit dit onderzoek blijkt dat er naast de behoefte aan een medicijn, ook aanzienlijke psychologische behoeften bestaan onder de doelgroep. Ook deze behoeften zouden getackeld kunnen worden door middel van acties, groot of klein. Denk bijvoorbeeld aan de behoefte om de Katwijkse ziekte bespreekbaar te maken en het verlangen naar meer begrip. Dit zou aangepakt kunnen worden door bijvoorbeeld een online-trend te starten of door jongeren in Katwijk via scholen aan te moedigen om onderwerpen rond de Katwijkse ziekte te bespreken.

Daarnaast zou autonomie verhoogd kunnen worden door het benadrukken van het belang van de eigen inzet. Een groot deel van de onderzoeksgroep koppelt hun eigen inzet ten slotte aan een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van anderen. Personen onder wie taboe over de ziekte heerst, een familielid die patiënt is en jongere generaties worden benoemd als sterke motivatoren om in actie te komen. De Vereniging HCHWA-D zou personen die wél aanwezig zijn bij bijeenkomsten bijvoorbeeld kunnen inlichten over de uitkomst van dit onderzoek: dat er een sterke behoefte is aan verbondenheid, en dat jonge, niet-symptomatische familieleden het moeilijk vinden alleen naar een bijeenkomst te gaan. Door te benadrukken dat men zelf en rol kan spelen in het ondersteunen van andere personen binnen de doelgroep, kan een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel worden gecultiveerd en kan de doelgroep ingezet worden om de betrokkenheid van anderen te bevorderen. Aangezien het leveren van een actieve

bijdrage op zichzelf al een vorm van ondersteuning blijkt, ontstaat er zo wederkerige steun.

Het is nuttig te onthouden dat een van de belangrijkste redenen waarom mensen de acties van de Kattukse Brainweek op prijs stellen is dat het ondanks het zware onderwerp toch op een laagdrempelige manier mogelijkheden biedt om te helpen. Ook in het bovenstaande voorbeeld kan worden gekeken naar hoe het gevoel van verantwoordelijkheid kan worden versterkt, terwijl de drempel laag blijft om een bijdrage te leveren. Het creëren van een motiverende uitnodigingslink of flyer zou bijvoorbeeld kunnen zorgen dat mensen zonder een moeilijk gesprek aan te gaan, eenvoudig een uitnodiging kunnen doorsturen.

Verbondenheid

Hieronder wordt toegelicht hoe de Vereniging in zou kunnen spelen op behoeften rondom verbondenheid. Er wordt gekeken naar het inzetten van persoonlijke verhalen in voorlichting en naar het samenbrengen van de doelgroep op basis van gelijkenissen in leeftijd en situatie.

Ten eerste wordt aanbevolen om persoonlijke verhalen in te blijven zetten in de voorlichting vanuit de Vereniging. Volgens dit onderzoek roepen persoonlijke verhalen van lotgenoten verbondenheid op onder de doelgroep door middel van herkenning en erkenning. Ook hebben persoonlijke verhalen van lotgenoten nieuwe perspectieven geboden onder de geïnterviewden, en kan voorlichting effectiever gemaakt worden door praktische informatie te koppelen aan deze verhalen. Graesser et al. (2002) concluderen op basis van hun onderzoek naar het cognitieve effect van verhalen bijvoorbeeld dat de herkenning die mensen in verhalen vinden ervoor zorgen dat informatie in de context van een verhaal beter in het geheugen wordt opgeslagen.

Daarnaast kan er ingespeeld worden op de behoefte om in contact te komen met mensen die zich in dezelfde leeftijdsgroep of situatie bevinden als de individuen uit de doelgroep. Dit is iets wat tot op heden gemist wordt in de ondersteuning van Vereniging HCHWA-D, maar zou volgens geïnterviewden wel herkenning, verbondenheid en relevante inzichten bieden. De uitgesproken behoefte om naast het spreken van lotgenoten, elkaar persoonlijk te leren kennen, kan onder juiste begeleiding bijdragen aan de kwaliteit en diepgang van het lotgenotencontact. Bovendien blijkt uit onderzoek aan de Vrije Universiteit Amsterdam (Hadlich, 2020) dat persoonlijke verbondenheid in relaties met anderen bijdraagt aan de bereidheid om elkaar te helpen en de bereidheid om op luchtigere wijze in te gaan op onderwerpen die als moeilijk worden ervaren. Daarom wordt aanbevolen om momenten van lotgenotencontact te organiseren in kleine groepen, die specifiek gericht zijn op sociaal demografische aspecten zoals leeftijd en situatie. Flexibiliteit in gespreksonderwerpen en aandacht voor de eigen inbreng van deelnemers zijn hierbij essentieel. Ook is het belangrijk dat de locatie en de begeleiding bijdragen aan een ontspannen sfeer. Dit stelt mensen beter in staat elkaar te leren kennen en zorgt ervoor dat ze zich sneller op hun gemak voelen om hun eigen gevoelens te uiten.

9.2 aanbeveling gericht op bereik

Door de aard van dit onderzoek is gesproken met personen die bekend zijn met de Katwijkse ziekte en met de Vereniging HCHWA-D. Hierdoor ontbreekt het perspectief van personen die nog aan het begin staan van hun zoektocht naar ondersteuning, personen voor wie de Katwijkse Ziekte minder bekend is, of personen die het onderwerp vermijden. Toch is het met het oog op de toekomst essentieel dat ook deze groep de juiste ondersteuning weet te vinden.

Daarom wordt aanbevolen de drempel voor het zelf opzoeken van ondersteuning zo laag mogelijk te maken, bijvoorbeeld door een centraal online platform in te richten waar mensen terecht kunnen voor ondersteuning, ongeacht hun specifieke behoeften. Dit platform zou fungeren als een soort wegwijzer in het zoeken van ondersteuning. Hierbij is van belang dat dit platform overzichtelijk is.

Uit dit onderzoek zijn verschillende redenen naar voren gekomen waarom de doelgroep moeite kan hebben in het vinden of ontvangen van ondersteuning. De meest genoemde reden is bijvoorbeeld dat het onderwerp veelal gepaard gaat met negatieve gevoelens, waardoor men activiteiten die ze als minder belastend ervaren al snel verkiezen boven het zoeken of ontvangen van de ondersteuning waar ze wél behoefte aan te hebben. Hoe waardevol de ondersteuning inhoudelijk ook is, zelfs geringe moeite of obstakels bij het vinden of ontvangen ervan kunnen al ontmoedigend werken. Het is daarom cruciaal om de drempel voor het zoeken en verkrijgen van ondersteuning zo laag mogelijk te houden. Een online platform zoals beschreven sluit hierin het best aan bij de voorkeuren en positieve ervaringen vanuit de onderzoeksgroep. Een belangrijk voordeel van dit voorstel is dat er voortgebouwd kan worden op de bestaande website, wat het voorstel praktisch maakt. De huidige website kan dienen als solide basis en eenvoudig worden doorontwikkeld tot een overzichtelijkere, algemene en toegankelijke wegwijzer voor de doelgroep.

Een ander voordeel is de toegankelijkheid en zelfbepaling die een online platform biedt. De bereikbaarheid van een centrale "wegwijzer" van de Vereniging HCHWA-D op het internet zorgt ervoor dat het vinden van ondersteuning 24/7 en overall en anoniem mogelijk is. Zo worden personen die op afstand wonen, minder tijd hebben of zich minder prettig voelen bij het fysiek bijwonen van informatieavonden niet uitgesloten. Dit platform presenteert verschillende vormen van ondersteuning—zoals lotgenotencontact, voorlichting, en de mogelijkheid om actief bij te dragen. Gebruikers kunnen zelf bepalen welke thema's voor hen relevant zijn, aangezien onderzoek aantoonde dat specifieke behoeften sterk per situatie en individu kan verschillen. Daarnaast biedt een website de mogelijkheid om de blootstelling aan informatie over de Katwijkse ziekte, die als confronterend ervaren kan worden, te reguleren.

Stap 1	Voer brainstormsessies over het platform op basis dit rapport en andere beschikbare inzichten over de gehele doelgroep van Vereniging HCHWA-D. Denk hierbij aan behoefte kan hebben aan ondersteuning vanuit de Vereniging en Welke behoeften ze kunnen hebben.
Stap 2	Maak een onderscheid tussen verschillende soorten behoeften en groepeer deze onder relevante kopjes. Dit helpt bij het structureren van de informatie en zorgt voor overzichtelijkheid.
Stap 3	Integreer de gebrainstormde behoeften in een nieuw concept voor de website van Vereniging HCHWA-D. Zorg ervoor dat het ontwerp aantrekkelijk en gebruiksvriendelijk is, zodat bezoekers gemakkelijk de informatie kunnen vinden die ze nodig hebben.
Stap 4	Houd feedbackrondes met personen uit verschillende segmenten van de gehele doelgroep van Vereniging HCHWA-D. Er kan bijvoorbeeld onderscheid gemaakt worden tussen Mantelzorgers, risicodragers, patiënten zodat verschillende perspectieven meegenomen kunnen worden.
Stap 5	Lanceer het vernieuwde platform. Markeer het platform effectief, zodat het de aandacht en het vertrouwen van de doelgroep krijgt. Advies van professionals op het gebied van marketing zou hierbij behulpzaam kunnen zijn.

H10. Evaluatie

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de verschillende aspecten van dit onderzoek, waaronder representativiteit, betrouwbaarheid van de opzet van de interviews en de planning. Er wordt gekeken naar zowel de sterke punten van het onderzoek als de verbeterpunten. Samen bieden deze handvatten voor een goede invulling van toekomstig onderzoek.

Ten eerste de topiclijst als sterk worden gezien. De topiclijst sluit namelijk goed aan bij het doel van dit onderzoek en draagt daarmee bij aan zijn validiteit. Dit is terug te zien in de resultaten en conclusie-hoofdstukken, waarin de bevindingen divers zijn, maar waar iedere bevinding tegelijkertijd herhalend voorkomt onder verschillende respondenten. Bovendien heeft het bespreken van specifieke behoeften *na* het bespreken van persoonlijke ervaringen ervoor gezorgd dat de respondenten duidelijk waren over het verband tussen deze twee onderwerpen. De opbouw van de topiclijst maakte het dus mogelijk om correlaties tussen specifieke behoeften en persoonlijke ervaringen zonder al te veel externe bronnen te verantwoorden.

Betreft de representativiteit van dit onderzoek wordt in het resultatenhoofdstuk al aangetoond dat slechts twee van de negen respondenten man zijn. Hoewel dit onderzoek geen expliciete focus heeft op man-vrouw verschillen, zou een evenwichtiger verdeling inzicht geven in de mate waarin de behoeften van mannen en vrouwen kunnen verschillen. In vergelijking met de andere respondenten vertoonden de twee geïnterviewde mannelijke respondenten in dit onderzoek bijvoorbeeld meer behoefte aan resultaatgerichte betrokkenheid, hoewel er niet voldoende data is om een conclusie te trekken over dit verschil. In een volgend onderzoek zal er dus beter moeten worden gelet op een eerlijke man-vrouw verdeling om zo meer nuance aan te kunnen brengen in de conclusie en adviezen.

Daarnaast is belangrijk op te merken dat de werving van respondenten in eerste instantie via de e-maillijst van Vereniging HCHWA-D heeft plaatsgevonden. Dit betekent dat het grootste deel van de geïnterviewden waarschijnlijk al op een bepaalde manier betrokken is bij de Vereniging. Dit kan zijn omdat zij zelf actie ondernomen hebben om zich aan te melden voor de e-maillijst, of omdat zij voldoende betrokkenheid voelden om deel te nemen aan een bijeenkomst van de Vereniging en zo in de e-maillijst beland zijn. Hoewel het zeer nuttig is om inzicht te verkrijgen tot de eerdere ervaring die personen hebben met de Vereniging, had het beter geweest voor de representativiteit om ook personen die minder of geen ervaring hebben met de Vereniging te bereiken. In een volgend onderzoek zou gekeken kunnen worden naar een objectievere vorm van respondentenwerving, zodat een meer diverse en representatieve groep wordt betrokken.

Op basis van positieve terugkoppeling van respondenten kan gezegd worden dat op juiste wijze is omgegaan met de gevoeligheid van het onderzoeksonderwerp voor de onderzoeksgroep. Vóór het starten van de interviews is er namelijk een luchtig, kennismakend gesprek gevoerd. Achteraf is er tijd genomen om op ontspannen wijze te reflecteren op het interview, waarbij ook werd reflecteert op het gevoel van de respondent.

In de tijdsplanning van het onderzoek is een eenvoudig verbeterpunt te vinden. Met name het schrijven van de conclusies en aanbevelingen hebben ertoe geleid dat de geplande tijd is overschreden. Deze hoofdstukken zijn namelijk op dezelfde wijze ingeschat als onderdelen van het onderzoek die minder tijd hebben genomen, zoals het schrijven van resultaten. Bij vervolgonderzoek zal er duidelijker onderscheid gemaakt moeten worden tussen de benodigde tijd voor het schrijven van verschillende hoofdstukken. Zo blijft de tijdsplanning zo specifiek mogelijk en is er duidelijker inzicht in de benodigde tijd voor het uitvoeren van het onderzoek.

Tot slot is een sterk punt in het proces dat er ondanks de onzekerheid over het vinden van voldoende respondenten en de daarmee samenhangende betrouwbaarheid van het onderzoek uiteindelijk toch 9 respondenten zijn geworven, zoals beschreven in het Methode-hoofdstuk. Deze onzekerheid had te maken met de zeldzaamheid van de Katwijkse ziekte, de bereidheid van familieleden om een moeilijk onderwerp als dit te bespreken, maar ook met het gelijktijdige afstudeeronderzoek van masterstudent Hanna

Deij aan de Radboud Universiteit, wiens doelgroep overlap had met de doelgroep van dit onderzoek. Dankzij continue communicatie en verschillen in de wervingsstrategieën van de onderzoeken is ervoor gezorgd dat binnen beide onderzoeken het gewenste aantal respondenten is bereikt, zonder dezelfde personen te hoeven overvragen over een onderwerp waar negatieve gevoelens bij komen kijken.

Bronnen

- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! : handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. <https://lib.ugent.be/nl/catalog/rug01:002110455>
- Benedetto Cristofani. (n.d.). Cristofani - *Project*. <https://www.benedettocristofani.net/>
- Borne, H. W. V. D., & Pruyn, J. F. A. (1985). Lotgenotencontact bij kankerpatiënten. *s.n.*
- Bornebroek, M., Haan, J., Maat-Schieman, M. L., Van Duinen, S. G., & Roos, R. A. (1996). *Hereditary cerebral hemorrhage with amyloidosis-Dutch type (HCHWA-D): I--A review of clinical, radiologic and genetic aspects*. *Journal of Neurology*, 243(9), 561-567. <https://doi.org/10.1007/BF00868840>
- Bullock, A. (2016). *Conduct one-to-one qualitative interviews for research*. *Education For Primary Care*, 27(4), 330–332. <https://doi.org/10.1080/14739879.2016.1176874>
- Capuzzi, D., & Stauffer, M. D. (2016). *Human Growth and Development Across the Lifespan: Applications for Counselors (1ste editie)*.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 319–338. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- De Ruiter, A., & Prins, K. (2021). *De ervaringen en wensen van naasten omtrent Lotgenotencontact: Een literatuuronderzoek en praktijkonderzoek*. <https://pvhh.nl/Onderzoeksrapport-ervaringen-en-wensen-van-naasten-omtrent-lotgenotencontact.pdf>
- De Wit, J., & Van Aken, M. (2013). *Psychologie van de adolescentie (26e druk)*. Thiememeulenhoff bv.
- Doen Trainingen. (2023). *Hoe krijg ik ze in beweging? Zelfdeterminatie theorie*. Doen Trainingen. <https://doen-oo.nl/hoe-krijg-ik-ze-in-beweging-zdt/>
- Etchegary, H. (2004). "I have the gene, but I don't have Huntington disease": Negotiating genetic risk. *GENETIC RISK FOR HUNTINGTON DISEASE*.
- Golper, T. (2001). *Patient education: can it maximize the success of therapy?* *Nephrology, Dialysis, Transplantation/Nephrology Dialysis Transplantation*, 16(suppl 7), 20–24. https://doi.org/10.1093/ndt/16.suppl_7.20

- Graesser, A. C., Olde, B., & Klettke, B. (2002). *How does the mind construct and represent stories. Narrative Impact: Social And Cognitive Foundations*, 229–262. <http://dro.deakin.edu.au/eserv/DU:30006425/klettke-howdoes-2002.pdf>
- Hadlich, S. J. (2020). *Subjective interdependence and prosocial behaviour. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam]*.
- Johnson, A. M., Brimhall, A. S., Johnson, E. T., Hodgson, J., Didericksen, K., Pye, J., Harmon, G. J. C., & Sewell, K. B. (2023). *A systematic review of the effectiveness of patient education through patient portals. JAMIA Open*, 6(1). <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooac085>
- Koemans, E. A. (2024, May 29). *Staging cerebral amyloid angiopathy: from marker to model. Geraadpleegd van* <https://hdl.handle.net/1887/3755765>
- Semple, C., & McCaughan, E. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal Of Cancer Care*, 22(2), 219–231. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>
- Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg : Over gezondheidszorg en democratie*. <https://doi.org/10.5117/9789053568194>
- Vereniging HCHWA-D. (2024). *hchwa-d.nl*. <https://www.hchwa-d.nl/nl/>
- Vereniging HCHWA-D Jubileum Magazine (2017). *Vereniging HCHWA-D*.
- Wauters, A. (2021). *Genetics in Everyday Life: A qualitative study of individuals at risk of hereditary breast and ovarian Cancer (BRCA) and Huntington's Disease (HD) about fears of genetic discrimination. [PhD-proefschrift]. KU Leuven*.

Bijlage 1: Topiclijst interviews

Situatieschets m.b.t. de Katwijkse ziekte

- Wie, wat, hoe, waar, wanneer
- Impact van de Katwijkse ziekte
- Mate van bespreekbaarheid in de omgeving

Algemene Ondersteuning

- Hulpmiddelen in de omgeving
- Professionele hulp
- Wat maakt ondersteuning zoeken makkelijk of moeilijk

Ervaringen met Vereniging HCHWA-D

- Bewustzijn van de verschillende vormen van ondersteuning vanuit de vereniging.
- Ervaringen met de ondersteuning vanuit de vereniging/ Kattukse brainweek
- Verbeterpunten van de huidige ondersteuning

Behoeften

- Mate van behoefte
- Type behoeften (Op welke gebieden is ondersteuning nodig?)
- Specifieke vormen van ondersteuning die als waardevol gezien worden.

BIJLAGE 2: voorbeeldvragen interviews

- Ben je getest op de Katwijkse ziekte (HCHWA-D)?
- Van wie in jouw omgeving is bekend dat zij drager of risicodragers zijn van de Katwijkse ziekte?
- Wanneer kwam het besef dat je (risico)drager bent van de Katwijkse ziekte?
- Hoe ging/ga je hiermee om?
- In hoeverre beïnvloedt het risicodragers zijn je dagelijks leven?
- Op welke manier(en) speelt de Katwijkse ziekte momenteel de grootste rol in je leven?
- Maak je je weleens zorgen over de toekomst rond dit onderwerp?
- Bespreek je jouw ervaringen als risicodragers met je omgeving? Waarom wel of niet?
- Hoe ervaar je het bespreken van jouw ervaringen als risicodragers met je omgeving?
- In hoeverre is de Katwijkse ziekte een gespreksonderwerp binnen jouw familie?
- Wat helpt jou om te gaan met de rol die de Katwijkse ziekte in je leven speelt?
- Heb je ooit (professionele) hulp gezocht of gekregen rondom dit onderwerp? Hoe was dit?
- Denk je dat je nu baat zou hebben bij ondersteuning rondom dit onderwerp?
- Wat maakt het zoeken of vinden van ondersteuning moeilijker voor jou?
- Wat maakt het zoeken of vinden van ondersteuning makkelijker voor jou?
- In hoeverre ben je bekend met wat Vereniging HCHWA-D doet?
- Heb je ooit een themadag of inloopavond van Vereniging HCHWA-D bezocht, of gebruik gemaakt van het zorgloket?
- Heb je deelgenomen aan activiteiten tijdens de Kattukse Brainweek? Zo ja, wat zijn je ervaringen?
- Wat zijn je ervaringen met de verschillende vormen van ondersteuning die worden geboden?
- Wat zou er volgens jou nodig zijn om de activiteiten of evenementen van Vereniging HCHWA-D te verbeteren of compleet te maken?
- In hoeverre is ondersteuning krijgen rond dit onderwerp voor jou belangrijk?
- Op welk gebied zou jij het liefst ondersteuning krijgen?

Bv:

Delen van ervaringen met lotgenoten
Verkrijgen van medische en wetenschappelijke informatie
Emotionele ondersteuning
Hulp bij praktische zaken/ maken van keuzes m.b.t. testen bijvoorbeeld
Ondersteuning bij het uitleggen van de ziekte aan familie en vrienden

- Op welke manier zou jij deze ondersteuning het liefst ontvangen?

Bv:

1-op-1 ondersteuning
Groepsbijeenkomsten
Hoe vaak per jaar zou je dit willen ontvangen? (Bijv. maandelijks, driemaandelijks, halfjaarlijks, jaarlijks)
Voorkeur voor de sfeer: gezellig en informeel, of serieus en gefocust
Voorkeur voor de vorm: digitaal (bijv. via Zoom, e-mail, forums) of fysiek
Podcast/video's versus bijeenkomsten?
Telefoongesprekken of chatondersteuning
Interactieve Q&A sessies