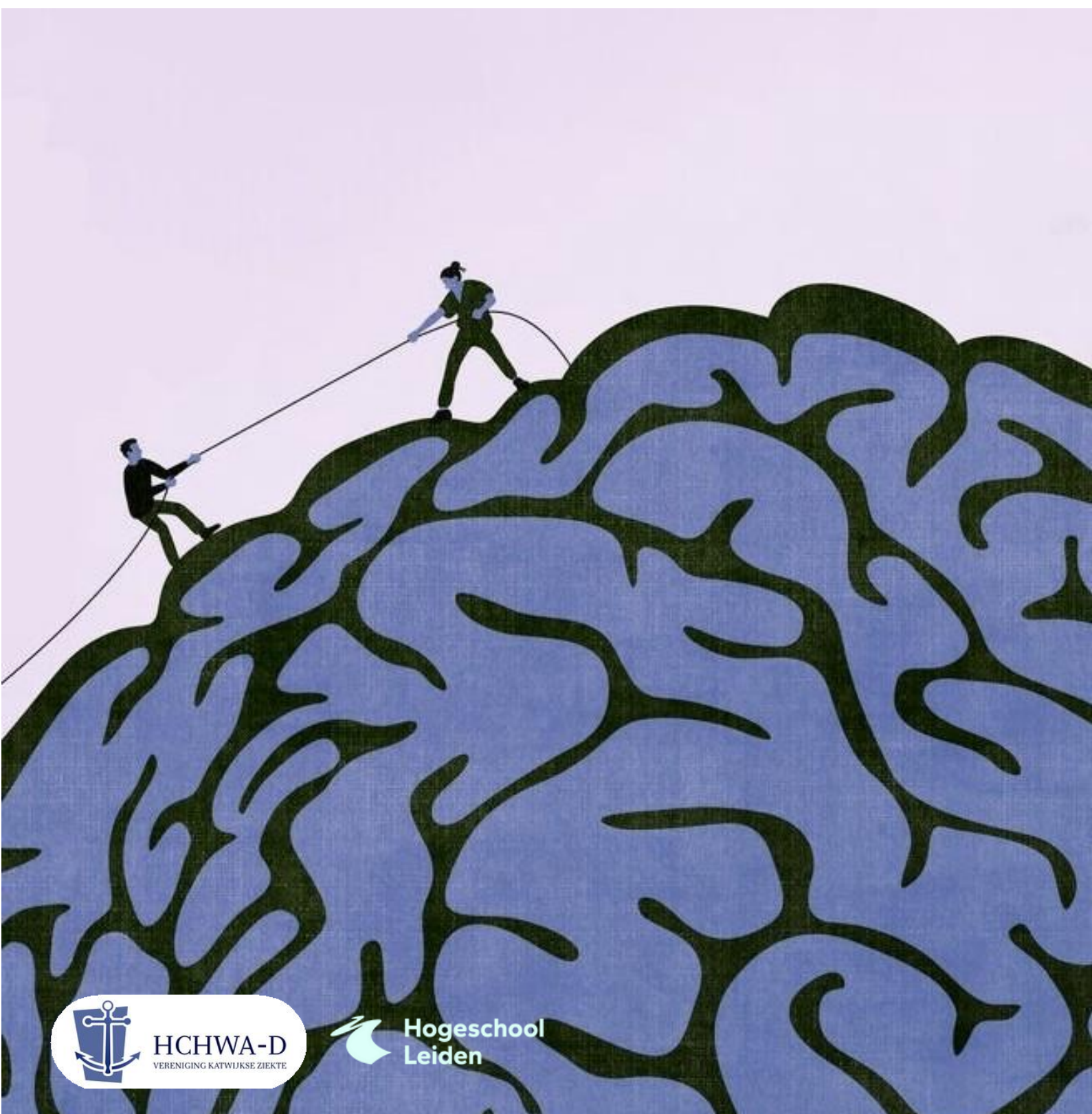


ONDERSTEUNING BIJ DE KATWIJKSE ZIEKTE:
BEHOEFTE VAN NIET-SYMPATOMATISCHE LEDEN
VAN HCHWA-D FAMILIES

SAMENVATTING RESULTATEN ONDERZOEK
ARJEN VAN LEEUWEN



Uitleg termen

Niet-symptomatisch= iemand die (nog) geen symptomen van de Katwijkse ziekte heeft;

Gendrager= iemand die weet dat hij of zij het gen draagt door genetisch onderzoek en nog geen klachten van de ziekte heeft;

Risicodrager= iemand die kans heeft het gen te dragen, doordat de ziekte in de familie voorkomt, maar niet weet of hij of zij gendrager is omdat die persoon zich niet heeft laten testen.

Niet-drager= iemand die zich heeft laten testen en weet dat hij of zij het gen niet draagt.

Inhoudsopgave

P4. INLEIDING

P6. PROBLEEMANALYSE

P7. ONDERZOEKSVRAGEN

P8. WAT WETEN WE HIER AL OVER?

P12. HOE ZAG HET ONDERZOEK ERUIT?

P15. SAMENVATTING RESULTATEN

P19. WAT ONTBREEKT IN DE ONDERSTEUNING VAN DE VERENIGING?

P20. WELKE VORMEN VAN ONDERSTEUNING PASSEN HET BESTE BIJ DEZE GROEP?

P22. WELKE OBSTAKELS ERVAART DE DOELGRPOEP IN HET ZOEKEN NAAR OF ONTVANGEN VAN ONDERSTEUNING VAN DE VERENIGING?

P24. DE BESPREEKBAARHEID VAN DE KATWIJKSE ZIEKTE

P25. CONCLUSIES

P27. AANBEVELINGEN

P30. EVALUATIE

Inleiding

De Vereniging HCHWA-D heeft student Toegepaste Psychologie Arjen van Leeuwen gevraagd onderzoek te doen naar de behoeften van mensen uit families met de Katwijkse ziekte tussen de 18 en 40 jaar. Dat kunnen mensen zijn die weten dat ze gendrager zijn, mensen die (nog) niet weten of zij het gen voor de ziekte dragers en mensen die weten dat ze het gen niet dragen. De Vereniging heeft gezien dat deze leeftijdsgroep minder betrokken is bij de activiteiten van de Vereniging. De Vereniging wil graag weten of er een manier is om deze mensen (die we niet-symptomatisch noemen, daarmee bedoelen we mensen die (nog) geen hersenbloeding hebben gehad) beter kunnen bereiken en helpen.

Doel van het Onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de specifieke begeleiding- en ondersteuningsbehoeften van deze groep in kaart te brengen. Dit is belangrijk omdat de Vereniging hoopt dat dit hen helpt betere ondersteuning te bieden en het onze rol als belangenbehartiger kan versterken. Met dit onderzoek hoopt de Vereniging HCHWA-D de betrokkenheid van niet-symptomatische familieleden te vergroten en hen op de juiste manier te ondersteunen. Door de psychologische behoeften van deze groep in kaart te brengen, kan de Vereniging haar activiteiten en communicatie verbeteren en zo effectiever inspelen op hun wensen en behoeften.

De Vereniging HCHWA-D

Vereniging HCHWA-D is een belangenvereniging die zich richt op iedereen die met de Katwijkse ziekte te maken heeft, inclusief patiënten, gendragers, risicodragers, partners en hun families. De Vereniging biedt voorlichting, organiseert themabijeenkomsten en bevordert lotgenotencontact. Dit helpt betrokkenen om ervaringen te delen en steun te vinden. De Vereniging speelt ook een rol in het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte en het verbeteren van de zorg.

(Psychologische) Behoeften

Niet-symptomatische leden uit families met de Katwijkse ziekte kunnen emotionele en praktische zorgen ervaren, zoals de angst om zelf de ziekte te hebben geërfd en de impact daarvan op hun leven en toekomst of na een positieve uitslag angst voor de ziekte ervaren. Voor gen- en risicodragers kan dit leiden tot verschillende dilemma's, zoals over genetisch testen, de keuze om kinderen te krijgen, financiële keuzes en het voorlichten van bijvoorbeeld kinderen. Daarnaast bestaan in deze groep zorgen over aangedane familieleden.

Maatschappelijke Relevantie

Het onderzoek is niet alleen belangrijk voor de Vereniging HCHWA-D, maar kan ook nuttige inzichten bieden voor andere patiëntenverenigingen. Het benadrukt de rol van deze verenigingen in de ondersteuning van betrokkenen en het bevorderen van open communicatie, wat kan bijdragen aan een beter mentaal welzijn.

Probleemanalyse

De Vereniging HCHWA-D heeft opgemerkt dat er een lage opkomst is onder jongere (<40 jaar), niet-symptomatische leden van HCHWA-D-families tijdens bijeenkomsten. Dit betreft risicodragers, gendragers en niet-dragers. De Vereniging wil de behoeften van deze groep beter begrijpen, omdat zij mogelijk worstelen met vragen over hun eigen welzijn en dat van hun naasten. Het doel is om gericht ondersteuning te bieden en de betrokkenheid van deze doelgroep te vergroten.

Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

"Wat zijn de psychologische behoeften van niet-symptomatische personen uit families met de Katwijkse ziekte tussen de 18 en 40 jaar oud?"

Adviesvraag

"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

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?

Wat weten we hier al over?

Arjen heeft de zelfdeterminatietheorie (Deci & Ryan, 2000) gebruikt om zijn resultaten te onderbouwen. Deze theorie biedt een kader om de psychologische behoeften van de doelgroep te begrijpen. De drie basisbehoeften zijn autonomie, verbondenheid en competentie, die essentieel zijn voor het psychologisch welzijn van individuen.

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.

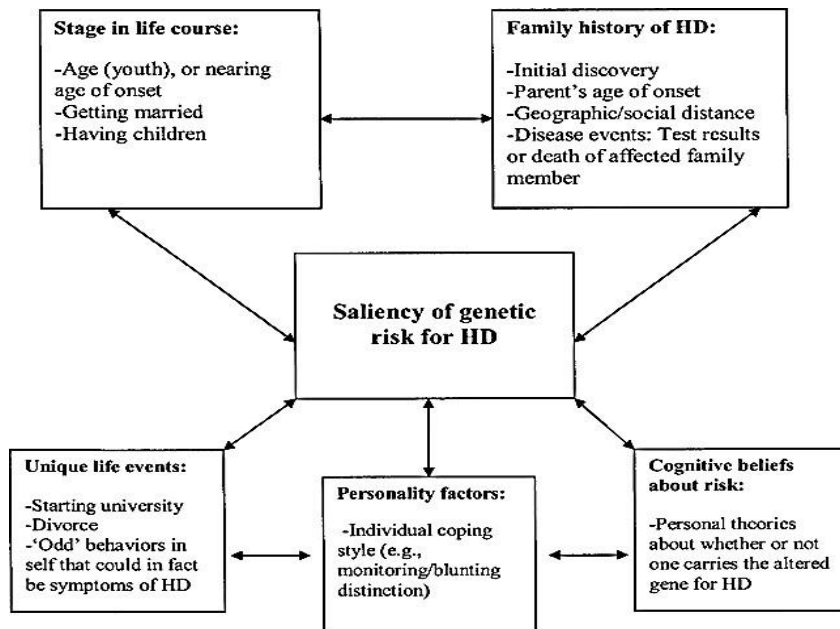
Levensfase jongvolwassenheid

De doelgroep bevindt zich voornamelijk in de jongvolwassenheid (18-40 jaar), een periode gekenmerkt door fysieke en mentale stabiliteit, maar ook druk door levensveranderingen en sociale verwachtingen. Het is belangrijk hier rekening mee te houden in het onderzoeken van de behoeften in deze groep.

Invloeden op betrokkenheid van risicodragers

Op het gebied van de ziekte van Huntington is meer onderzoek gedaan naar de psychologie van de erfelijkheid. Op basis van dat onderzoek is beschreven welke factoren invloed hebben op

hoeveel risicodragers met hun risico op de ziekte bezig zijn. Factoren zoals levensfase, familiegeschiedenis en unieke levenservaringen beïnvloeden hoeveel risicodragers (met 50% kans) nadenken over hun eigen risico.



In deze figuur zie je welke onderwerpen en situaties invloed hebben op risicodragers. Zo kun je zien dat dit beïnvloed wordt door de levensfase, zoals iemands leeftijd en de wens om te trouwen of een gezin te stichten.

Ook de geschiedenis van de familie met de ziekte is belangrijk. Als er bijvoorbeeld geen band is met familieleden die door de ziekte getroffen zijn, of als mensen ver weg van hen wonen, voelen risicodragers zich minder betrokken. Hoe dichterbij iemand de effecten meemaakt, hoe meer iemand bezig is met zijn of haar eigen risico. Als er veel zorg is voor een familielid, verdwijnen de zorg om iemands eigen risico soms juist naar de achtergrond. Voor personen die getest zijn en weten dat zij gendragers zijn, is de betrokkenheid bij hun eigen toekomst groter.

Daarnaast kun je zien dat unieke dingen die mensen meemaken in hun leven (denk dan bijvoorbeeld aan het starten van een studie, een scheiding of het ervaren van symptomen die met de ziekte te maken kunnen hebben), hoe hun persoonlijkheid is (bijvoorbeeld hoe iemand met tegenslag omgaat) en hun eigen ideeën invloed op hebben op het leven met een erfelijke ziekte (bijvoorbeeld of iemand ervan uitgaat dat hij of zij drager is).

Dilemma's

Uit onderzoek weten we dat mensen die risicodragers zijn (50% kans hebben) uit families met de ziekte van Huntington met verschillende vragen rondlopen. Deze vragen komen mogelijk overeen met die van mensen uit families met de Katwijkse ziekte:

- 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 risicodragers ben?
- Wil ik mij laten testen om erachter te komen of ik gendragers 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?

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 de 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 uiterlijke kenmerken van een ouder die gendragers 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.

<p>De Katwijkse ziekte kan een generatie overslaan.</p>	<p>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.</p>
<p>Het afsluiten van een verzekering wordt onmogelijk als ik meedoe aan erfelijkheidsonderzoek.</p>	<p>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.</p>

Hoe zag het onderzoek eruit?

Interviews

Voor dit onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek, dat betekent dat er informatie is verzameld in de vorm van één-op-één interviews. Op deze manier werden de persoonlijke ervaringen en behoeften van de doelgroep verkend. De vragen voor de interviews werden van te voren bepaald, maar soms werd daarvan afgeweken als er een interessant onderwerp ter sprake kwam of wanneer mensen al antwoord op vragen gaven die later aan bod zouden komen. Omdat we ons realiseerden dat we over gevoelige onderwerpen vragen stelden, werden de interviews gedaan op een plek waar mensen zich op hun gemak voelde. Soms bij mensen thuis, soms op onze locatie het Boshuys. Alle verzamelde informatie werd beveiligd opgeslagen en geanalyseerd.

Voorbeelden interviewvragen

Ben je getest op de Katwijkse ziekte (HCHWA-D)?

Van wie in jouw omgeving is bekend dat zij drager of risicodrager 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 risicodrager 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 risicodrager met je omgeving? Waarom wel of niet?

Hoe ervaar je het bespreken van jouw ervaringen als risicodrager 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?

Op welke manier zou jij deze ondersteuning het liefst ontvangen?

Deelnemers

In dit onderzoek zijn negen mensen van families die betrokken zijn bij de Katwijkse ziekte (HCHWA-D) geïnterviewd. Zij zijn tussen de 18 en 40 jaar oud, en er zijn zowel mannen als vrouwen betrokken. De groep bestaat uit risicodragers, niet-dragers en gendragers van de ziekte.

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

In onderzoek is het belangrijk dat onderzoeksgroep “normaal verdeeld” is, oftewel: dat de variatie in de groep die in de maatschappij weerspiegelt. In dit geval deden er slechts 2 mannen mee, één niet-drager en één gendrager. Voor de verdeling tussen mannen en vrouwen hebben we geen verklaring, de verdeling tussen risicodrager en geteste personen is te verklaren doordat gemiddeld slechts 10% van risicodragers zich laat testen.

Samenvatting resultaten

Welke vragen heeft de doelgroep rondom de Katwijkse ziekte?

De antwoorden op deze deelvraag worden beschreven aan de hand van vijf thema's die naar voren kwamen in de interviews.

1. Ervaringen van lotgenoten: mensen willen weten hoe anderen omgaan met vergelijkbare situaties, vooral als het gaat om het delen van persoonlijke verhalen.

"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."

2. DNA onderzoek: Veel geïnterviewden twijfelen of ze zich willen laten testen op de ziekte. Ze uiten zorgen over de mentale impact en praktische gevolgen van een positieve test. Ervaringen van anderen kunnen helpen bij de overweging. Ook is de podcast van Nicole de Jong informatief.

Dilemma's die mensen ervaren in de overweging zich wel of niet te laten testen:

- Mensen willen hun omgeving niet belasten met een eventuele positieve uitslag.
- Mensen maken zich zorgen over de mentale impact van een positieve testuitslag.
- Mensen maken zich zorgen over praktische obstakels, zoals bijvoorbeeld het afsluiten van een hypotheek.
- De mogelijkheid van een negatieve testuitslag weegt niet op tegen de zorgen bij een positieve uitslag.
- Mensen denken dat een negatieve uitslag niet genoeg bevrijding of opluchting geeft, omdat er nog steeds de zorg is om bijvoorbeeld broers en zussen.
- Testen heeft geen prioriteit, omdat de ziekte van bijvoorbeeld een ouder voorop staat, of omdat mensen zichzelf nog jong vinden in vergelijking tot de leeftijd waarop de ziekte zich kan gaan uiten.

"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."

3. Omgaan met: Geïnterviewden vragen zich af hoe ze moeten omgaan met familieleden die al door de ziekte zijn getroffen.

Een groot deel van de geïnterviewden heeft te maken met een familielid van een leeftijd rond de 55, 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-dragers]. 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? Veel van mijn familieleden zijn gendragers of lopen risico. Ik kan degene zijn die moet gaan verzorgen."

4. Toekomstverkenning: Mensen zijn bezorgd over de toekomst, zowel voor henzelf als voor hun 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."

5. Nieuwe ontwikkelingen: De geïnterviewden zijn geïnteresseerd in de laatste ontwikkelingen rondom de ziekte.

De ontwikkelingen waar mensen interesse in tonen zijn 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 de geïnterviewden onderbouwd met de effecten die eerdere kennisopname van nieuwe ontwikkelingen hen hebben gebracht. Ze geven aan dat nieuwe ontwikkelingen hen inzicht bieden, maar ook hoop, betrokkenheid en gevoelens van erkenning met zich meebrengen.

Ondersteuning door de Vereniging HCHWA-D

De geïnterviewden waarderen de openheid van de Vereniging en het contact met onderzoekers. Deze openheid, bijvoorbeeld over hun eigen ervaringen met de Katwijkse ziekte, zorgt volgens geïnterviewden voor gevoelens van herkenning en verbondenheid. Daarnaast wordt ook de betrokkenheid van onderzoekers benoemd. Het persoonlijk kunnen zien en spreken van onderzoekers wordt als zeer waardevol ervaren en creëert volgens geïnterviewden 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.”

Thema-avonden 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. Het lotgenotencontacten levert erkenning en hoop op, en de bijeenkomsten helpen 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 geïnterviewden een reden om niet naar een thema-avond te gaan.

De Kattukse Brainweek

De activiteiten georganiseerd door de Kattukse Brainweek, waarvan tijdens de interviews met name de Kattukse Tien genoemd is, worden door de geïnterviewden als luchtiger ervaren dan thema-avonden en inloopavonden. Men betreft dan ook sneller vrienden en familieleden bij evenementen als de Kattukse Tien. Geïnterviewden 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 geïnterviewden 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.

Wat ontbreekt er in de ondersteuning van de Vereniging HCHWA-D?

Uit de interviews is gebleken dat geïnterviewden 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 geïnterviewden aan dat er bepaalde aspecten ontbreken in de ondersteuning van de Vereniging, waardoor zij zich minder aangetrokken voelen tot het aanbod.

Zo geven de geïnterviewden allemaal aan dat het onderwerp beladen voor hen is en zij angst, stress en verdriet kunnen ervaren als het over de Katwijkse ziekte gaat. Ze missen soms luchtigheid in de communicatie en bijeenkomsten. Ook zouden ze graag wat laagdrempeliger samenkomsten en meer ruimte ervaren om in gesprek te gaan.

Ook is besproken dat er vaak aansluiting mist met de mensen die inloop- of thema-avonden bezoeken, omdat deze vaak wat ouder zijn. De geïnterviewden willen graag in gesprek met mensen die in dezelfde fase zijn als zij en eventueel met dezelfde vragen rondlopen. Soms zijn die vragen heel specifiek, zoals hoe anderen het ervaren om aan onderzoek mee te doen en hoe mensen aan een romantische partner vertellen dat zij risico- of gendrager zijn.

Daarnaast geven sommige geïnterviewden aan dat zij voor henzelf nog een afstand tot het onderwerp ervaren. Zij zijn bijvoorbeeld nog bezig met de zorg voor een zieke ouder. Een aantal van hen geeft aan dat zij evenementen bezoeken “voor” iemand anders, en bijvoorbeeld meekomen met één van hun ouders.

Welke vormen van ondersteuning passen het meest bij deze groep?

Zelf iets kunnen doen

Uit de interviews blijkt dat mensen graag zelf actief bijdragen. Dat kan bijvoorbeeld door deel te nemen aan de Kattukse Tien of donaties te verzamelen. Naast het doel van het evenement, vinden mensen het ook fijn dat mensen zich in kunnen zetten zonder diep op het onderwerp in te gaan, is deelname laagdrempelig en biedt het grote aantal mensen dat zich samen inzet hoop. Ook meedoen aan onderzoek in het LUMC geeft voldoening, vooral omdat mensen dat erg belangrijk vinden. Het biedt hoop voor henzelf en voor de volgende generatie. Minder intensieve onderzoeken zoals het stamboomonderzoek of een interviewonderzoek wordt als een kleine moeite voor een belangrijk doel gezien. Ook als mensen aangeven zelf weinig behoefte te hebben aan ondersteuning, vinden ze bijdragen aan ontwikkelingen belangrijk. Daarnaast wordt het belangrijk gevonden anderen te kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld door met hen mee te gaan naar bijeenkomsten van de Vereniging.

Voorlichting over nieuwe ontwikkelingen en bevindingen

Eén van de meest benoemde vormen van ondersteuning zijn de voorlichtingen over ontwikkelingen rondom de Katwijkse ziekte. Deze bijeenkomsten, die de Vereniging samen met onderzoekers organiseert, bieden hoop. Geïnterviewden waarderen de informatie over de ziekte en medicijnontwikkeling, maar bijvoorbeeld ook aandacht voor de mentale impact van de ziekte. Men voelt zich het meest uitgenodigd om naar een bijeenkomst te gaan als er voor hen nieuwe of voor hen specifiek relevante informatie wordt behandeld. Geïnterviewden geven aan dat ze meer geneigd zijn om aan te sluiten wanneer ze horen dat familieleden en kennissen er ook aanwezig zullen zijn.

Online

Hoewel de deelnemers aangaven dat fysieke bijeenkomsten fijn vinden, wordt de online ondersteuning ook waardevol gevonden. Dat is bijvoorbeeld de mogelijkheid om via het YouTube kanaal bijeenkomsten terug te kijken. Ook de nieuwsbrief en e-mails waarin men op de hoogte gehouden wordt, worden gewaardeerd. Als laatste werd ook de podcast Zieke Erfenis genoemd en de algemene informatie op de website.

In gesprek in 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. In de interviews wordt veel gesproken over de “samen sterker gesprekken” waarin ruimte was om met elkaar en met onderzoekers te spreken over persoonlijke ervaringen. Naast bijeenkomsten hechten geïnterviewden veel waarde aan het opbouwen van persoonlijke connecties met lotgenoten of buiten de Vereniging om met hun vrienden en vriendinnen. Deze gesprekken zijn vaak laagdrempelig en ongedwongen.

Therapeutische ondersteuning

Een deel van de geïnterviewden vertelt therapie te hebben gehad om hen te helpen met de psychische effecten van de Katwijkse ziekte. Sommigen hadden burn-out of depressieve klachten. Zij vertelden dat het een opluchting was om hun verhaal te kunnen delen en zich begrepen te voelen. Ook zorgde de behandeling voor een beter begrip van de erfelijkheid en kregen zij handvatten om effectiever te leren omgaan met hun gedachten, gevoelens en ervaringen.

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

Emotionele belasting

De confrontatie met de Katwijkse ziekte gaat voor velen gepaard met emoties die een drempel vormen om ondersteuning te vormen. Het bijwonen van bijeenkomsten kan vermoeiend zijn en daardoor kiest men er soms voor niet te gaan, zelfs als de inhoud interessant of nuttig is. Online uitingen worden soms genegeerd, omdat men zich graag meer op positieve online content wil richten.

Gebrek aan vertrouwde personen

De geïnterviewden geven aan dat het helpt als zij samen met iemand anders deel kan nemen. Ze ervaren steun en motivatie door bekenden, zoals broers, zussen, ouders en partners. Het alleen bijwonen van bijvoorbeeld bijeenkomsten is een drempel.

Een volle agenda

Geïnterviewden 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 geïnterviewden 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

Het aantal geïnterviewden buiten Katwijk was zeer beperkt. Zij 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. De Vereniging gaat hier verder onderzoek naar doen met een grotere groep.

(angst voor) Onbegrip

Iedere geïnterviewde verteld weleens ervaringen te hebben gehad met gevoelens van onbegrip wanneer ze tegen anderen spraken over de Katwijkse ziekte. Zo krijgen zij vaak te maken met de fabels genoemd op pagina 19 en 20. Ook wordt voor hun gevoel de rol van de ziekte door anderen afgezwakt ("ik kan morgen ook onder een bus komen") en ervaren zij onbegrip.

Daardoor zijn mensen minder geneigd om zich uit te spreken over de ziekte en de gevoelens die die oproept. 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 geïnterviewden veel waarde hechten aan ondersteuning van mensen die bekend zijn met de ervaringen van families waarin erfelijke ziektes.

De bespreekbaarheid van de Katwijkse ziekte

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 geïnterviewden. Daarbij is ook behandeld hoe dit gedurende hun leven is beïnvloed. De meeste geïnterviewden 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 geïnterviewden vertelde dat het risico op de Katwijkse ziekte voor hun ouders niet bekend was. De andere geïnterviewden 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.

Tegenwoordig ervaren geïnterviewden dat de ziekte beter bespreekbaar is. Volgens hen heeft dat 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 geïnterviewden grotendeels te danken aan de Vereniging HCHWA-D, via evenementen als de Kattukse Tien, social media posts en krantenartikelen.

Als laatste geeft men aan dat er een specifieke aanleiding geweest is waardoor de Katwijkse ziekte voor hen en familieleden bespreekbaar werd. Voor veel geïnterviewden 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

Conclusies

Conclusie per Deelvraag

1. Vragen van de doelgroep: tijdens de interviews kwamen vijf belangrijke thema's naar voren waar de geïnterviewden mee bezig zijn, waaronder hoe lotgenoten omgaan met de ziekte, wel/niet testen, de omgang met getroffen familieleden, de voorbereiding op de toekomst en nieuwe ontwikkelingen.

2. Ervaring met huidige ondersteuning: de meerderheid van de geïnterviewden heeft een positief beeld van de ondersteuning door de Vereniging HCHWA-D. Ze waarderen de betrokkenheid van bestuursleden en onderzoekers, wat leidt tot een gevoel van erkenning en verbondenheid. Themabijeenkomsten en lotgenotencontact worden als waardevol ervaren. Voorlichting helpt bij het maken van complexe beslissingen en voorbereiding op de toekomst. Bij kunnen dragen aan onderzoek of geld ophalen voor onderzoek draagt bij aan een gevoel van autonomie rondom de ziekte. Daarnaast waardeert men het bereik van de Vereniging via verschillende kanalen en waardeert men dat op deze manier de ziekte bespreekbaarder wordt.

3. Missende factoren in ondersteuning: geïnterviewden missen luchtigheid en humor in de communicatie over de ziekte en voelen zich soms niet op hun plek bij bijeenkomsten vanwege een gebrek aan leeftijdsgenoten. Regelmatig hebben zij het gevoel dat onderwerpen tijdens evenementen niet aansluiten bij hun eigen vragen / behoeften. Daarnaast ervaren sommigen een afstand tot de ziekte, wat hun behoefte aan ondersteuning beïnvloedt.

4. Waardevolle ondersteuningsvormen: voorlichting en gesprekken met lotgenoten worden als de meest waardevolle vormen van ondersteuning beschouwd. Geïnterviewden geven de voorkeur aan fysieke bijeenkomsten, maar waarderen ook online alternatieven vanwege de flexibiliteit. Zij geven aan dat ze het belangrijk vinden in contact te komen met leeftijdsgenoten, op een laagdrempelige manier. Het delen van persoonlijke ervaringen helpt hen hun eigen ervaringen in perspectief te zien en oplossingen aangedragen te krijgen. Daarbij is het belangrijk betrokkenen de ruimte te bieden elkaar te leren kennen en vertrouwen en verbondenheid op te bouwen. Daarbij wordt het enigszins structuur aanbrengen in gesprekken gewaardeerd. Het wordt gewaardeerd als er regelmatig een expert bij aanwezig is, zoals een psycholoog. Daarnaast zijn er een aantal geïnterviewden die behoefte hebben aan één op één ondersteuning van bijvoorbeeld een psycholoog, en dan met name iemand die verstand heeft van de erfelijkheid en de Katwijkse ziekte.

5. Obstakels bij het zoeken naar ondersteuning: de emotionele belasting van de ziekte leidt tot vermijding van het onderwerp. Angst voor onbegrip en gebrek aan vertrouwde personen in de

omgeving maken het moeilijk om ondersteuning te zoeken. Daarnaast vormen praktische zaken zoals tijdsdruk en afstand tot Katwijk obstakels.

Conclusie Hoofdvraag

Uit de interviews blijkt dat men zich betrokken genoeg voelt om mee te doen aan onderzoek en deel te nemen aan verschillende ondersteuningsvormen vanuit de Vereniging. Die betrokkenheid wordt vaak groter wanneer de ziekte een rol gaat spelen in hun leven, bijvoorbeeld wanneer een familielid ziek wordt of overlijdt, er een kinderwens is of wanneer er een testuitslag is. Wanneer dit zich (nog) niet heeft voorgedaan, is de behoefte aan ondersteuning kleiner.

Niet-symptomatische familieleden hebben vooral behoefte aan informatie, lotgenotencontact en bij het kunnen leveren van een actieve bijdrage. Daarbij is het wel belangrijk op te merken dat een deel het onderwerp vermijdt.

Men hecht waarde aan verbondenheid en dit kan worden bevorderd door laagdrempelige gesprekken in een informele sfeer, over onderwerpen die de eigen levensfase en situatie raken. Andere bijdragers aan verbondenheid zijn de betrokkenheid en openheid van bestuursleden van de Vereniging HCHWA-D (allen ervaringsdeskundig), onderzoekers en andere experts.

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 vooral nieuwe inzichten belangrijk worden gevonden. Inzichten in het ziekteverloop en medicijnontwikkeling biedt men een beter beeld van wat de Katwijkse ziekte is. Kennis over nieuwe ontwikkelingen wordt gezien als een groot onderdeel in het bieden van hoop, wat onder geïnterviewden 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 geïnterviewden 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.

Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn gericht op het bevorderen van de drie basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie in de ondersteuning vanuit de Vereniging HCHWA-D.

Hoofdaanbevelingen

Competentie: Ten eerste kan worden gekeken naar het bevorderen van competentie onder de geïnterviewden, 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 geïnterviewden. 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 medicijnonwikkeling. 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 geïnterviewden 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 geïnterviewden koppelt hun eigen inzet ten slotte aan een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van anderen. Personen onder wie taboe over de ziekte heerst, een familielid dat 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: 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.

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 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 aspecten zoals leeftijd en situatie. Flexibiliteit in gespreksonderwerpen en aandacht voor de eigen inbreng van deelnemers zijn hierbij heel belangrijk. 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 deelnemers zich sneller op hun gemak voelen om hun eigen gevoelens te uiten.

Aanbeveling gericht op Bereik

Arjen raadt aan een online platform te creëren dat de drempel naar ondersteuning kan verlagen. Dat platform moet overzichtelijk zijn en verschillende vormen van ondersteuning aanbieden, zodat mensen hun eigen behoeften kunnen voorzien zonder geconfronteerd te worden met de ziekte.

Een centraal online platform kan worden ontwikkeld om de drempel voor het zoeken naar ondersteuning te verlagen. Dit platform moet overzichtelijk zijn en verschillende vormen van ondersteuning aanbieden, zodat mensen hun eigen behoeften kunnen adresseren zonder zich geconfronteerd te voelen met de ziekte.

Evaluatie

Het onderzoek heeft een aantal sterke punten. Zo blijkt dat de besproken onderwerpen aansluiten bij de ervaring van geïnterviewden en kwamen in de interviews thema's naar voren die voor alle geïnterviewden van belang bleken. Daarnaast hadden alle deelnemers een betrokkenheid bij het onderwerp.

De verdeling van mannen en vrouwen in het onderzoek is niet in verhouding, waardoor we minder inzicht kregen in de behoeften van mannen. Dit kunnen we mogelijk verklaren doordat mannen een mindere behoefte aan ondersteuning hebben en daarom niet deelnamen aan de interviews, maar dit weten we niet zeker. Het zou fijn zijn om in toekomstig onderzoek meer over de behoeften van mannelijke niet-symptomatische DCAA familieleden te weten te komen.

Daarnaast zijn de mensen die deelnamen waarschijnlijk al op één of andere manier betrokken bij de Vereniging. Dat betekent dat we de mensen die wellicht wél behoefte hebben aan ondersteuning, maar voor wie de drempel tot het zoeken van ondersteuning te groot is, niet hebben bereikt, en we dus ook niet weten hoe we de ondersteuning aan deze personen kunnen verbeteren.

In conclusie biedt dit onderzoek waardevolle inzichten in de behoeften van de doelgroep en hoe de Vereniging HCHWA-D de ondersteuning kan verbeteren. Op basis van de aanbevelingen kan de Vereniging de ondersteuning verbeteren.