

De betekenis van myotone dystrofie voor (echt)paren

Gepubliceerd: 12-05-2009 Laatste bijgewerkt: 05-05-2024

Het verkrijgen van inzicht en begrip voor de impact die een myotone dystrofie heeft voor het dagelijks leven van (echt)paren vanuit hun eigen perspectief. Dit inzicht draagt bij om richtlijnen op te stellen voor de revalidatie van mensen met deze...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Neurologische aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON33153

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Leven met myotone dystrofie

Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Spieraandoeningen
- Familiale aangelegenheden

Synoniemen aandoening

myotone dystrofie, spierziekte

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Nationaal Revalidatie Fonds

Overige ondersteuning: Nationaal Revalidatie Fonds

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kwalitatief onderzoek, myotone dystrofie, spierziekte

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

verhaal/ervaringen van de deelnemers

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Myotone dystrofie is de meest voorkomende spierziekte en is een erfelijke chronisch progressieve systeemaandoening met onder andere myotonie (spierstijfheid) en progressieve spierzwakte. Andere symptomen zijn cataract, frontale kaalheid, verhoogde slaapbehoefte en moeheid. Ook cognitieve problemen en persoonlijkheidskenmerken zijn onderdeel van deze ziekte. Vergeleken met andere spierziekten, hebben mensen met myotone dystrofie de meest ernstige beperkingen op gebied van zelfzorg, huishouden, werk, recreatie en communicatie. Deze progressieve ziekte heeft ook grote gevolgen voor het functioneren van de partner. Vaak is er sprake van toename van praktische taken, afname van sociaal netwerk en minder ruimte voor eigen bezigheden buitenshuis. Ook dreigt emotionele eenzaamheid. Vanzelfsprekend heeft dit ook consequenties voor het dagelijks leven als paar.

Echter, juist deze groep krijgt vaak onvoldoende zorg en begeleiding. Dat hangt samen met het feit dat mensen met een myotone dystrofie nauwelijks klagen en geen hulpvraag uiten terwijl ze ernstige beperkingen hebben. Bovendien hebben mensen met een myotone dystrofie en hun partners het gevoel dat zorgverleners nauwelijks iets kunnen doen en weinig weten. Onbegrip bij anderen wordt als het grootste probleem ervaren en de sociale contacten worden steeds minder. De aandoening is niet te genezen. Daardoor leeft er bij de betrokkenen vaak het idee dat bezoek aan een arts of paramedicus geen zin heeft. Dat is echter een misvatting, waardoor patiënten zichzelf tekort doen. Uit onderzoek is gebleken dat symptomatische behandeling en revalidatie kunnen bijdragen aan optimaal functioneren.

Er zijn op dit moment geen richtlijnen voor de revalidatie van deze patiënten. De werkgroep neuromusculaire aandoeningen van de vereniging voor revalidatieartsen (VRA), gecoördineerd vanuit de Vereniging Spierziekten

Nederland (VSN), heeft vastgesteld dat de ontwikkeling van een richtlijn voor de revalidatie van mensen met een myotone dystrofie hoge prioriteit heeft. Patiënten met een spierziekte hebben zelf aangegeven dat 'partnerrelatie en 'kwaliteit van leven' belangrijke thema's zijn voor toekomstig onderzoek bij spierziekten.

Doel van het onderzoek

Het verkrijgen van inzicht en begrip voor de impact die een myotone dystrofie heeft voor het dagelijks leven van (echt)paren vanuit hun eigen perspectief. Dit inzicht draagt bij om richtlijnen op te stellen voor de revalidatie van mensen met deze ziekte, van de partners en voor hen beiden als paar. Het uiteindelijke doel is om de mensen gezamenlijk in staat te stellen om optimaal te participeren in dagelijks activiteiten en rollen.

Onderzoeksopzet

Kwalitatief onderzoek met diepte interviews gebaseerd op hermeneutische benadering en grounded theory.

Per (echt)paar worden drie interviews gehouden, één met de persoon met myotone dystrofie, één met de partner en één interview met het (echt)paar samen. De interviews worden gehouden aan de hand van een topic lijst (dagelijkse activiteiten, routines, rollen en relaties. huidige situatie, veranderingen ten opzichte van jaren geleden, omgaan met veranderingen en toekomstverwachtingen).

Ieder interview begint met een informeel gesprek en duurt gemiddeld anderhalf (één a twee) uur. Na afloop van de interviews maakt de onderzoeker aantekeningen (memo's) met reflecties. Eerst wordt een pilotinterview gedaan met een (echt)paar. De ervaringen worden gebruikt om de topic lijst te verbeteren. Daarna worden de andere (echt)paren geïnterviewd. Tussentijds worden de interviews geanalyseerd. De tussentijdse analyses worden gebruikt voor eventuele aanpassing van de interviews met de laatste stellen. Alle interviews worden met toestemming opgenomen en woordelijk uitgetypt. De woordelijk uitgetypte interviews worden geanalyseerd volgens de constant comparative method.

De procedure is als volgt:

- interviews worden meerdere keren gelezen
- er worden codes toegekend aan betekenisvolle passages gerelateerd aan de onderzoeksvraag
- er worden categorieën gemaakt van samenhangende codes
- er worden kernthema's vastgesteld en
- nieuwe inzichten en begrip ontstaat.

Voor de organisatie van de data wordt gebruik gemaakt van MaxQDA computer software (MAXQDA.com)

Inschatting van belasting en risico

nvt

Contactpersonen

Publiek

Nationaal Revalidatie Fonds

J.F. Kennedylaan 101
3981 GB Bunnik
Nederland

Wetenschappelijk

Nationaal Revalidatie Fonds

J.F. Kennedylaan 101
3981 GB Bunnik
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- (echt) paren die meer dan 5 jaar samenwonen en waarvan één van beiden een myotone dystrofie heeft en de partner gezond is

- de myotone dystrofie heeft veel invloed op het dagelijks leven van (echt)paren
- het (echt)paar is in staat tot en bereid om de ervaringen te vertellen in interviews
- zowel de persoon met myotone dystrofie als de partner hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- (echt)paren die minder dan 5 jaar samenwonen
- (echt)paren die nauwelijks problemen ervaren in activiteiten en participatie
- een van beiden wil niet deelnemen aan het onderzoek

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 13-05-2009

Aantal proefpersonen: 10

Type: Werkelijke startdatum

In onderzoek gebruikte producten en hulpmiddelen

Registratie: Geen registratie

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 12-05-2009

Soort: Eerste indiening

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL26868.091.09