

Resultaten **ouders** met een kind met spierziekte



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND

Inhoud

1. INLEIDING	3
2. RESULTATEN VAN DE OUDERS	3
2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers	3
2.2 Uitdagingen dagelijks leven	4
2.3 Kwaliteit van leven onderzoek - prioritering	5
2.4 Nieuwe medicijnen	7
2.5 Ontmoetingen en informatie Spierziekten Nederland	7

1. Inleiding

Een van de doelstellingen van Spierziekten Nederland is het bevorderen en aanjagen van goed wetenschappelijk onderzoek. Goed onderzoek kan niet zonder de inbreng van kinderen met een spierziekte en hun naasten (bijvoorbeeld ouders/verzorgers).

Welk onderzoek naar spierziekten vinden ouders en kinderen met een spierziekte belangrijk op het gebied van kwaliteit van leven? En waar is behoefte aan rondom ontmoetingen en informatie. Dat inventariseerde Spierziekten Nederland in juli, augustus, september 2024 via een enquête. De enquête is opgesteld samen met de Spieren voor Spierenteams in de UMC's en het jeugdpanel van Spieren voor Spieren. In totaal hebben **150 mensen** de enquête ingevuld, waarvan 90 ouders. De resultaten van de ouders zijn in dit document verwerkt.

2. Resultaten van de ouders

2.1 Achtergrondinformatie van de deelnemers

Welke spierziekte heeft je kind?

Diagnose	Aantal	
arthrogryposis multiplex congenita (AMC)	3	3%
Becker spierdystrofie	1	1%
congenitale spierziekten (bijvoorbeeld, central core myopathie, multicore en minicore myopathie)	9	10%
CIDP	0	0%
Duchenne spierdystrofie	12	13%
dunnevezelneuropathie	0	0%
Friedreich Ataxie	1	1%
FSHD	2	2%
Guillain-Barré syndroom	1	1%
HMSN of CMT of andere erfelijke polyneuropathieën	10	11%
HSP	3	3%
limb-girdle spierdystrofie	2	2%
metabole spierziekten (bijvoorbeeld Glycogeenstapelingsziekte V, PGM1-deficiëntie)	0	0%
McArdle	0	0%
mitochondriële spierziekten (bijvoorbeeld MELAS, MERRF)	0	0%
myasthenieën (zoals MG)	0	0%
myositis	2	2%
myotone dystrofie	14	16%
myotonieën	2	2%
NA (neuralgische amyotrofie)	0	0%
SMA	12	13%

ziekte van Pompe	2	2%
Anders namelijk...	11	12%

Wat is de leeftijd van je kind met een spierziekte?

Leeftijd	Aantal
Jonger dan 10 jaar	34
10 jaar	4
11 jaar	3
12 jaar	9
13 jaar	6
14 jaar	3
15 jaar	8
16 jaar	7
17 jaar	6
18 jaar	4

Wie heeft er bij jou thuis dezelfde of een andere spierziekte (gehad)?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
Ikzelf	18	20%
Mijn kind	64	71%
Meerdere kinderen in ons gezin	7	8%
Overig	18	20%

2.2 Uitdagingen dagelijks leven

Waar ervaart je kind met een spierziekte de meeste uitdagingen?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
Moe zijn	45	50%
Meedoen aan sport	23	26%
Pijn	17	19%
Zelfstandigheid	17	19%
Niet kunnen lopen	16	18%
Slappe spieren	16	18%
Tijdens bewegen en verplaatsen	15	17%
Snelle achteruitgang van mijn spierkracht	11	12%
Armen en handen slecht kunnen gebruiken	9	10%
Eten en drinken gaat moeilijk (bijvoorbeeld het kauwen of slikken)	8	9%

Problemen met leren	7	8%
Problemen met praten	6	7%
Meedoen op school	6	7%
Spelen met vrienden	6	7%
Verstopping van de darmen	5	6%
Problemen met hoesten	5	6%
Mijn kind ervaart geen belemmeringen in het dagelijks leven	5	6%
Emotioneel, somber en/of angstig zijn.	4	4%
Slapen	3	3%
Plas niet (goed) kunnen ophouden	3	3%
Gewichtstoename	3	3%
Anders namelijk	2	2%
Tintelingen	1	1%
Problemen met ademen	1	1%
Iemand met wie je goed kunt praten over je problemen	1	1%
Minder goed kunnen zien of horen	1	1%

2.3 Kwaliteit van leven onderzoek - prioritering

We hebben deze vraag twee keer gesteld: open vraag en d.m.v. een gesloten vraag met items die je kon aanvullen (zelfde vraag op twee manieren gesteld)

Waar zou je willen dat onderzoek naar wordt gedaan?

- Medicijnen en behandeling (meest genoemd)
- Psychologische behandeling/mentaal welzijn
- Bewegen
- Vermoeidheid
- Hulpmiddelen
- Maag/darm/urine-problemen
- Pijn
- Toegankelijkheid omgeving
- Diagnose en verloop van de ziekte
- Anders

Welke onderwerpen voor kwaliteit van leven onderzoek vinden ouders het belangrijkste?
Dit zijn de thema's voor onderzoek die we vaak terug horen. Welke thema's vind jij hiervan het belangrijkste voor je kind? Maak een top 3 van de belangrijkste onderwerpen (1=meest belangrijk).

	Onderwerp	Totaal	Percentage
1	Mee kunnen doen op school, spelen, sport en bijbaantje	45	33,3%
2	Hulpmiddelen (proces van hulpmiddelen verkrijgen)	20	12,2%
3	Vermoeidheid	22	11,8%
4	Aandacht voor het gezin	19	11,5%
5	Mentaal welzijn (je goed voelen)	19	11,2%
6	Omgaan met het hebben van een spierziekte	19	10,7%
7	Omgaan met achteruitgang	15	10,2%
8	Pijn	11	8,7%
9	Gebruik van de armen en handen	7	5,3%
10	Ademhalingsproblemen	6	4,8%
11	Hulpmiddelen (nieuwe hulpmiddelen)	12	4,8%
12	Voorkomen stijve gewrichten	7	4,2%
13	Maag-darm problemen	4	3,3%
14	Overgang van de kindzorg naar volwassenenzorg	6	3,2%
15	Robotica (bijvoorbeeld robotarm)	6	2,8%
16	Zitten en liggen	3	2,5%
17	Sporten en bewegen	5	1,8%
18	Relaties en intimiteit	3	1,7%
19	Rolstoel op maat	3	1,7%
20	Problemen met poepen	3	1,3%
21	Voeding	4	1,3%

22	Persoonlijke verzorging (tandenpoetsen, douchen, opmaken)	3	1,2%
23	Botbreuken	1	0,5%
24	Problemen met plassen	1	0,3%
25	Anders namelijk	0	0%

2.4 Nieuwe medicijnen

Wat is voor ouders de belangrijkste uitkomst bij een nieuwe therapie/ een nieuw medicijn?



2.5 Ontmoetingen en informatie Spierziekten Nederland

Welke onderwerpen zie jij graag aan bod komen tijdens een ontmoeting of op onze website?

Onderwerpen die werden genoemd (nummer 1 t/m 4 werden het meest genoemd)

1. Hulp bij hulpmiddelen aanvragen (proces)
2. Lotgenoten (tips en trucs van anderen)
3. Omgaan met kind met spierziekte (omgaan beperkingen/loslaten/opvoeden)
4. Onderzoek (medische update)
5. Participatie/meedoen samenleving
6. Woningaanpassingen/wonen
7. Aandacht voor gezin (relatieproblemen, impact gezin)
8. Werken met een spierziekte

9. Gamen

10. Onbegrip omgeving

- *“Ik vind de meeste onderwerpen interessant echter kan ik vaak niet op de data en tijdstippen”*
- *“Gewoon ruimte om contact te maken zonder verplicht onderwerp”*
- *“Ik vond ooit een handleiding voor ouders van kinderen met een spierziekte (misschien van jullie?), waarin vooral wordt benadrukt dat je het zo normaal mogelijk moet houden in de opvoeding, super nuttig. Het helpt relativeren.”*