

Kwaliteit van leven bij patiënten met het MEN syndroom

Eerder onderzoek

Enkele jaren geleden is er in Nederland een onderzoek geweest naar de kwaliteit van leven bij mensen met het MEN1 syndroom. Veel MEN1 patiënten hebben de vragenlijsten van dit onderzoek ingevuld, namelijk 227 van de 285 mensen die waren aangeschreven (80%). De vragenlijsten zijn destijds digitaal of per post verzonden. En antwoordpercentage van 80% is ongekend hoog voor een vragenlijstonderzoek en laat zien hoe betrokken mensen met MEN zijn bij wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte.

Uit dit onderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven bij volwassenen met MEN1 minder is dan de kwaliteit van leven van de Nederlandse bevolking in het algemeen (die geen MEN1 heeft). Meer angst rondom de ziekte leidt tot een verminderde kwaliteit van leven. Daarbij blijkt dat hoe meer MEN1 gerelateerde problemen er spelen, des te slechter is de kwaliteit van leven. Een opvallende bevinding was dat mensen meer angst hebben voor de ziekte bij hun kinderen dan bij zichzelf.

Er is ook bij patiënten met MEN2 gekeken naar de kwaliteit van leven. Er bleek vooral angst en depressie te spelen rondom de onderzoeken. Na een jaar waren deze klachten al minder. Familieleden zonder MEN2 voelden zich regelmatig schuldig. Ouders met MEN2 lijken zich schuldig te voelen vanwege het doorgeven van MEN2 aan hun kinderen.

Nieuw onderzoek – kwaliteit van leven bij kinderen met MEN

Rachel van Leeuwaarde heeft een KiKa beurs ontvangen om onderzoek te doen naar de psychosociale gevolgen van screening bij kinderen met een MEN syndroom. De vragen die wij willen beantwoorden met het onderzoek, zijn:

- 1) Hebben kinderen met het MEN1 en MEN2 syndroom een afgenomen kwaliteit van leven in vergelijking met hun broertjes en zusjes zonder MEN syndroom en ouders?
- 2) Wat is de impact van screening, ziektelast en behandelingen op
 - de kwaliteit van leven van de kinderen en
 - coping van hun families (coping = kunnen omgaan met problemen)
- 3) Wat zijn de nadelen en voordelen van screening voor patiënten, hun broers/zussen en ouders en hoe kan de communicatie rondom screening verbeterd worden?

Dit onderzoek zal worden gedaan in samenwerking met dr. Annemarie Verrijn Stuart en dr. Hanneke van Santen, kinderendocrinologen in het Wilhelmina kinderziekenhuis en dr. Sasja Schepers, onderzoeker en psycholoog in het Prinses Maxima Centrum.

Wat willen we doen?

We willen alle kinderen met een MEN syndroom in alle academische ziekenhuizen in Nederland vragen om vragenlijsten in te vullen.

Deze vragenlijsten zullen ook worden gestuurd naar broertjes en zusjes die geen MEN syndroom hebben en naar hun ouders met en zonder MEN syndroom.

De vragenlijsten gaan over:

- Kwaliteit van leven
- School en sportparticipatie
- Coping
- Zorgen om ziekten

Een onderzoeker zal vanaf begin 2023 contact opnemen om de studie te bespreken.

Naast de vragenlijsten zullen we vragen of kinderen en hun gezin bereid zijn om ook deel te nemen aan een interview.