

Psychosociale ontwikkeling en gedrag bij jongens en mannen met DMD

Onderzoek in UZ Leuven

Sam Geuens



- Prof. Dr. Goemans
- Prof. Dr. De Waele
- Verpleegkundige Vera Maenen
- Kinesitherapeut Marleen van den Hauwe
- Ergotherapeut Leonie Vandenhoudt
- Diëtiste Marianne Diels
- Sociaal werker Cindy Kunnen
- Secretaresse Carine Wierinckx
- Neuropsycholoog Sam Geuens
- Neuropsycholoog Joanna Willen
- Clinical trial assistants: Annelies Vanden Eynde,
Goedele Stegen, Eva Gielis



Vaak gehoorde situaties op onze raadpleging

“Als de tas daar stond op de tafel en ik verander ‘em van plaats, dan kan dat niet; Alles moet liggen zoals het lag, op de juiste plaats. Hij zal blijven volhouden tot de tas op de plaats staat waar hij de tas graag wil hebben”

“Hoewel hij al 4 jaar begeleiding heeft, kan onze zoon nog steeds niet lezen”

“We horen onze zoon als hij in bed ligt regelmatig ‘rommelen’ op zijn kamer. Als we dan gaan kijken is hij aan het checken of zijn beren goed staan en alles aan het organiseren”

“Onze zoon slaapt nog steeds bij ons in bed. Hij wil maar niet alleen slapen.”

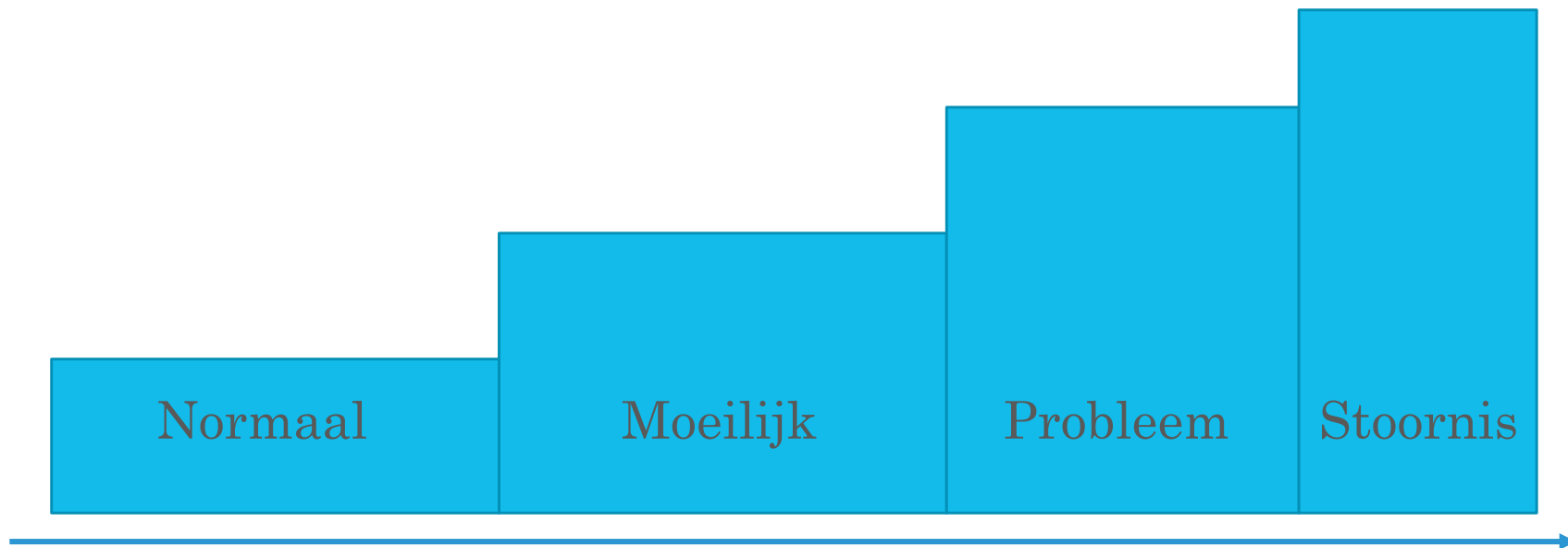
“Onze zoon zoekt constant het conflict op. Hij doet zijn kleine broer steeds pijn en lijkt expres dingen te doen die niet mogen”

“Onze zoon kan soms zaken niet loslaten. Over heel kleine zaken kan hij erg moeilijk doen”

“Onze zoon kan blijven doorvragen over een bepaald onderwerp. Ik wordt er moe van. Hij stelt dan 1000 keer dezelfde vraag”

“Het slapengaan is echt een ramp. Dat is de dekens insteken, en nog strakker en vaster. Vervolgens nog eens roepen en opnieuw insteken, en het moet altijd maar strakker. Als mama al geweest is, moet papa het ook nog eens komen doen, en omgekeerd.”

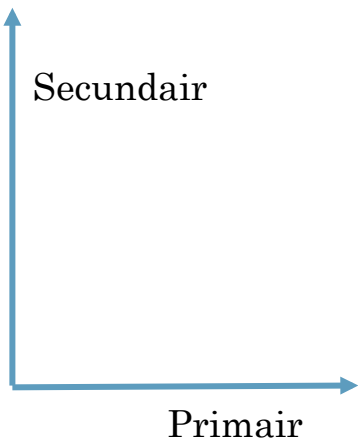
Gedrag – normaal of abnormaal?



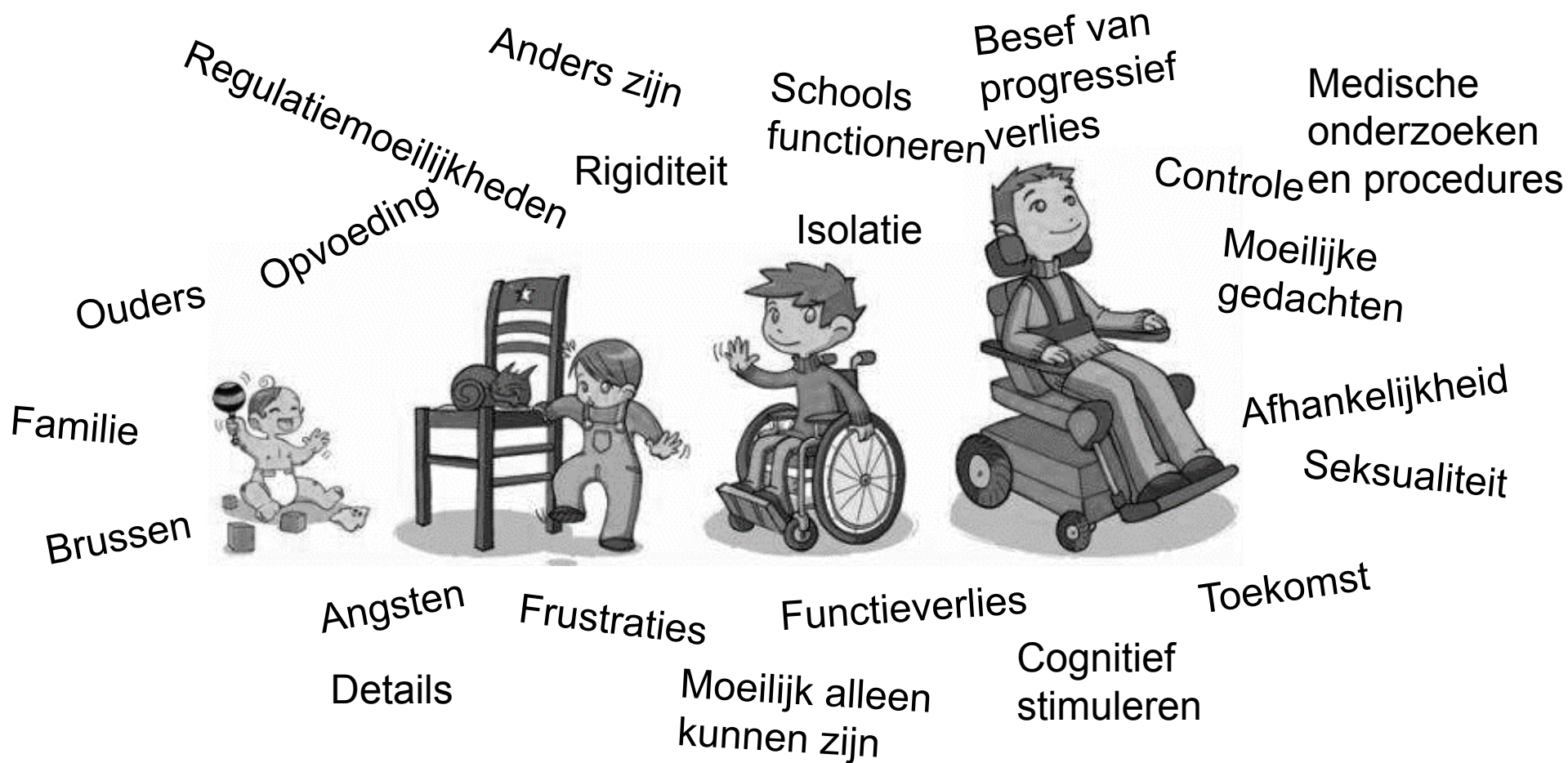
Psychosociale ontwikkeling



Kwetsbaarheden in de ontwikkeling



Belevingswereld van DMD-jongens





(Ziekte)identiteit: 12 – 25 jaar

Longitudinale studie

- 12-25 jaar
- 2 meetmomenten per patiënt
- Alle NMRC-patiënten
- Amendement + Informed Consent
- Database
- Start januari 2019

T1

Raadpleging X1

(01/2019 – 06/2019)

Raadpleging X2

(06/2019-12/2019)

T2

Raadpleging X3

(01/2020 – 06/2020)

6 maanden

6 maanden

Patiënten:

- DIDS
- IIQ
- Brief Illness Perception Questionnaire
- IPP
- PedsQL
- CESD
- SCARED

Ouders:

- Demographic questionnaire
- Parenting Questionnaire
- IIS
- CESD
- PedsQL
- LAS
- Active Lim
- SCARED (parent version)
- PARS III

Healthy peers:

- DIDS
- IPP
- PedsQL
- CESD
- SCARED

Patiënten:

- DIDS
- IIQ
- Brief Illness Perception Questionnaire
- IPP
- PedsQL
- CESD
- SCARED

Ouders:

- Demographic questionnaire
- Parenting Questionnaire
- IIS
- CESD
- PedsQL
- LAS
- Active Lim
- SCARED (parent version)
- PARS III

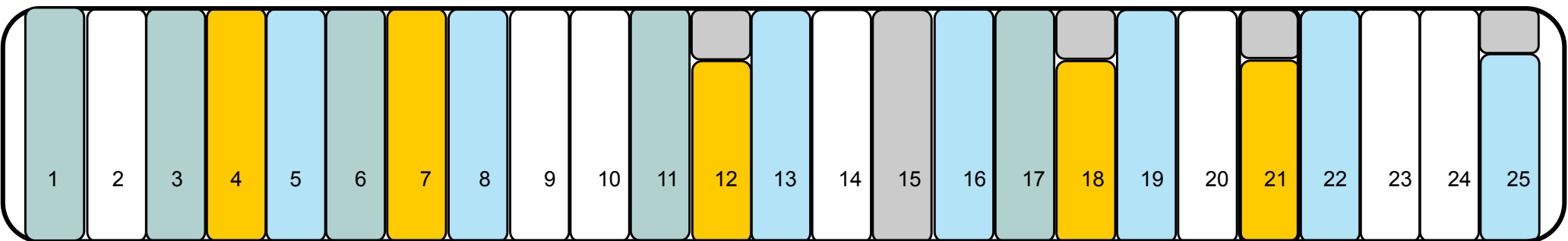
Healthy peers:

- DIDS
- IPP
- PedsQL
- CESD
- SCARED

Piano-studie 0-25 jaar

klinische opvolging

- 0- max 25 jaar
- Gegevens ook voor onderzoek



Ontwikkeling, cognitief functioneren, gedrag



Opvoeding, welzijn ouders, QoL, psychosociaal functioneren



Emotioneel welbevinden, slaap



Identiteit en ziekte-identiteit

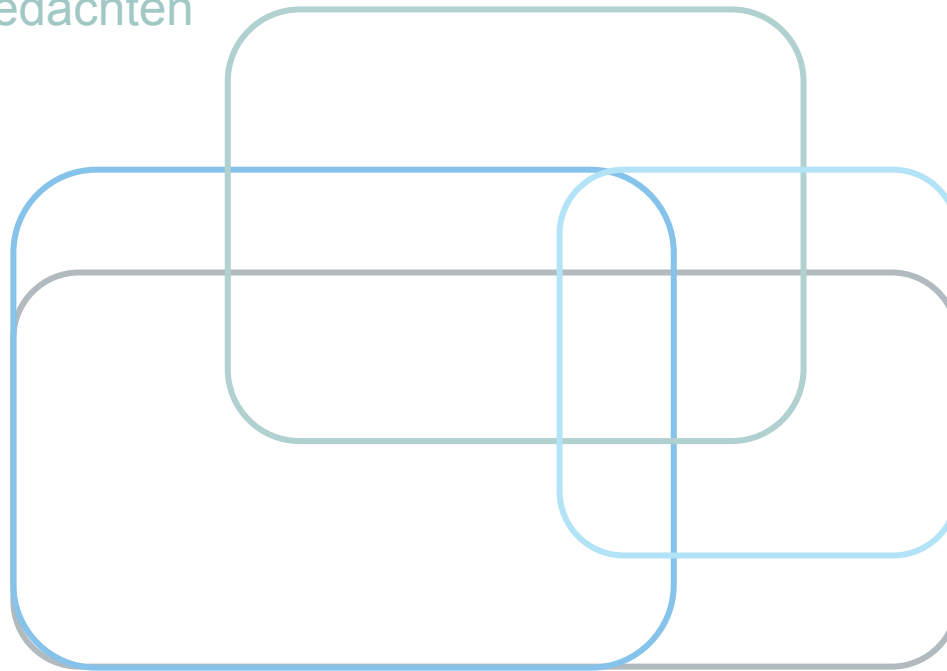
Screening naar gedragsprofielen

Angst en controle

- Angstig
- Veel vragen stellen
- Dwanghandelingen
- Obsessieve gedachten

Autistiforme kenmerken

- Rigide gedachten
- Oogcontact
- Rituelen, strikte gewoontes
- Minder ToM



Externaliserend gedrag

- Woedeaanvallen
- Rusteloosheid
- Hyperactief
- Opstandig
- Impulsief

Cognitieve moeilijkheden: intelligentie, leerproblemen, problemen met lezen, taal, rekenen, ...

Bedankt voor jullie aandacht

Zijn er nog vragen?

sam.geuens@uzleuven.be