

Kwaliteit van zorg meten bij verpleeghuisbewoners met de ziekte van Huntington

Joyce Heffels, Irma Everink, Mayke Oosterloo
Prof. R.A.C. Roos, Prof. J.M.G.A. Schols
16-11-2023



Inhoud

Wat beïnvloed de kwaliteit van zorg van
verpleeghuisbewoners met de ziekte van Huntington



Achtergrond

Verpleeghuis



Achtergrond

Verpleeghuis



Achtergrond

academische
werkplaats **limburg**
ouderenzorg



Verpleeghuis



Maastricht University



Achtergrond

Grote zorglast
Complexe zorg
Langdurig traject

Vaak vroeg begin
Relatief jong
Andere levensfase



Achtergrond





- Wat is de werkelijke kwaliteit van zorg?
- Wat zijn de werkelijke ervaringen?
- Wat beïnvloedt de kwaliteit van zorg?

Onderdelen onderzoek

Wat beïnvloed de kwaliteit van zorg van
verpleeghuisbewoners met de ziekte van Huntington

Studie 1

Studie 2

Studie 3

Studie 4

Studie 1 Literatuur onderzoek



Welke instrumenten zijn beschikbaar

- kwaliteit van zorg te meten
- early-onset neurodegeneratieve aandoeningen
- perspectief bewoner, mantelzorger, zorgverlener

Heffels et al. *BMC Palliative Care* (2020) 19:25
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-0528-0>


BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Measuring the quality of care in nursing home residents with early-onset neurodegenerative diseases: a scoping review



Joyce C. F. Heffels^{1,2*} , Irma H. J. Everink¹, Mayke Oosterloo³, Raymund A. C. Roos⁴ and Jos M. G. A. Schols^{1,5}

Abstract

Background: Nursing home residents with early-onset neurodegenerative diseases are often younger in comparison with other residents, and need different, often more complex care. Accordingly, the measurements currently used for measuring quality of care in nursing homes may not be suitable for use in this target group. Little is known about the experiences of these residents and of their (in) formal caregivers regarding the quality of care they receive. Therefore, the aim of this scoping review is to explore which instruments are available for



Maastricht University

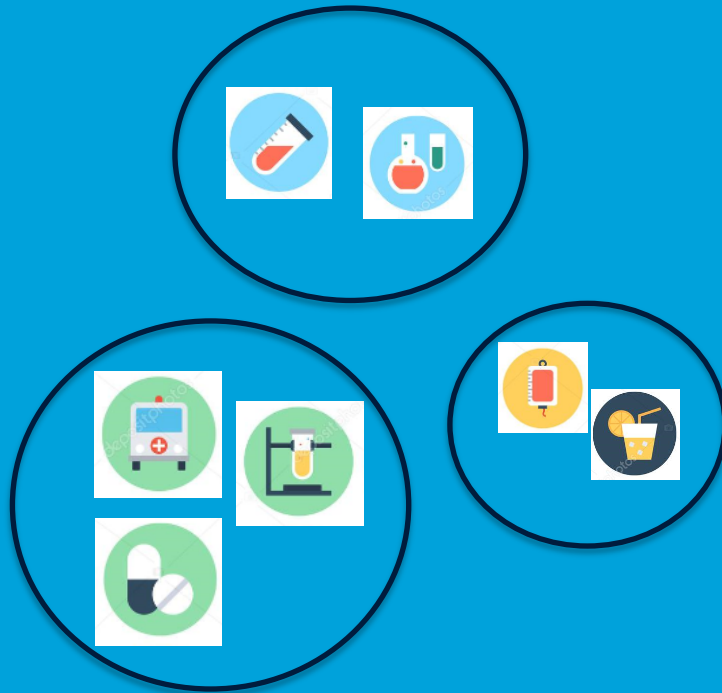


Resultaten literatuur onderzoek



- 5 artikelen geïnccludeerd
 - 1 bestaande vragenlijst
 - 4 bevatten onderwerpen of thema's

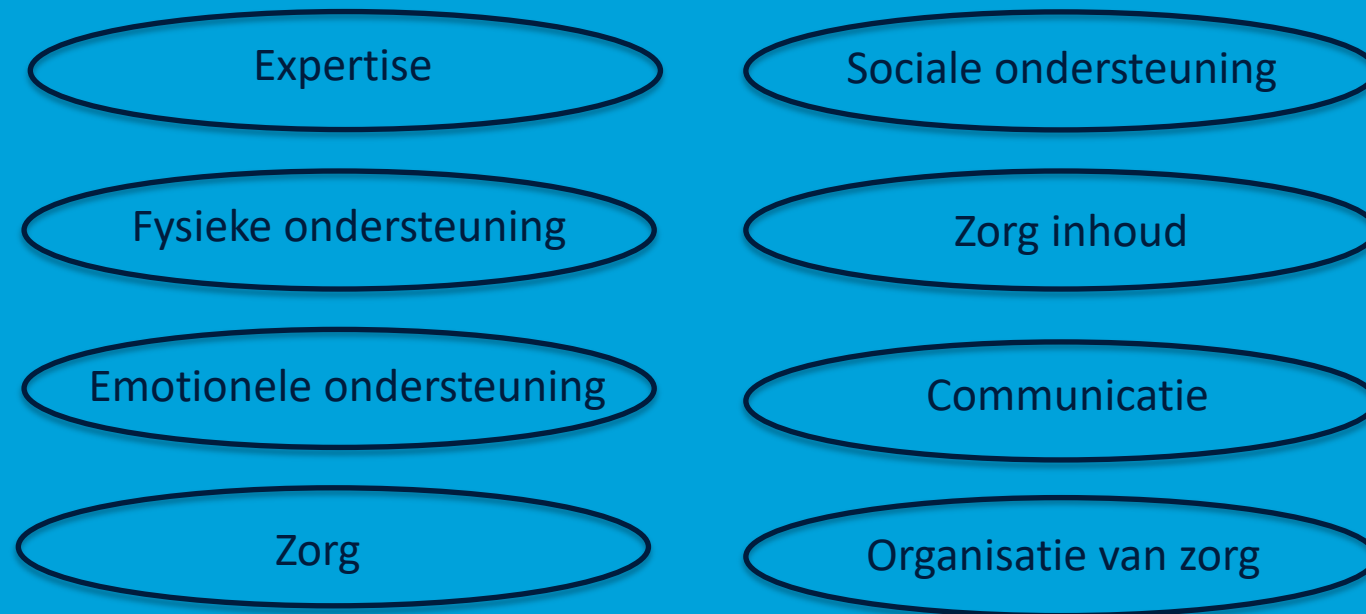
Resultaten literatuur onderzoek



8 overkoepelende
domeinen

Resultaten literatuur onderzoek

8 overkoepelende domeinen



Studie 2 Onderzoek met bewoners



Inzicht krijgen in perspectief van bewoners met HD
over kwaliteit van zorg

‘Wat vindt u van de zorg die u hier krijgt?’



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Semi gestructureerde interviews



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Deelnemende organisaties	Atlant Mijzo Land van Horne
Totaal aantal bewoners	15
Totaal aantal vrouwen	11
Gemiddelde leeftijd	55,1 jaar
Gemiddelde duur opname	2,26 jaar



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met zorg en
dagelijks leven



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met zorg en
dagelijks leven

*'Moeite om 4000
calorieën per dag te
eten...ze denken goed
mee.....Thuis had ik altijd
een groot pak toetje na
het eten....krijg ik hier ook'*
(Bewoner, 39 jaar)

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met zorg en
dagelijks leven

'Geweldig, heel belangrijk [buitenactiviteiten]. Ja, dan heb je dus wat te doen, want de middagen duren hier best lang en dan verveel ik me'

(Bewoner, 44 jaar)

'Moeite om 4000 calorieën per dag te eten...ze denken goed mee.....Thuis had ik altijd een groot pak toetje na het eten....krijg ik hier ook'

(Bewoner, 39 jaar)

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten



Ervaringen met
leefomgeving, autonomie
en welzijn



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met
leefomgeving, autonomie
en welzijn

*'Dan ga ik meestal de
vaatwasser inruimen en [naam
medebewoner] is het dan
meestal wat de tafels doet
opdiene, opvegen'*

(Bewoner, 43 jaar)

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met
leefomgeving, autonomie
en welzijn

'Dat [rekening houden met wensen] doen ze heel goed... Ze vragen altijd heel goed naar wat mijn voorkeur is en daar handelen ze dan ook naar'
(Bewoner, 57 jaar)

'Dan ga ik meestal de vaatwasser inruimen en [naam medebewoner] is het dan meestal wat de tafels doet opdienen, opvegen'
(Bewoner, 43 jaar)

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten



De rol van de zorgverlener



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

'Kennis over het ziektebeeld is wel nodig, omdat ze anders er niet mee om kunnen gaan. En dat is een moeilijke ziekte, hè, Huntington'
(Bewoner, 61 jaar)

De rol van de zorgverlener

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

'Kennis over het ziektebeeld is wel nodig, omdat ze anders er niet mee om kunnen gaan. En dat is een moeilijke ziekte, hè, Huntington'
(Bewoner, 61 jaar)

De rol van de zorgverlener

'Want op dit moment wil ik helemaal geen euthanasie, maar dat was drie maanden geleden een heel ander verhaal. Dus eh, het is belangrijk om erover te praten hier is me duidelijk gemaakt' (Bewoner, 64 jaar)

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten



Interactie met
medebewoners



Maastricht University



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

academische
werkplaats **limburg**
ouderenzorg



'Nou heel confronterend is het, want hier zitten mensen die amper nog kunnen communiceren, dus dat vind ik moeilijk, want ik ben best nog verbaal nog goed. En er is er maar eentje hier waarmee je dus kunt praten, dus het is hier af en toe wel eens te stil'
(Bewoner, 64 jaar)

Interactie met
medebewoners



Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

academische
werkplaats **limburg**
ouderenzorg



'Ik denk, krijg ik dat ook straks, dat ik zo [rechttop zittend] gevoed moet worden, oh, wat vond ik dat erg, dus dan trek je het op jezelf toe..... die confrontatie'
(Bewoner, 84 jaar)

'Nou heel confronterend is het, want hier zitten mensen die amper nog kunnen communiceren, dus dat vind ik moeilijk, want ik ben best nog verbaal nog goed. En er is er maar eentje hier waarmee je dus kunt praten, dus het is hier af en toe wel eens te stil'
(Bewoner, 64 jaar)

Interactie met medebewoners

Studie 2 Onderzoek met bewoners

Voorlopige resultaten

Ervaringen met zorg en
dagelijks leven

Ervaringen met
leefomgeving, autonomie
en welzijn

De rol van de zorgverlener

Interactie met
medebewoners

Studie 3 Onderzoek met mantelzorgers en zorgverleners

Inzicht krijgen in perspectief van mantelzorgers en zorgverleners over kwaliteit van zorg



Studie 4 Toepassen methode

Toepasbaarheid van bestaande methode
'Ruimte voor Zorg'



Take home message

Kwaliteit van zorg bij bewoners met de ziekte van Huntington

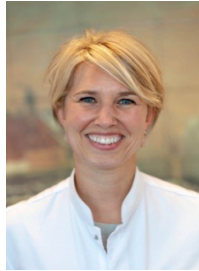


Team

I.H.J. Everink, PhD
Assistant professor



M. Oosterloo, MD, PhD
Neuroloog MUMC+



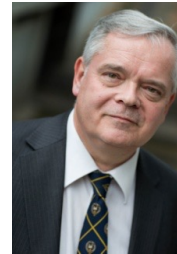
Prof. R.A.C. Roos, MD, PhD
Hoogleraar Neurologie



J.C.F. Heffels, MSc
PhD Student UM



Prof. J.M.G.A. Schols, MD, PhD
Hoogleraar Ouderengeneeskunde



Dank voor uw aandacht!

