

Ervaren kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Huntington in het verpleeghuis

Landelijke netwerkdag HKNN 16-11-2023

Projectgroep Advanced HD onderzoek

Marina Ekkel	Amsterdam UMC / Atlant
Dr. Marja Depla	Amsterdam UMC
Dr. Ruth Veenhuizen	Amsterdam UMC / Atlant
Dr. Els Verschuur	Longalliantie
Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen	Amsterdam UMC
Prof. dr. Cees Hertogh	Amsterdam UMC

Het Advanced HD onderzoek is gefinancierd door Atlant, Amsterdam UMC, Stichting Vermogensbeheer Hoogeland Zorg en de Pieter van Foreeststichting.

Achtergrond

- Kwaliteit van leven: het gevoel van welbevinden en tevredenheid, waargenomen door mensen onder hun actuele omstandigheden
 - Lichamelijke gezondheid
 - Psychische gezondheid
 - Mate van zelfstandigheid
 - Sociale relaties
 - Omgeving
 - Persoonlijke waarden en overtuigingen
- Ruim 250 patiënten met ZvH in een verpleeghuis

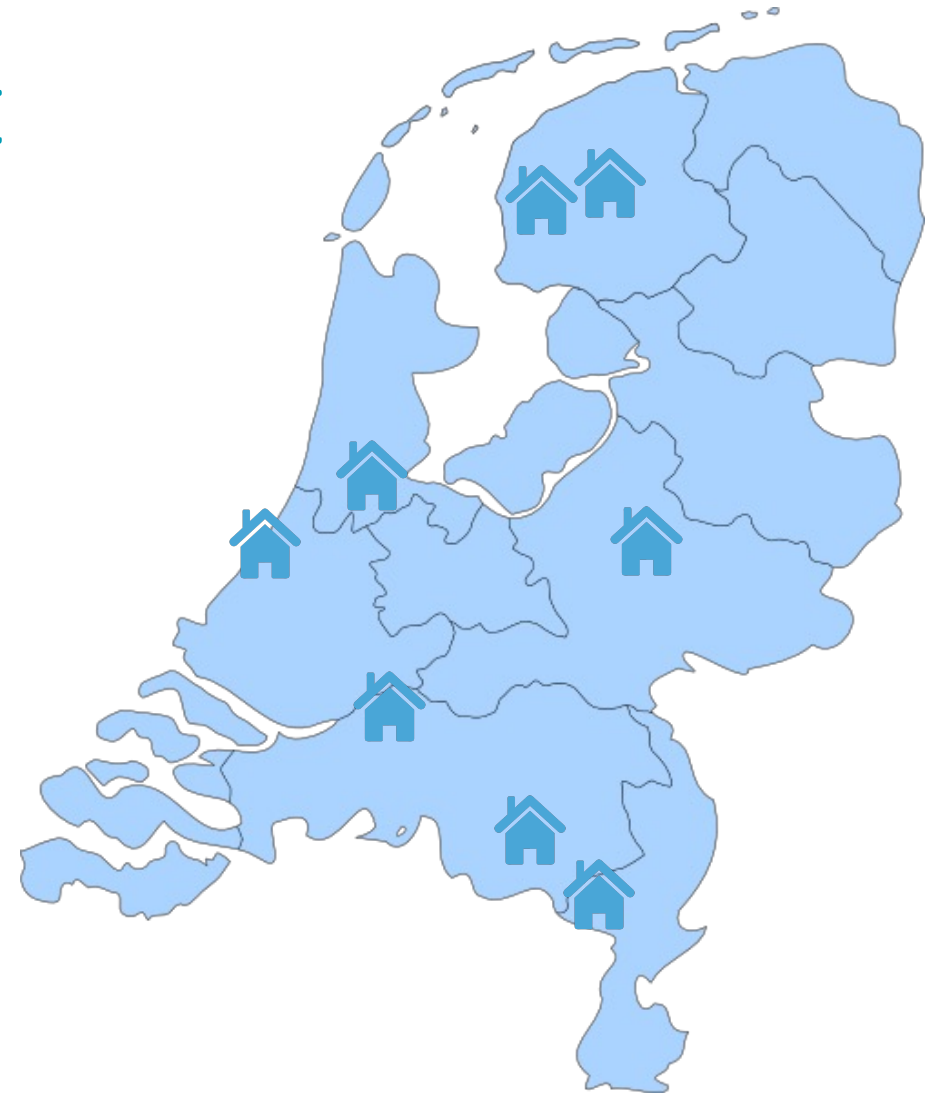


Onderzoeksvraag

Wat is de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Huntington in het verpleeghuis en met welke factoren hangt kwaliteit van leven samen?

Methoden: onderzoeksopzet

- Beschrijvend onderzoek
- 90 deelnemers
- Vragenlijsten afgenomen bij
 - Eerst verantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige (EVV)
 - Specialist ouderengeneeskunde (SO)
 - Patiënt



Methoden: vragenlijsten

- Eerst verantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige (EVV)
Leeftijd, geslacht, opnameduur, functioneren (TFC & GOSH), neuropsychiatrische symptomen (NPI)
- Specialist ouderengeneeskunde (SO)
CAG-repeat, (CAP), ziekte duur, psychofarmaca
- Patiënt
Stemming (DISCs), ziekte-inzicht (PCRS) en kwaliteit van leven (Mansa)

Methoden: Mansa vragenlijst

leven als geheel

vriendschappen

vrijtijdsbesteding

woonomstandigheden

medebewoners

persoonlijke veiligheid

financiën

psychische
gezondheid

seksuele leven

relatie met familie

geen betaalde baan
hebben/gepensioneerd zijn

lichamelijke
gezondheid

Kan niet
slechter

Ontevreden

Meestal
ontevreden

Niet
tevreden,
niet
ontevreden

Meestal
tevreden

Tevreden

Kan niet
beter

Resultaten: beschrijving van de onderzoeksgroep

♂ 56% man, 44% vrouw

📅 57 jaar oud (26 – 83 jaar)

🕒 10 jaar diagnose HD (0.6 – 29 jaar)

🏠 3 jaar opgenomen (0.2 – 9 jaar)

🧬 CAG-repeat 44 (38 – 56)
CAP score 545 (304 – 816)



⚙️ 17% matig tot ernstig aangedaan (GOSH)
TFC 2.5 (0 – 9)

💡 Ziekte-inzicht in 38% matig tot ernstig aangedaan

⚡ 2.4 neuropsychiatrische symptomen (NPS)
74% ten minste 1 NPS

😊 ☹️ 29% stemming indicatief voor depressie

💊 76% 1 of meer psychofarmaca

Resultaten: een selectieve groep patiënten?

90 deelnemers die de Mansa hebben ingevuld in vergelijking met 83 deelnemers die Mansa niet konden of wilden invullen:



Lagere CAP (545 vs 594)



Kortere ziekteduur (10 vs 13 jaar)

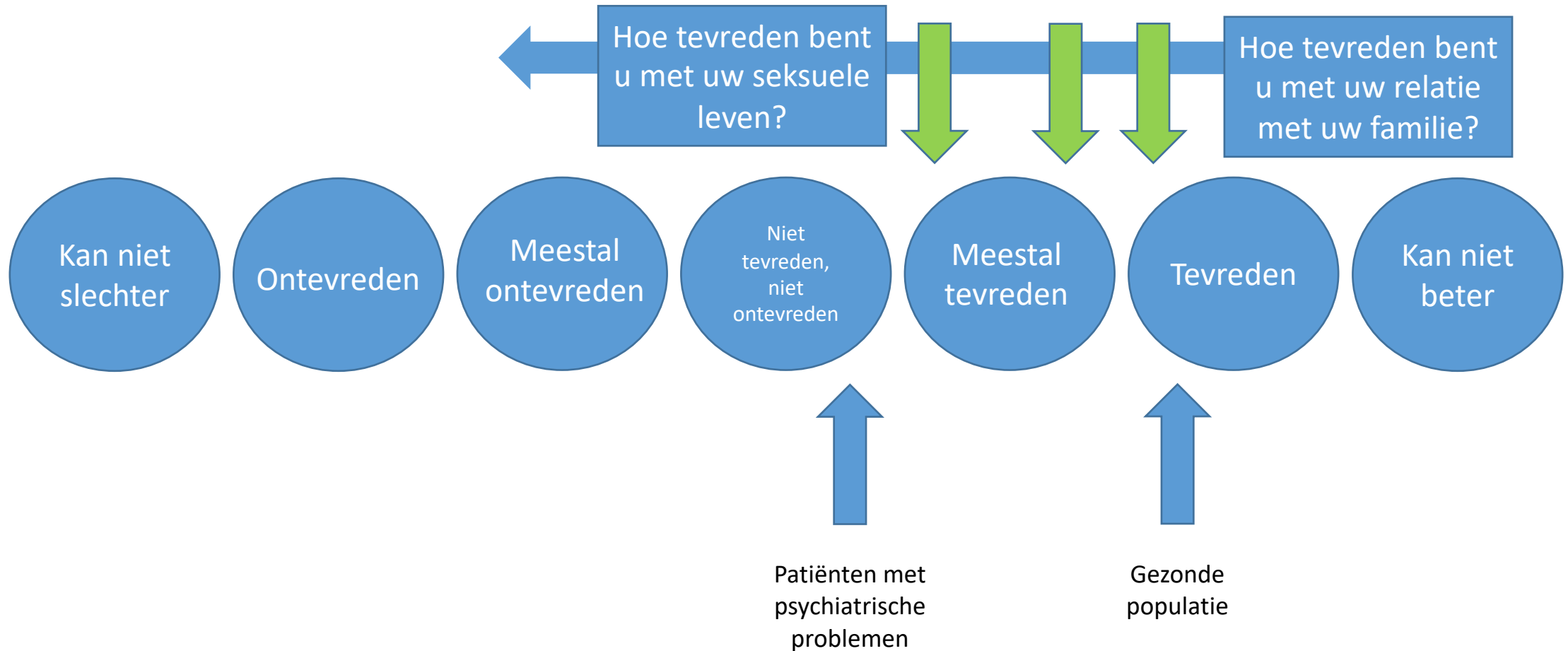


Kortere opnameduur (3 vs 5 jaar)



Beter functioneren (GOSH 17% ernstig aangedaan vs 74% ernstig aangedaan;
TFC 2.5 vs 0.6)

Resultaten: kwaliteit van leven



Resultaten: samenhang met kwaliteit van leven

- Factoren die niet met kwaliteit van leven samenhangen:

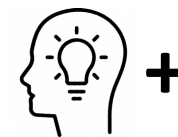
- Leeftijd
- Geslacht
- CAG-repeat/CAP
- Ziekte duur
- Opnameduur
- Functioneren
- Neuropsychiatrische symptomen
- Psychofarmaca

- Factoren die wel met kwaliteit van leven samenhangen:

- Stemming



- Ziekte-inzicht



Conclusies

- Patiënten met de ZvH in het verpleeghuis zijn gemiddeld meestal tevreden met hun leven
 - Minst tevreden met seksuele leven
 - Meest tevreden met relatie met familie
- Kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met ZvH is lager dan de gezonde populatie en hoger dan patiënten met psychiatrische problemen
- Kwaliteit van leven hangt samen met ziekte-inzicht en stemming
- Maar: gaat om selectie van de totale verpleeghuispopulatie

Vragen?