

Nieuwsbrief Advanced HD onderzoek

oktober 2020

Het functioneren, de kwaliteit van leven en de zorg in de laatste levensfase van patiënten met de ziekte van Huntington

Welkom! In deze 3e nieuwsbrief geven we een update over het Advanced HD onderzoek. We verwachten met de uitkomsten van dit onderzoek een beter beeld te krijgen van de problemen en behoeften die er zijn, zodat de zorg hier (nog) beter op afgestemd kan worden.




Doel 1: Inzicht krijgen in het functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Huntington (ZvH) die in een verpleeghuis verblijven.


Hoe? Vragenlijsten bij de patiënt (wanneer mogelijk), bij de specialist ouderengeneeskunde, bij een zorgmedewerker en bij de logopedist.


Update: De dataverzameling is afgerond! We zijn aan de slag met analyseren, maar we hebben al wat gegevens, om je een beeld te geven van de groep.

 Er hebben **174** patiënten van **8** organisaties deelgenomen!

 De gemiddelde leeftijd is **58** jaar. De jongste deelnemer is **26** jaar en de oudste **83** jaar.

 **51%** is vrouw en **49%** is man.

 Deelnemers hebben gemiddeld ruim **11** jaar de diagnose ZvH en zijn gemiddeld bijna **4** jaar opgenomen in het verpleeghuis.

 **84** deelnemers hebben zelf één of meerdere vragenlijsten beantwoord. **90** deelnemers konden of wilden dat niet.

Doel 2: Achterhalen hoe patiënten met de ZvH denken over hun toekomst en het einde van hun leven en of dat verandert in de tijd.

Hoe? Interviews met patiënten die de polikliniek of dagbehandeling van een verpleeghuis bezoeken.

Update: Alle interviews zijn afgenomen! In totaal hebben we 51 interviews afgenomen bij 12 patiënten. Sommige deelnemers hebben we zelfs 3 jaar gevolgd! Het eerste artikel is geschreven (daarover de volgende nieuwsbrief meer) en de volgende ronde analyses is gestart.

Iedereen die zich heeft ingezet voor het Advanced HD onderzoek: onwijs bedankt!!



Doel 3: In kaart brengen hoe de zorg voor patiënten met de ZvH wordt vormgegeven door specialisten ouderengeneeskunde (SO's), met speciale aandacht voor advance care planning.

Hoe? Interviews met SO's die werken op een gespecialiseerde Huntington-afdeling.

Update: Negen SO's zijn geïnterviewd. Binnenkort gaan we aan de slag met het analyseren van de interviews.

De projectgroep van het Advanced HD onderzoek bestaat uit: Marina Ekkel, Marja Depla, Els Verschuur, Ruth Veenhuizen, Bregje Onwuteaka-Philipsen en Cees Hertogh.