

# Nieuwsbrief Advanced HD onderzoek

maart 2021

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

## Goed nieuws!

Het eerste artikel van het Advanced HD onderzoek is gepubliceerd! Dit artikel heet: *“Gaining insight into the views of outpatients with Huntington’s disease regarding their future and the way they deal with their poor prognosis: a qualitative study”*.



In deze 4<sup>e</sup> nieuwsbrief geven we een samenvatting van dat artikel. Wil je het volledige artikel lezen? [Klik dan hier!](#)

Op dit moment zijn we o.a. bezig met het analyseren van de gegevens van de kwantitatieve deelstudie, daarover meer in de volgende nieuwsbrief.

## Achtergrond

Huntington-patiënten gaan in de loop van hun ziekte cognitief achteruit. Ook wordt communiceren steeds moeilijker. Bij vrijwel alle patiënten komt een moment dat ze zelf niet meer in staat zijn om mee te beslissen over hun behandeling. Daarom wordt aanbevolen om vroeg te beginnen met gesprekken over toekomstige zorg (dat noemen we proactieve zorgplanning of advance care planning). Welke behandelingen zijn nog wel de moeite waard en welke niet meer? En welk persoon ziet de patiënt als zijn vertegenwoordiger? Het is niet bekend hoe Huntington-patiënten in dit opzicht over hun toekomst denken en of zij daarover met hun arts of naasten praten. Doel van het onderzoek was om hier meer inzicht in te krijgen.



## Methoden

We hebben 12 patiënten geïnterviewd. De deelnemers woonden thuis, maar bezochten wel de polikliniek of dagbehandeling van een verpleeghuis. In het interview vroegen we bijvoorbeeld:

Denkt u wel eens na over later?

Waar hoop je op in de toekomst?

Praat u wel eens met uw vrouw over de toekomst?

Of met de huisarts?

Heb je een wilsverklaring?

**Resultaten:** Om zoveel mogelijk verschillende ervaringen te horen hebben we bij de selectie van de patiënten rekening gehouden met sekse, leeftijd, ziekte duur en wel/niet samenwonend.



8 vrouwen  
4 mannen



27-80  
jaar oud



2 mnd - 15 jaar  
diagnose HD



8 samenwonend  
4 alleenstaand

Alle 12 deelnemers zijn zich bewust van hun slechte prognose. Ze hebben verschillende strategieën om met dat toekomstbeeld om te gaan:

### 1) De toekomst is een periode waar je je op moet voorbereiden

Bij deze strategie zien deelnemers hun slechte toekomst onder ogen en vinden zij dat ze zich daarop moeten voorbereiden. Zij doen dat vooral door het opstellen van een euthanasieverklaring. Zij hopen daarmee te regelen dat ze het eindstadium van de ziekte niet hoeven mee te maken. Voor sommigen bestaat het gevreesde eindstadium uit een gebalanceerde beschrijving van wat het leven nog wel en niet meer de moeite waard zou maken; voor anderen is het een emotioneel schrikbeeld van 'dat nooit'. Soms is het schrikbeeld gerelateerd aan ervaringen in de familie, maar niet altijd.



*Over ongeveer 5 jaar laat ik euthanasie plegen. Je kan 15 jaar ermee leven. Maar dan takel je zo af, dat wil ik niet. Dat heb ik al teveel gezien in onze familie.*

*Maar bij mij is het ook tot zo ver en niet verder. Want ik laat dan euthanasie. Ik wil niet dat ik een kasplantje word ofzo.*

*Dement worden. En die blik, weet je zo'n bepaalde blik in de ogen. Als het dat is dan stop ik ermee. Heb ik ook allemaal al geregeld.*

### 2) De toekomst is een periode waar je liever niet over na wil denken

Bij deze strategie steken de deelnemers hun kop in het zand. Zij willen zo min mogelijk over hun toekomst nadenken, daar worden ze alleen maar somber of verdrietig van. In plaats van over hun toekomst na te denken richten zij zich liever op positieve dingen in het heden.



*I: Het einde van het leven, denk je daar ook wel eens over na?*

*P: Nee, dat wil ik eigenlijk niet. Ja, als ik daar teveel over na ga denken, word je helemaal gek, toch?*

*Over de toekomst, ik leef nu per dag gewoon. Want ik weet in mijn achterhoofd, het kan elke dag openbaren en dat het verder gaat. Als een sneltrein. Dat weet ik.*

### 3) De toekomst is een periode waar je je (nog) geen zorgen over hoeft te maken

Bij deze derde strategie is er enige ruimte voor een meer positieve kijk op de toekomst. Deelnemers hebben er bijvoorbeeld vertrouwen in dat naasten of zorgverleners hen in de toekomst wel zullen helpen.



Daarnaast hopen sommige deelnemers op een langzame of milde progressie van de ziekte. Waar sommige deelnemers het juist zo moeilijk vinden om met onzekerheid over het beloop om te gaan, grijpen deze deelnemers die onzekerheid aan om er vooralsnog het beste van te hopen.

*I: U merkte al dat u wat achteruit bent gegaan met die bewegingen en met het slikken. En denkt u er wel eens over na, als het erger zou worden?*

*P: Nee, eigenlijk niet. Want bij de poli daar hebben ze ook alle hulp achter de hand zeg maar als het al nodig is. Volgens mij duurt het nog wel even. Als er wat is dan hoef je maar te bellen zeg maar, de poli is vlakbij.*

*Als ik zover ben, misschien ben ik wel gelukkig, dat weet je toch niet? Je kan toch niet in de toekomst kijken? Ik weet niet wat ik volgende week heb, en ik weet helemaal niet wat ik over 10 jaar heb. Kijk, want ik weet dat mijn broer, weet je met die Alzheimer, nou die was zielsgelukkig. Stel je voor dat dat toch zo is, nou je vergeet langzaam wat, weet je, nou ja, oké, dan leef je misschien je eigen leven dus waarom moet je dood.*

### Discussie & Conclusie

De algemene bevinding is dat patiënten met Huntington hun toekomstbeeld op afstand willen houden, ook al doet strategie 1 misschien anders vermoeden. Bij het opstellen van een euthanasieverklaring zijn patiënten weliswaar genoodzaakt om hun sombere toekomst onder ogen te zien, maar dat is een eenmalige gebeurtenis. Daarna wordt de toekomst ook voor hen een periode waarover ze liever niet over willen nadenken of zich geen zorgen over willen maken.

Concluderend lijken patiënten met Huntington maar beperkt open te staan voor proactieve zorgplanning of advance care planning. Gesprekken over het dagelijks leven en hoe patiënten daarin het hoofd boven water houden kunnen aanknopingspunten bieden om hun waarden in het leven beter te leren kennen. Van daaruit kunnen de gesprekken worden voortgezet over de toekomst en toekomstige zorg.

De projectgroep van het Advanced HD onderzoek bestaat uit: Marina Ekkel, Marja Depla, Els Verschuur, Ruth Veenhuizen, Bregje Onwuteaka-Philipsen en Cees Hertogh. Voor meer informatie kun je contact opnemen met:

Marina Ekkel, uitvoerend onderzoeker  
m.ekkel@amsterdamumc.nl; 06-22524152



atlant