

Nieuwsbrief

nr 1, januari 2025



Dit is de eerste nieuwsbrief van het onderzoek *Huntington en ik: Wie ben ik?*

Met de nieuwsbrief houden we geïnteresseerden op de hoogte over de voortgang van het onderzoek.

In deze nieuwsbrief:

- Lees je waar het onderzoek over gaat
- Vertellen we over de onderzoeksmethode
- Lees je wat er staat te gebeuren
- Maak je kennis met het projectteam en de klankbordgroep

**Namens het onderzoeksteam
Veel leesplezier!**

**Annemiek Helmers
Onderzoeker**



Dit onderzoek maakt deel uit van een promotieonderzoek naar de identiteit van mensen met de ziekte van Huntington in de langdurige zorg.

In dit onderzoek werken Atlant, AmsterdamUMC en de Universiteit voor Humanistiek met elkaar samen. De Vereniging van Huntington heeft subsidie verleend.



Scan de QR code.

Wil je nog meer lezen? Lees dan verder op de website van UNOAmsterdam

Onderzoek

Huntington en ik: Wie ben ik?

Waarover gaat het onderzoek?

Uit onderzoek is gebleken dat bewoners van verpleeghuizen moeite hebben hun 'identiteit' te behouden. Wat identiteit bij verpleeghuisbewoners precies is, is nog niet helder.

Het woord identiteit wordt snel gebruikt, maar bedoelen we allemaal met dat woord wel hetzelfde? Ook weten we niet of mensen met de ziekte van Huntington in het verpleeghuis ook moeilijkheden ervaren bij het behouden van hun identiteit. Dit onderzoek gaat daarom over de vraag: Hoe ervaren mensen met de ziekte van Huntington *wie ze zijn* wanneer ze in het verpleeghuis wonen?

Doel: Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in:

- Hoe mensen met de ziekte van Huntington zichzelf zien in het verpleeghuis
- Of en hoe zij de ziekte als deel van zichzelf ervaren of dat zij de ziekte daar los van zien
- Welke veranderingen vinden hierin plaats in verloop van tijd.



Welke onderzoeksmethode wordt gebruikt?

Het onderzoek wordt gedaan met behulp van fenomenologie als onderzoeksmethode. Bij fenomenologie staat de *geleefde ervaring* centraal. Het is een manier van onderzoek om inzicht te krijgen in hoe mensen een bepaalde situatie of gebeurtenis beleven.

In fenomenologisch onderzoek is de ervaring van de persoon zelf belangrijk. Niemand anders dan de persoon zelf kan vertellen en laten zien wat er wordt gevoeld, gedacht en ervaren.

In fenomenologisch onderzoek worden geen vragenlijsten afgenomen of tests gedaan.

De onderzoeker gaat een aantal keren in gesprek met de deelnemer en doet mee met het dagelijks leven op de afdeling. Op die manier kan de deelnemer aan de onderzoeker zowel vertellen als laten zien wat de ervaring is.

De onderzoeker beschrijft zo goed mogelijk de ervaring, interpreteert de betekenis van de ervaring en checkt de betekenis bij de deelnemer. De deelnemer wordt dus actief betrokken bij het onderzoek en krijgt daarmee 'een stem'.

Wat gaat er de komende periode gebeuren?

Annemiek vraagt een bewoner van Dahlia om mee te doen met het onderzoek. De bewoner en EVV krijgen mondeling en schriftelijk informatie over het onderzoek. Alleen de bewoner zelf kan bepalen of hij/zij wil meedoen.

Wanneer de bewoner daarvoor toestemming geeft gaat Annemiek eerst een aantal dagen meelopen in het dagelijks leven van die bewoner. Annemiek gaat bijvoorbeeld mee naar activiteiten en zal mee-eten. Ze komt op meerdere momenten zodat ze een goed beeld krijgt van de dagelijkse gang van zaken. Daarnaast zal ze met de bewoner gesprekjes voeren over wat nou belangrijk is in het leven in het verpleeghuis en welk effect dat heeft op wie je bent. Daarna gaat Annemiek in gesprek met personen die belangrijk zijn voor de bewoner. Dat kan bijvoorbeeld een naaste zijn, maar ook een zorgmedewerker of een behandelaar. Ook voor die gesprekken wordt toestemming gevraagd. Je doet dus nooit zomaar mee met dit onderzoek.

Wie: In totaal kunnen ongeveer 8 mensen met de ziekte van Huntington en in het verpleeghuis wonen meedoen. Bewoners kunnen meedoen als zij daarover zelf kunnen beslissen (wilsbekwaam).

Waar: Bij Atlant kunnen 4 tot 6 bewoners deelnemen. We beginnen bij Atlant op afdeling Dahlia. Daarna wordt een bewoner van afdeling Everest gevraagd. Het onderzoek gaat over een half jaar ook plaatsvinden bij MIJZO in Raamsdonksveer.



Wie werken er aan het project?

Annemiek Helmers (onderzoeker) werkt sinds 2020 bij Atlant als onderzoekscoördinator en gespreksleider moreel beraad. Sinds september 2023 werkt ze aan het promotieonderzoek *Identiteit bij mensen met de ziekte van Huntington in de Langdurige Zorg: stabiliteit, verandering en implicaties voor de praktijk*. Het onderzoek *Huntington en ik* maakt daarvan deel uit.

Ruth Veenhuizen (copromotor) is specialist ouderengeneeskunde bij Atlant. Daarnaast werkt ze als coördinator en onderzoeker bij UNO Amsterdam.

Alistair Niemeijer (copromotor) is universitair docent aan de Universiteit voor Humanistiek waar hij onder andere lesgeeft in zorgethiek en theorieën van zorgethisch onderzoek.

Martin Smalbrugge (promotor) is hoogleraar ouderengeneeskunde bij het Amsterdam UMC.

Carlo Leget (promotor) is hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek.

Voor het project is een **klankbordgroep** actief. De klankbordgroep bestaat uit Marlies Brandt (muziektherapeut), Rianne Haveman (medewerker welzijn & activiteiten), Lilian van Kampen (verzorgende IG Everest), Maaïke Nieuwkamp (logopedist), Ann ter Woerds (muziekagoog) en Wim Bergen (lid clientraad). In de volgende nieuwsbrief vertellen we meer over de klankbordgroep.