

## **SAMENVATTING / ABSTRACT**

**Inleiding** : De *ziekte van Huntington* is een erfelijke, autosomale, dominante, neurodegeneratieve aandoening, die geleidelijk de hersenen beschadigt en de zieke zowel geestelijk als lichamelijk aantast.

Het chronisch verloop en het, tot nog toe, ongeneeslijk karakter van de ziekte confronteren de patiënt voortdurend met de beperkingen van de eigen mogelijkheden en met zijn toenemende hulpbehoefte. Bij het begeleiden in het omgaan met deze moeilijkheden, spelen de wereldwijde verspreide Huntington Liga's en de andere hulpverleners een voorname rol. .

Er bestaan nu *Huntington Liga's* in meer dan 30 landen, verspreid over de verschillende continenten. In september 1974 werd de Belgische Huntington Liga opgericht. Op vraag van de Belgische Huntington Liga werd dit onderzoek ondernomen. De vereniging wilde achterhalen met welke moeilijkheden de Huntingtongezinnen in Vlaanderen geconfronteerd worden.

Het is een pilootproject van de *Wetenschapswinkel (UA en VUB)* Haar activiteiten zijn pas recent opgestart, en dit is hun eerste concrete "case". De Wetenschapswinkel is een dienst aan een universiteit, waar studenten een thesis kunnen doen in opdracht van een non-profitorganisatie, weliswaar onder wetenschappelijke begeleiding van een promotor. Het is dus eigenlijk een intermediair tussen een non-profitorganisatie en wetenschappelijke onderzoekers. Deze dienst heeft tot doel onderzoek of advies ter beschikking te stellen aan de maatschappij. In dit onderzoek heeft de Wetenschapswinkel gezorgd voor goede rapporteringen van bemiddelingsgesprekken, die maakten dat het opzet van het onderzoek goed op poten kwam.

De *literatuur* geeft geen vergelijkbaar onderzoek van kwalitatief onderzoek met interviewtechniek en thuiswonende personen met de ziekte van Huntington ...Pionierswerk in Vlaanderen?

In *deze studie* werden tien thema's op noden, behoeften en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington, bestudeerd.

**Doelen** : De doelstellingen van het onderzoek waren :

- *op korte termijn*: de behoeften, noden en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington naar voren brengen

- *op lange termijn*: een bijdrage leveren aan de verbeteringen van de kwaliteit van het leven bij de ziekte van Huntington

**Method** : Een *kwalitatief onderzoek* door middel van *dubbel semi-gestructureerd interview*, aangevuld met *observatiegegevens*. Het onderzoek is explorierend van karakter. De mens en zijn individuele ervaringen, meningen en suggesties, staan centraal. Mantelzorgers en patiënt werden apart bevraagd.

**Recruter** : Oorspronkelijk had men een steekproef van 17 personen, 9 Huntingtonpatiënten en 8 mantelzorgers. Uit tijdsgebrek werden er uiteindelijk *5 mantelzorgers* en *4 patiënten* gebruikt voor de analyse. Ze werden gerecruteerd via de Huntington Liga en via mijn aanwezigheid op bijeenkomsten van de Huntington Liga. De *selectiecriteria* waren : autochtone, Nederlands sprekende thuisverblijvende Huntingtongezinnen, gezin met persoon in derde of vierde ziektestadium en behorend tot de categorie B of C van de Katzschaal, personen met wie een interview mogelijk is. Ze vormden een *heterogene groep*. De onderzoeksgroep is niet representatief, maar dit is geen vereiste in kwalitatief onderzoek.

**Resultaten** : In deze studie werden tien thema's op noden, behoeften en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington, besproken. De mantelzorgers hebben *nood* aan het af en toe ontsnappen van de thuissituatie. Praten met iemand, is ook een uitgesproken *nood* bij mantelzorgers. Allen hebben de *behoefte* aan het krijgen van uitleg en informatie. Allen hebben de *behoefte* om de thuiszorg zolang mogelijk waar te maken. Er bestaat bij de patiënten een *behoefte* aan hulp bij de alledaagse zelfverzorging. Mantelzorgers worden geconfronteerd met de *behoefte* aan meer tijd voor zichzelf en de *behoefte* te leven met de gedachte dat de toekomst voor de Huntingtonpatiënt er zo rooskleurig mogelijk zal uitzien. De hoop op het kunnen genezen van de ziekte in de nabije toekomst, leeft bij de Huntingtonpatiënten. *Problemen* bij de ziekte van Huntington zijn : het aanvaarden van de ziekte en de vorderende lichamelijke onhandigheid en de intellectuele achteruitgang, het erfelijk karakter van de ziekte, de zelfmoordgedachte, de vraag naar euthanasie, slikproblemen, kauwproblemen, gewichtsstoornissen en urinaire incontinentie. Speciale voeding wordt niet gemakkelijk aanvaard. Er bestaan misvattingen over sondevoeding. Er wordt te weinig rekening gehouden met de persoonlijke noden, behoeften en problemen van de mantelzorger. Het vinden van een vervanger, is voor de mantelzorger een reëel probleem.

**Conclusies en voorstellen voor de toekomst** : Algemeen kunnen we hieruit besluiten dat het *kort-termijn doel* van dit onderzoek, namelijk het naar voor brengen van noden ,behoeften en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington, bereikt is. Nu nog hopen dat het *lang-termijn doel* van deze studie, een bijdrage tot het verbeteren van de kwaliteit van het leven bij

de ziekte van Huntington, gerealiseerd wordt. De ervaringen en meningen, die de deelnemers met ons deelden, kunnen *verder gebruikt* worden in hetzij ook kwalitatief hetzij kwantitatief onderzoek . Ze kunnen ook als toetssteen dienen voor de beslissingen die op verschillende niveaus moeten genomen worden. De geïnventariseerde problemen kunnen daarbij fungeren als een katalysator die ons *alert houdt*. Voor het uittekenen van de strategieën zal samenwerking onontbeerlijk zijn.

Voor meer *representativiteit* en hogere *saturatiegraad* van de resultaten kan het nuttig zijn een dergelijk onderzoek opnieuw uit te voeren door een *ervaren onderzoeker*.

Alle *onderwerpen* kunnen met de mensen besproken worden, mits enige tact. Zogezegde “taboe” onderwerpen, zoals incontinentie, sondevoeding, finances, sexuele relatieproblemen, depressie, zelfmoord en euthanasie werden in mijn onderzoek zeer open besproken. In vele gevallen waren het de mensen zelf, die er spontaan over begonnen te praten. Wil men iets veranderen aan bestaande problemen in de maatschappij, dan moet men er wel over spreken!

*Mantelzorgers en Huntingtonpatiënt kunnen samen* genomen worden bij het interviewer. Zijzelf hebben de “ behoefte” om samen te werken aan het onderzoek. Volgens mij heeft dit slechts in zeer beperkte mate geleid tot het verzwijgen van bepaalde elementen.

Ondanks zijn mentale beperkingen en psychiatrische stoornissen, is en blijft de *Huntingtonpatiënt* een persoon met zijn eigen opinies. De individuele persoonlijkheid van de persoon verdwijnt niet nadat hij of zij ziek wordt!

**Trefwoorden** : - Huntington’s disease

- healthcare
- kwalitatief onderzoek
- semi-gestructureerd interview

