

VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL
Faculteit Geneeskunde & Farmacie
Maatschappelijke Gezondheidszorg

Noden, behoeften en problemen bij thuiswonende
personen met de ziekte van Huntington.
Kwalitatief onderzoek op basis van semi-gestructureerd interview met
Huntingtonpatiënten en hun mantelzorgers.

Beeckaert Gaëtane

Eindwerk aangeboden tot het behalen
van de graad arts

Promotor : Prof. Dr. A.M. Depoorter
Copromotor : Dr. L. Peremans

Academiejaar 2003-2004

INHOUDSTAFEL

INLEIDING	1
I. LITERATUURSTUDIE	5
I.1 METHODE VAN DE LITERATUURSTUDIE	5
<i>Welke zoekwoorden en selectiecriteria ?</i>	5
<i>Zoekstrategie</i>	5
<i>Literatuur kwalitatieve onderzoeksmethodologie</i>	6
I.2 RESULTATEN VAN DE LITERATUURSTUDIE.....	7
1) <i>Informatie, hulp en steun</i>	7
2) <i>Lichaamshygiëne en verzorging</i>	9
3) <i>Voeding</i>	11
4) <i>Veiligheid</i>	18
6) <i>Financiële aspecten</i>	27
II.ONDERZOEKSOPZET	30
II.1 ONDERZOEKSMETHODE EN –INSTRUMENTEN	30
II.1.A <i>Kwalitatief onderzoek</i>	30
<i>Het (semi-gestructureerd) interview</i>	31
<i>Selectie van de populatie</i>	35
II.1.B <i>Veldonderzoek ziekte van Huntington</i>	35
<i>Kwalitatief onderzoek</i>	35
<i>Het (semi-) gestructureerd interview</i>	36
<i>De onderzochte populatie</i>	37
<i>Het gebruikte materieel</i>	38
II.2 VERLOOP VAN HET INTERVIEW	38
II.3 ANALYSE	40
II.4 ENKELE KRITISCHE BESCHOUWINGEN OVER KWALITATIEF ONDERZOEK	42
<i>VALIDITEIT- « Safeguarding Validity »</i>	44
<i>BETROUWBAARHEID</i>	47
<i>GRIJZE ZONE VAN VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID</i>	48
III RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK.....	49
III.1 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP / PERSOONLIJKE GEGEVENS.	49
<i>Oorspronkelijk benaderde onderzoeksgroep</i>	49
<i>Geanalyseerde onderzoeksgroep</i>	50
III.2 NON-VERBALE OBSERVATIEGEGEVENS VAN DE GEANALYSEERDE ONDERZOEKSGROEP	52
III.3 OBJECTIEVE INTERVIEWGEGEVENS	59
1) <i>Eerste contact met de ziekte</i>	59
3a) <i>Hulpverleners</i>	63
3b) <i>Gekende thuiszorgorganisaties</i>	64
4a) <i>Lichaamshygiëne en verzorging</i>	64
4b) <i>Incontinentie</i> :	66
5a) <i>Voedingsproblemen – Problemen bij maaltijden - Gewichtsstoornissen</i>	67
5b) <i>Speciale voeding</i>	69
5c) <i>Sondevoeding</i>	69
6b) <i>Roken en brandpreventie</i>	72
7a) <i>Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënten</i>	72
7b) <i>Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt</i>	73

7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorg	75
7d) Patiëntenbijeenkomst	76
8a) Invloed ziekte van Huntington op gezinsleven	77
8b) (psychologische) Bijstand	79
9) Financiële aspecten	80
10a) Andere knelpunten in thuissituatie, die nog niet werden aangehaald	81
10b) Dringende noden, behoeften en problemen	82
10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen	82
10d) Bedenkingen over langdurige thuiszorg (7d/7d – 24h/24h)	83
11) Vrije uitingen	83
IV DISCUSSIE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN DE EN GEBRUIKTE METHODE	89
IV.1 BESPREKING VAN DE RESULTATEN	89
1. Persoonsgegevens van de geanalyseerde groep	89
2. Observatiegegevens	90
Plaats	90
Verloop interview/participatie	90
Stoorzenders	91
3. Subjectieve bespreking interviewgegevens	92
1) Eerste contact met de ziekte	92
2) Informatie	93
3a) Hulpverleners	93
3b) Gekende thuiszorgorganisaties	94
4a) Lichaamshygiëne en verzorging	95
4b) Incontinentie	95
5a) Voedingsproblemen – Problemen bij maaltijden – Gewichtsstoornissen	96
5b) Speciale voeding	98
5c) Sondevoeding	99
6) Veiligheid – Roken en Brandpreventie	100
7a) Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënt	101
7b) Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt	101
7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorg	103
7d) Patiëntenbijeenkomsten	103
8a) Invloed ziekte van Huntington op het gezinsleven	103
8b) (psychologische) Bijstand	105
9) Financiële aspecten	105
10a) Andere knelpunten in thuissituatie	106
10b) Dringende noden, behoeften en problemen	106
10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen	106
10d) Bedenkingrn over langdurige thuiszorg	107
IV.2 ENKELE KRITISCHE BESCHOUWINGEN - TEKORTKOMINGEN METHODOLOGIE	107
ALGEMEEN BESLUIT / VOORSTELLEN VOOR DE TOEKOMST	110
SAMENVATTING	115

TABELTAFEL

<i>Nummer</i>	<i>Pagina</i>
Tabel 1 :.....	49
Tabel 2 :.....	50
Tabel 3 :.....	52

VOORWOORD

Het is een onderwerp van de Wetenschapswinkel(VUB en UIA). 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. De vereniging die in mijn eindwerk aan bod komt is de Huntington Liga.

Het is een pilootproject van de Wetenschapswinkel. Haar activiteiten zijn pas recent opgestart, en dit is hun eerste concrete “case”.

Ik heb dit onderwerp hoofdzakelijk gekozen omdat het zinvol is voor de maatschappij en dus veel mensen kan helpen, niet enkel patiënten maar ook hun mantelzorgers en sympathisanten.

DANKWOORD

Na ongeveer 9 maanden gestatie, kunnen we het “kinneke” van velen presenteren...

Dit eindwerk heb ik niet allen kunnen maken. Een heleboel personen wil ik bedanken omdat ze mij spontaan hebben geholpen bij de theoretische, organisatorische en praktische aspecten van de studie en voor de steun.

Graag zou ik volgende personen in het bijzonder willen bedanken

Prof. Dr. A.M. Depoorter, uw waardevolle commentaar en uw professionele ondersteuning hebben me veilig doorheen dit project geloodst. Ook heeft U mijn ideeën een eerlijke kans gegeven.

Lieve, ook jij bent de naam van “Dr.” meer dan waardig. Ik heb je meermaals bewonderd om de energie, de vriendelijkheid en het gemak waarmee je binnen je drukke agenda toch tijd vond om te begeleiden.

De begeleidende experts, op wie ik kon rekenen, me op weg hielpen en bijstuurden. Prof. Dr. Cras en mevrouw Carris van de WVH.

De 17 personen die ik ondervraagde, ben ik ook zeer dankbaar.

Dank ook aan de Huntington Liga voor de goede samenwerking en de beschikbaarheid wanneer ik hen nodig had.

De Wetenschapswinkel wil ik ook bedanken voor hun uitstekende rapporteringen van bemiddelingsgesprekken.

Ook Miranda bedank ik voor het onderdeel “hulpverleners “ van het onderzoek op zich te hebben genomen.

Lie, als derde amateur-observator

Mijn familie wil ik ook bedanken voor de psychologische steun en de actieve participatie. Mijn moeder voor de transcriptie van de cassettes, het mede coderen van de onderzoeksresultaten, het helpen opvullen van de gaatjes in de “flitsende” eindfase en het typwerk. Mijn vader en mijn nonkel voor de rol te hebben gespeeld van observator. Mijn broer voor het “tgv”-typwerk en de de layout. Mijn onkels en tantes voor de materiële en stimulerende steun.

BEDANKT IEDEREEN.

LIJST VAN DE GEBRUIKTE AFKORTINGEN

HL	Huntington Liga
HP	Huntingtonpatiënt
MZ	Mantelzorger
i.g.v.	in geval van
MeSH	Medical Subject Headings
OCMW	Openbaar Centrum voor Medisch Welzijn
PAB	Persoonlijk Assistenten Budget
Logo	Logopedie
VF	Vlaams Fonds
WVVH	Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen
NHGstandaarden	Nederlandse Huisartsgeneeskunde standaarden
RIZIV	Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering
e.a.	En andere
ADL	Activities Daily Life
PEG –sonde	Percutane Endoscopische Gastrotomie – sonde
ZvH	Ziekte van Huntington
EHBO	Eerste hulp bij ongelukken
UA	Universitaire Instellingen Antwerpen
VUB	Vrije Universiteit Brussel

INLEIDING

De ziekte van Huntington.

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

De eerste benaming voor deze aandoening was “*chorea*” van Huntington ,naar het Oudgriekse woord voor “dans”.Deze benaming verwijst naar de ongecontroleerde bewegingen van de spieren, die de indruk geven dat sommige patiënten zich al “dansend” voortbewegen.

George Huntington, een Amerikaanse arts, gaf in 1872 als eerste een vrij volledige beschrijving van de ziekte en toonde bovendien het erfelijk karakter ervan aan.In 1993 werd het *Huntington gen*, op de korte arm van chromosoom 4, geïdentificeerd.

Het afwijkend gen op chromosoom 4 is de oorzaak van het ontstaan van een abnormale proteïne,het zogenaamde “*foute*” *Huntingtine*, die op zijn beurt verantwoordelijk is voor het langzaam en vroegtijdig afsterven van de zenuwcellen in bepaalde hersensgebieden, de basale ganglia of kernen (nucleus caudatus en putamen) en de hersensschors .

De beschadiging van de hersenen manifesteert zich vooral door *onwillekeurige bewegingen (chorea)*, *gedrags- en karakterveranderingen* en *cognitieve achteruitgang (dementie)*. Uiteraard heeft niemand ”alle” symptomen. Bij sommige zieken zullen de neurologische symptomen op de voorgrond treden, terwijl bij anderen de psychiatrische overwegen. De ziekte treft nooit enkelingen alleen,maar een ganse familie in haar opeenvolgende generaties.

Men treft de ziekte *overal ter wereld* aan .De ziekte komt bij benadering bij *één op 10 000* mensen voor. In bepaalde landen en gebieden komt de ziekte veel vaker dan in andere.In landen waar West-Europeanen voorkomen t.t.z.in Europa ,Australië en Noord- Amerika, is de incidentie hoger. Algemeen wordt aangenomen dat er momenteel *in België ongeveer 1000* patiënten zijn met de ziekte van Huntington en daarboven meerdere duizenden personen met het risico om er later door aangetast te worden.

De ziekte is nog steeds relatief onbekend in onze samenleving, onder meer omdat erfelijke aandoeningen bij heel wat mensen nog steeds taboe zijn. Maar men werkt eraan om de ziekte meer bekend te maken.

De ziekte kent *vijf stadia* (zie bijlage).

De eerste symptomen van de ziekte van Huntington treden meestal op *tussen 30 à 50 jaar*, soms op jongere, soms op latere leeftijd. De ziekte kent een langzaam verloop en *duurt gewoonlijk 10 tot 20 jaar*.

De meeste Huntingtonpatiënten overlijden aan bijkomende infecties, slikpneumonie of ademhalingsmoeilijkheden.

Soms, vertonen de patiënten al voor de leeftijd van twintig jaar de eerste symptomen. Dit is de juveniele *variante* van de ziekte, de zogenaamde Westphal variant.

De *klinische diagnose* wordt gesteld op grond van meestal de lichamelijke symptomen in combinatie met de “familiegeschiedenis”. Sinds de ontdekking van het Huntingtongen in maart 1993, kan de diagnose door gebruik van de DNA- test bevestigd worden. Er bestaan verschillende types van DNA-testen: de predictieve en de diagnostische op bloed, de prenatale op chorionvlokken of amnionvocht en de pre-implantatie genetische diagnose via de reageerbuisbevruichte eicel kan worden onderzocht op het genetisch defect). Andere labotesten (o.a. dosage van neurotransmitters) en beeldvorming helpen ook bij het stellen van de diagnose.

Tot op vandaag bestaat er *geen curatieve of evolutieremmende behandeling* voor de ziekte van Huntington. Er gebeurt wel heel wat onderzoek op het domein van behandeling. Nu is men volop bezig met het testen van hersenceltransplantatie.

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 hulpbehoefendheid. Bij het begeleiden in het omgaan met deze moeilijkheden, spelen de wereldwijde verspreide Huntington Liga's en de andere hulpverleners een voorname rol.

De Huntington Liga 's

In 1967 richtte Marjorie Guthrie, weduwe van de Amerikaanse folksinger Woody Guthrie, die aan de ziekte overleed, in Amerika de eerste familiegroep op. Onder haar impuls ontstonden dergelijke groepen in andere landen. Er bestaan nu Liga's in meer dan 30 landen, verspreid over de

verschillende continenten. Federaties van deze Huntington Liga's zijn de "European Huntington Association" en de "International Huntington Association".

In september 1974 werd de Belgische Huntington Liga opgericht.

Alle Huntington Liga's hebben dezelfde doelstellingen:

- *de *ziekte bestrijden* door preventie en door informatie aan de betrokkenen, de professionele hulpverleners en het grote publiek;
- *voorkomen dat de ziekte niet of laattijdig *vastgesteld* of *behandeld* wordt;
- **morele steun en begeleiding* verlenen aan zieken en hun families;
- *voor *sociale ondersteuning* zorgen;
- *als spreekbuis voor de families optreden bij de *overheid*;
- *het *wetenschappelijk onderzoek* naar de ziekte bevorderen;
- *de *financiële middelen* verzamelen om al die doelstellingen te realiseren

Op vraag van de Belgische Huntington Liga werd dit onderliggend onderzoek gedaan.

Ons onderzoek

De *onderzoeksvraag* luidt als volgt "**Noden ,behoeften en problemen personen met de ziekte van Huntington bij thuiswonende.**" of met andere woorden ,met welke noden ,behoeften en problemen worden de Huntingtongezinnen geconfronteerd?

In dit onderzoek zal aan de hand van de bestaande wereldliteratuur, de persoonlijke ervaringen met de ziekte en een gerichte bevraging van de betrokkenen, een antwoord gezocht worden op die vraag.

De eigenlijke *doelen van dit onderzoek* zijn:

- 1) op korte termijn: de behoeften, noden en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington naar voren brengen
- 2) op lange termijn: een bijdrage leveren aan de verbeteringen van de kwaliteit van het leven bij de ziekte van Huntington

Vanuit het korte termijn doel, zal gezocht worden naar potentiële strategieën en interventies om deze problemen te overbruggen.

In de veronderstelling dat dit kan leiden tot het overbruggen van bestaande barrières en knelpunten, hopen we te komen tot een verzameling van gegevens die naast een theoretische ook een maatschappelijke relevantie hebben.

Naar mijn weten ,bestaat er geen voorafgaand dergelijk onderzoek in Vlaanderen of in België.
...Pionierswerk in Vlaanderen?

Dit rapport wordt opgedeeld in vier hoofdstukken.

In het eertse hoofdstuk wordt een beknopte schets gegeven van de methode van de *literatuurstudie*. Daarnaast worden de resultaten van bestaande studies inzake noden , behoeften en problemen in thuisituatie bij de ziekte van Huntington opgespoord en weergegeven.

In hoofdstuk twee wordt er ingegaan op de gehanteerde *methodiek* voor het eigen onderzoek, meer specifiek het opzetten van interviews en de manier waarop de data geanalyseerd werden. Het hoofdstuk wordt afgesloten met enkele kritische beschouwingen omtrent kwalitatief onderzoek.

De *objectieve onderzoeksresultaten* en de daaruit volgende *subjectieve discussie* worden behandeld in hoofdstuk drie, respectievelijk hoofdstuk vier.

De eindconclusie van het onderzoek en aanbevelingen voor het vormgeven van het toekomstig beleid, worden weergegeven in het algemeen besluit.

I.LITERATUURSTUDIE

I.1 Methoden van de literatuurstudie

Over de ziekte van Huntington zijn heel veel artikels gepubliceerd. Het is dus uitermate belangrijk de juiste zoektermen in functie van de onderzoeksvraag te selecteren.

Welke zoekwoorden en selectiecriteria ?

De gebruikte trefwoorden waren : “Huntington’s disease” ,”Ziekte van Huntington”, “Huntington en Healthcare”.

Zoekstrategie

De eigenlijke literatuurzoektocht deed ik volgens het “waterval” principe. (watervalprincipe wil zeggen dat je eerst guidelines, dan meta-analyses, systematische reviews, Medline en dan op websites, in brochures en in boeken gaat zoeken).

Quaternaire bronnen of guidelines :

De aanbevelingen voor goede medische praktijkvoering van de Wetenschappelijke Vereniging voor Vlaamse Huisartsen (= WVVH) , de Nederlandse Huisartsen Genootschap (= NHG) standaarden en de Richtlijnen van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (=CBO-richtlijnen) leverden geen literatuur op.

Tertiaire bronnen of systematische reviews :

In de Cochrane Library waren er geen interessante systematische reviews te vinden.

Secundaire bronnen :

Door middel van de zoekterm “Huntington” werden op Medline 7534 artikels gevonden. Elf daarvan selecteerde ik. Vervolgens probeerde ik dat grote aantal te reduceren door “Huntington and Healthcare” te gebruiken. Dit gaf ons 250 artikels. Twee hiervan werden gebruikt. “Huntington and Healthcare plus limieten” bracht 157 artikels op. Daarvan werden er 23 grondig doorgenomen.

Gebruikte limieten waren : English, all fields, after 1995, human en only with abstracts.

De MeSH-term “Huntington” gepaard gaande met subheadings (or diet therapy or nursing or prevention or therapy or rehabilitation), met restriction (search to major topic headings only) en met limieten (English, all fields, after 1995, human, only with abstracts) resulteerde in 197 artikels. Daarvan gebruikte men 19 artikels.

Van de (potentieel) interessante artikels ging ik naar de links (relatives) kijken. Tijdens dit zoeken ben ik verschillende keren op boeiende literatuur gevallen.

Primaire bronnen of grijze literatuur

Ik raadpleegde ook websites, zoals die van de Huntington Liga (Belg), de Huntington Vereniging (ned.), de International Huntington Association en e-medicine.

Andere artikelen, boeken en documenten die in de databases of tijdens het doornemen van inhoudsopgaven van geselecteerde tijdschriften werden teruggevonden, werden opgenomen indien constructief ze bijdroegen aan de informatie die ik zocht. De brochures en uitgaven van de Huntington Liga en van conferenties waren zeer leerrijk.

Inclusiecriteria :

- Wij beperkten ons tot artikels na 1995
- Voorrang voor de artikels die iets leren over de onderzoeksvraag of er dicht bij aansluiten
- Beschikbaar in België
- Artikels in het Nederlands, Frans of Engels taalgebied werden geselecteerd

Exclusiecriteria :

- Artikels die niet in België te verkrijgen waren
- Betalende versie van artikels op internet

Literatuur kwalitatieve onderzoeksmethodologie

Uit tijdsgebrek heb ik deze search bewust beperkt gehouden. Ik heb mij gebaseerd op een werk van N. Britten (1995)“ Qualitative interviews in medical research“ en de referenties uit dat artikel. Dit artikel werd mij doorgestuurd door mijn copromotor. Ik kreeg ook nog vier andere artikels over kwalitatief onderzoek van mijn promotor. Ten slotte gebruikte ik ook tien literatuurteksten uit de

referenties van het artikel “Kritische beoordeling van artikels over focusgroepenonderzoek – Het nut van een controlelijst. (Vermeire E., Van Royen P., e.a.2003)”.

I.2 Resultaten van de literatuurstudie

Zes onderdelen in thuissituatie werden grondig bestudeerd.

1) Informatie, hulp en steun

Thuiszorg is een geheel van zorgen die de patiënt liefst op een gecoördineerde wijze aan huis krijgt.

De thuiszorg kan in drie opgedeeld worden:

1. nulde lijn, met zelfzorg en –hulp, mantelzorg en zelfhulpgroepen
2. eerste lijn
3. diensten

Zelfzorg:

Alle activiteiten en handelingen die iemand zelf ondemeemt voor de instandhouding van zijn/haar gezondheid.

Dit betekent o.m. dat je zelf verantwoordelijk bent voor het eigen lichamelijk en geestelijk welbevinden.

Zelfhulp:

Alle vormen van hulp en steun die patiënten/lotgenoten aan elkaar geven.

Mantelzorg is de zorgverlening die binnen beperkte sociale netwerken door de "genoten" in dat netwerk aan elkaar wordt gegeven.

Zelfhulpgroepen, zelfhulporganisaties bestaan uit mensen met eenzelfde ziekte of beperking, die vanuit eigen ervaringen en op vrijwillige basis, een veelheid aan activiteiten organiseren en hulp en steun geven aan medepatiënten, bv. de Huntington Liga.

Als zelf- en mantelzorg ontoereikend zijn om een probleem op te lossen, een behoefte te lenigen, doet men beroep op professionele zorg. Deze omvat per definitie een groot deel techniciteit.

De eerste lijn dient het meest locale en fundamentele deel van de gezondheidszorg te vormen. De op de eerste lijn werkzame hulpverleners zijn vrij toegankelijk : de huisarts, de thuisverpleging, de gezins- en bejaardenhulp, de maatschappelijke assistent, de apotheker, de tandarts, de kinesist, de logopedist, de diëtist, de poetsvrouw,

de ziekenoppasser, de ergotherapeut en de kinderverzorgster. De eerste lijn kenmerkt zich door het generalistisch karakter van de daarin aangeboden hulp en zorg. Deze hulp en zorg hebben preventieve, voorlichtende, curatieve, verplegende, verzorgende, bewakende en signalerende aspecten. Hoe meer zelf-, mantel- en professionele zorg elkaar verstaan. en op elkaar inspelen, hoe meer kans op een optimale thuisverzorging.

Diensten die ook hun steentje bijleggen in de thuiszorg zijn:

- OCMW
- Tele-onthaaldiensten
- Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap
- Kortverblijf
- Rust- en herstel
- Dagcentrum
- Dienstencentrum
- Warme maaltijden aan huis
- RIZIV
- Mutualiteit
- Brandweer
- Enkele thuiszorgorganisaties, erkend door de Vlaamse overheid :
 - Ons Zorgnetwerk v.z.w.
Minderbroedersstraat 7. 3000 Leuven
016/24.49.49
 - Steunpunt Thuiszorg v.z.w.
Sint-jansstraat 32. 1000 Brussel
02/515.03.94
 - Werkgroep Thuisverzorgers v.z.w.
Groeneweg 151, 7de verdieping, 3001 Heverlee
016/22.73.37
 - Ziekenzorg van de Christelijke Mutualiteiten v.z.w.
Haachtsesteenweg 579. 1031 Brussel
02/246.47.81

Afhankelijk van de informatie dat men wenst i.v.m. de ziekte, kan men zich buiten bovenstaande organisaties, ook adresseren tot de neuroloog.

2) Lichaamshygiëne en verzorging

De Katz-schaal is een evaluatieschaal van de basale alledaagse activiteiten van een persoon (*zie bijlage*). Het is onderverdeeld in vier categorieën van zorgenbehoevendheid : O, A, B en C. Het behoren tot één of andere categorie hangt af van de capaciteiten van de persoon in zijn basale alledaagse activiteiten :

- zich wassen
- naar toilet gaan
- incontinentie
- zich aan- en uitkleden
- zich verplaatsen
- eten

De persoonlijke dagelijkse verzorging zoals baden, scheren, zich opmaken, naar toilet gaan, tanden poetsen en dergelijke kunnen door de ziekte van Huntington achteruit gaan. Deze en andere dingen vereisen een goede controle over en coördinatie van de spieren.

Zitten en in en uit bad stappen, is zeer moeilijk voor personen met de ziekte van Huntington.

De “fijne” handbewegingen veranderen al vrij snel en in de slechte zin. Het grijpvermogen gaat achteruit: men kan dingen laten vallen of knijpt juist te hard. Dit maakt dat het knippen en schoonmaken van nagels, het scheren, de haarverzorging en de tandverzorging niet eenvoudig is voor een Huntingtonpatiënt.

Vastgesteld is dat tandheelkundige problemen vaak onderschat worden bij patiënten met een neurologische aandoening waardoor zij onvoldoende verzorging krijgen.

Deze problemen kunnen verscheidene oorzaken hebben. Psychologische en cognitieve problemen maken het de patiënt en zijn omgeving lastig om te onderkennen dat er een probleem is. Motorische problemen kunnen bijdragen tot beschadiging van het gebit of kunnen aanleiding geven tot pijn. Spraakproblemen maken het de patiënt dikwijls onmogelijk om zijn tandpijn of ongemak duidelijk te maken aan zijn verzorger of tandarts. In sommige gevallen verliest de patiënt interesse in zijn verzorging en hygiëne naarmate de ziekte voortschrijdt. Het wordt moeilijk om de tanden te poetsen als gevolg van de onwillekeurige bewegingen of de onmogelijkheid de mond goed te openen of te sluiten. Daarbij komt ook het feit dat Huntingtonpatiënten een hoge energiebehoefte hebben en dus veel suikers innemen.

Zelfs als er wel voldoende aandacht is voor mondhygiëne, zal de tandarts geconfronteerd worden met

onwillekeurige bewegingen, een patiënt die niet kan uitleggen waar hij pijn heeft, een patiënt die behandeling weigert of zijn mond niet ver of lang genoeg kan openen om een foto te nemen. In het laatste stadium van de ziekte zal de patiënt meestal gehospitaliseerd moeten worden omdat behandeling onder plaatselijke verdoving niet langer mogelijk is.

Eens de patiënt niet meer beschikt over al zijn tanden, is het belangrijk om samen met de tandarts te zien wat de beste oplossing is voor de partner of patiënt. Een vals gebit past niet bij de Huntingtonpatiënt. Het maakt de slikproblemen erger.

Wat men ook moet opmerken, is dat tandproblemen een belangrijke invloed hebben op de algemene lichaamsconditie van de patiënt. Het is dus zeer belangrijk om vanaf het begin van de ziekte een goede mondverzorging in acht te nemen en regelmatig (minstens éénmaal per jaar) naar de tandarts te gaan. Zie erop toe dat de patiënt zijn tanden dagelijks poetst en help hem als hij dit niet langer zelfstandig kan doen.

Veel Huntingtonpatiënten hebben hulp nodig bij *het toiletbezoek*.

De Huntingtonpatiënt laat zich vaak op het toilet "vallen". Laat daarom het toilet verhogen of en dit is meestal steviger laat een hoog toilet monteren.

Incontinentie is een frequent probleem bij de ziekte van Huntington. Spieren van de blaas en misschien in de gevorderde stadia, van de ingewanden zullen de spanning en de controle verliezen, zodat het lozen een onwillekeurig gebeuren wordt. Het gebrek aan controle over de blaas en de ingewanden, is voor de patiënt beschamend en vernederend.

Als de incontinentie begint, kan het een last voor iedereen zijn, en het zal voor de verzorger niet eenvoudig zijn om niet enige mate van verbolgenheid of teleurstelling te tonen.

Wie voor de thuiszorg incontinentiemateriaal moet aanschaffen, weet dat de kosten daarvoor hoog kunnen oplopen. Er zijn wel enkele mogelijkheden om financiële tussenkomst te krijgen. Wie ingeschreven is in het Vlaams Fonds (-65 jaar), kan incontinentiemateriaal laten opnemen in de bijstandskorf. Wie niet ingeschreven is in het Vlaams Fonds kan een deel van de onkosten vergoed krijgen door de zorgverzekering van de Vlaamse Gemeenschap. Het incontinentieforfait van het RIZIV is enkel voor personen die thuis verzorgd worden en behorend tot categorie B of C van de Katz-schaal, met een score voor incontinentie van 3 of 4. Het incontinentieforfait is cumuleerbaar met de zorgverzekering en ook met tegemoetkomingen van het Vlaams Fonds. Er bestaat ook nog de aanvullende verzekeringen, die sommige mutualiteiten aanbieden.

“The Continence Foundation” geeft advies over alle aspecten aangaande incontinentie.

Psychologen en anderen hebben de effecten bestudeerd van *kleeding* op ons gevoel van welbehagen en eigenwaarde en tenslotte op ons gedrag en onze houding. We voelen ons allemaal beter en hebben meer

zelfvertrouwen, zijn trotser op onszelf als we inwendig voelen dat we er uiterlijk netjes en aantrekkelijk uitzien. Het is vooral voor Huntingtonpatiënten en degenen die voor hen zorgen erg belangrijk, dat de kleding netjes, mooi, comfortabel en veilig is en dat de onafhankelijkheid m.b.t. het kleden zo lang mogelijk gewaarborgd blijft. Alle kledingstukken zouden zodanig gekozen dienen te worden, dat de patiënt zich met een minimum aan hulp kan kleden. Ze moeten voldoende warmte en bewegingsvrijheid geven, gemakkelijk gereinigd kunnen worden en van goede kwaliteit zijn. Goed gekozen kleding kan voor de zieke bijdragen tot het zich welbevinden.

Iedereen heeft de één of andere vorm van lichaamsbeweging (zich verplaatsen) nodig om verschillende redenen: het gebruik van spieren doet de kracht toenemen, stimuleert het ademen, activeert de bloedsomloop enzovoort, enzovoort. Het is een vorm van therapie, omdat het complicaties voorkomt en dit nog meer bij de ziekte van Huntington. Ons lichaam gebruiken is ook plezierig, we voelen ons daardoor lichamelijk en geestelijk gezonder en gelukkiger. Het is een manier om bepaalde vermogens terug te krijgen of langer te houden.

Regelmatig wandelen, vooral buiten, wordt door veel artsen en anderen aanbevolen als een goedkoop en prima middel om actief te blijven. Voor mensen met choreatische bewegingen is wandelen vaak een strijd, een krachtsinspanning. Sommigen zullen angst hebben, vooral na een val of bijna-val; anderen zullen vinden dat hun gang zo vreemd is, dat ze door anderen op straat aangestaard zullen worden.

Veel Huntingtonpatiënten klagen over slaapproblemen. De oorzaak ervan wordt nog niet goed begrepen. Problemen zoals rusteloosheid, slaapwandelen of slaaponderbrekingen zijn echter dikwijls het gevolg van de voortschrijdende ziekte en medicijnen helpen meestal niet.

3) Voeding

Eten en het behouden van het gewicht behoren tot de lastigste problemen bij de ziekte van Huntington.

Er zijn veel factoren en vele redenen waarom de problemen zich voordoen. We noemen: wijziging in eetlust, moeilijkheden zich te herinneren hoe en wat te eten, choreatische bewegingen en gebrek aan de controle van fijne bewegingen bij het eten, achteruitgang van de spieren die betrokken zijn bij het goed en veilig slikken en problemen met het kauwen.

Bezorgdheid en depressie kan deze problemen ingewikkelder maken. Angst voor het zich verslikken of "een rotzooi" te maken van het eten, kan werkelijk de kans dat het zal gebeuren vergroten.. Angst voor het verslikken, heeft vaak (tijdelijke) voedselweigerings tot gevolg.

Slikstoornissen:

Slikken is een complex neurologisch-musculair proces, waarin zenuwen en spieren samenwerken en de spierbewegingen heel nauwkeurig op elkaar afgestemd zijn.

Bij elke Huntingtonpatiënt is verslikken een voortdurend risico. De patiënt kan bij iedere maaltijd geconfronteerd worden met de onmogelijkheid om te slikken. In de loop van de ziekte nemen de slikproblemen toe, maar de problemen met de slikfunctie kunnen in ernst ook van moment tot moment wisselen.

Bij verstoring van het slikproces kan voedsel, vloeistof of speeksel in de longen komen en is er sprake van *verslikken of aspiratie*. Door frequent verslikken kan een pneumonie ontstaan, een veelvoorkomende doodsoorzaak bij deze ziekte.

Gewichtstoornissen:

De *energiebehoefte* van een patiënt met de ziekte van Huntington kan oplopen tot 5000 kcal/dag of meer .

Malnutitie is een recent ongewild gewichtsverlies van 10% of meer van het oorspronkelijk gewicht opbiedt of als de concentratie serumalbumine lager is dan 3,4 mg/dl. Ondervoeding is moeilijk te herkennen, omdat een ondervoedingstoestand sluipend ontstaat. Duidelijk zichtbare en herkenbare signalen ontbreken meestal en wanneer zij éénmaal goed waarneembaar zijn, is de patiënt vaak in een vergevorderd stadium van ondervoeding. De gevolgen van een slechte voedingstoestand zijn moeilijk te behandelen. Daarom is het belangrijk deze vroegtijdig te signaleren. Lichaamsgewicht is de belangrijkste parameter om ondervoeding op het spoor te komen. Internationaal wordt voor de beoordeling van het lichaamsgewicht gebruik gemaakt van de Body Mass Index (BMI).

Risico op ondervoeding is aanwezig wanneer de patiënt::

- in 4 weken meer dan 5 % van zijn gewicht verliest of
- in 6 maanden meer dan 10% van zijn gewicht verliest.

Sommige neuroleptica veroorzaken een *gewichtstoename*.

Beperkingen in het voedingsgedrag:

Voedingsgedrag is het patroon van handelingen waardoor wij ons voorzien van voeding. Het bepaalt samen met de beschikbaarheid van voedsel en eetlustgevoelens de hoeveelheid die wij eten. Voedingsgedrag komt voort uit eetlustgevoelens.

Bij de ziekte van Huntington worden voorbereidende handelingen, zoals inkopen doen en voedselbereiding - met andere woorden de logistieke aspecten van het voedingsgedrag - ernstig verstoord doordat de cognitieve beperkingen toenemen.

De Huntingtonpatiënt kan de verschillende onderdelen van het voedingsgedrag niet meer uitvoeren en daardoor voedingstekorten oplopen, met dikwijls als gevolg een desastreus gewichtsverlies.

Om dit te voorkomen, heeft de Huntingtonpatiënt hulp nodig bij het voedingsgedrag. Naast de behandeling van de gedragskenmerken, is een diëtistische begeleiding noodzakelijk.

Tandproblemen:

Het tandvlees en de tanden schijnen bij de ziekte van Huntington ook achteruit te gaan.

Het kauwen wordt daardoor bemoeilijkt.

Zeer veel aandacht aan het schoonhouden van het gebit en tandvlees is zonder meer geboden. Zo zorg je er mee voor dat de patiënt zo lang mogelijk zijn eigen tanden kan behouden, wat een gunstig effect heeft op het kauwen, slikken en het plezier om te eten. Een vals gebit of een tandprothese kunnen de slikproblemen erger maken.

Speciale voeding:

Met speciale voeding wordt bedoeld:

- sondevoeding
- hypercalorische voeding
- extra-voedingsmiddelen (bijvoeding)
- verdikkingsmiddel

Verdikkingsmiddel is een voedingsprodukt dat wordt toegevoegd aan dranken om de risico's op verslikken te

minimaliseren.

Hypercalorische voeding:

Een gevolg van de ziekte van Huntington is vaak ernstige vermagering. Met de verstrekking van voedingsmiddelen moet hierbij rekening worden gehouden en daarom wordt vaak hypercalorische voeding voorgeschreven.

Hypercalorische voeding omvat drie belangrijke elementen : de patiënt moet *veelvuldig* maaltijden gebruiken, waarbij de voorkeur wordt gegeven aan *eiwitrijke* en *energierijke* voedingsmiddelen.

Veelvuldig eten betekent in dit geval dat de patiënt ongeveer zes maaltijden per dag moet gebruiken. Indien de patiënt problemen heeft met de spijsvertering of weinig honger gevoel, is het aan te raden de hoeveelheden te beperken. Lichtverteerbare maaltijden verdienen dan de voorkeur.

Voor wat betreft de *eiwitrijke voeding* geven we de voorkeur aan dierlijke eiwitten, omdat deze van hogere kwaliteit zijn dan plantaardige eiwitten. Goede eiwitbronnen zijn derhalve: vlees, vis, volle melk (-producten), kaas en eieren. Eiwitrijke dieetproducten zijn o.a. Protifar (Nutricia), Complan (Glaxo), Alburone (Roussel), Amirige (Nutricia), Proteïne 95 (Zonnatura) en magere melkpoeder.

Verder moet de voeding *energierijk* zijn. Dat wil zeggen dat we zo veel mogelijk moeten voorkomen dat dranken gegeven worden die geen energie bevatten; dus vruchtensappen in plaats van water. Energierijke dieetproducten zoals Fortimel en Nutrical (Nutricia) kunnen een goede aanvulling vormen tussen de normale voeding in.

Rekening moet worden gehouden in geval van hart- en vaatziekten, suikerziekte en andere aandoeningen.

Extra-voedingsmiddelen:

In de voedingsbehoefte kan men de behoefte aan *macro- en micronutriënten* onderscheiden, die verhoogt is bij de ziekte van Huntington.

Macronutriënten zijn eiwit, vet, koolhydraten en alcohol. Omdat alcohol geen essentiële voedingsstof is, besteden we hieraan verder geen aandacht. *Micronutriënten zijn de vitamines, mineralen en sporenelementen.*

Van Huntingtonpatiënten staat onomstotelijk vast dat hun behoefte aan energie, *koolhydraten en vetten*, sterk toegenomen kan zijn. Soep kan voedzamer worden gemaakt door toevoeging van melkpoeder, room en bindmiddelen, zoals aardappelen, brood en dergelijke. Energie kunnen we ook in "verborgen" vorm aanbrengen zoals met toevoeging van suiker, glucose en dextrine-maltose in vruchtensappen, kwark, yoghurt,

koffie, melk, vla enz. Room en boter kunnen we verwerken in groente, saus, aardappelpuree, vla en soep.

Dextrine-maltose kan zonder meer aan alle zoete gerechten worden toegevoegd. Enkele bekende merken zijn: Fantomalt (Nutricia) en Nidex (Nestlé).

Huntingtonpatiënten hebben een verhoogde behoefte aan *eiwitten*. Metabole ziekten in combinatie met onvoldoende eiwitname, kan leiden tot decubitus. Extra eiwitten kunnen we toevoegen door bij het ontbijt ei, vlees en kaas te gebruiken en bij de lunch bijvoorbeeld een dubbele portie vlees, vla, kwark en dergelijke te geven. Tussenmaaltijden kunnen bestaan uit yoghurt, milk-shakes, melk, karnemelk en dergelijke. Melkpoeder kan verwerkt worden in soep, saus en aardappelpuree.

Weinig onderzoek is gedaan naar de behoefte aan *micronutriënten* in relatie tot de aandoening, in preventieve noch curatieve zin. Omdat veel patiënten een verhoogde energiebehoefte hebben, lijkt voor hen ook de behoefte aan vitamine B1 (thiamine), B2 (riboflavine), B3 (niacine) en B6 (pyridoxine) verhoogd. Thiamine, riboflavine, niacine en pyridoxine spelen een rol bij de koolhydraat-, eiwit- en vetzuur-stofwisseling.

Sondevoeding:

Iedere Huntingtonpatiënt krijgt vroeg of laat kauw- en slikproblemen.

Andere indicaties voor sondevoeding zijn : gastroparesis, anorexia nervosa, mondkanker, cerebral palsy, slechte algemene voedings- en gezondheidstoestand in de ziekte van Huntington.

Bij de ziekte van Huntington kiezen we niet voor een neussonde, omdat de ziekte van Huntington een progressieve ziekte is met een vermoedelijk langdurig probleem bij het eten. Neussondes worden alleen toegepast bij een kortdurende indicatie (<4 - 6 weken). Bij langdurige problemen, zoals bij de ziekte van Huntington is Percutane Endoscopische Gastrostomie (PEG-sonde) de aangewezen methode.

Plaatsing van de PEG-sonde:

Deze sonde wordt in het ziekenhuis onder endoscopische controle met plaatselijke verdoving en zo nodig enige sedatie aangebracht. Met de endoscoop wordt een geschikte plaats gezocht in de maag. Deze wordt dan van buitenaf aangeprikt. Vervolgens wordt een voerdraad aangebracht, die door de scoop naar buiten wordt getrokken. Aan de voerdraad wordt de sonde bevestigd om de maag ingetrokken te worden. Oor middel van het eindplaatje blijft de sonde gefixeerd in de binnenwand van de maag.

In een aantal gevallen kan men de sonde niet endoscopisch plaatsen. Bij mensen met hart- en leverproblemen of spataders op het onderste deel van de slokdarm, of bij extreme zwaarlijvigheid wordt de sonde via een operatie geplaatst. .

Sondevoedingen zijn er in veel verschillende soorten:

De meest gebruikte sondevoedingen zijn:

- . standaard-sondevoeding (1 kcal per ml. zonder vezel)
- . vezelrijke sondevoeding- (1 kcal per ml. met vezel)
- . energierijke sondevoeding (1,5 kcal per ml. zonder vezel)

Voeding via de PEG-sonde:

Via de PEG-sonde wordt voeding toegediend in de maag. Dit kan op drie manieren:

- . continu (24 uur per dag, druppelsgewijs)
- . intermitterend (bijvoorbeeld alleen 's nachts) . per bolus (een portie sondevoeding in één keer)
- . per bolus (een portie sondevoeding in één keer).

Voordelen van de sondevoeding

- Ter preventie van *slikproblemen*
- Ernstige *complicaties van de luchtwegen* te wijten aan dysfagie en *fatale gevolgen* van verslikken voorkomen.
- Om de patiënt langer in een goede *voedingstoestand* te houden en *levensjaren* toe te voegen
- Sondevoeding kan bijdragen aan de verbetering van de *kwaliteit van leven*.
- Het vergemakkelijkt het leven van de Huntingtonpatiënt doordat hij zich minder hoeft te bekommeren over *voldoende inname*
- De sonde is *cosmetisch* aantrekkelijk omdat deze onder de kleding te verbergen is.
- Het vraagt *minder inspanning* voor de HP *bij het voeden*.
- De patiënt mag met een PEG-sonde *gewoon eten en drinken* via de mond.
- Sondevoeding kan gegeven worden *ter aanvulling* op de normale voeding, maar ook *in plaats van* de normale voeding
- Het is *kant en klaar beschikbaar*
- Vermijden dat de *hulpverlener* geconfronteerd wordt met gevoelens van onmacht, bij het idee dat de patiënt onvoldoende voeding binnenkrijgt, en met angst voor fatale gevolgen.
- Hij kan eten en drinken wat hij lekker vindt *op zijn eigen tempo*
- *Douchen, baden en zwemmen* met een PEG-sonde kan, maar dan best met een waterdicht pleisterverband over de stoma. Dit is te verkrijgen bij de apotheker
- Het *onderhoud* is vrij eenvoudig.

- De produkten van de sondevoeding zijn van goede *kwaliteit*.
- De inname van het nodige aantal calorieën is beter onder *controle*.

Nadelen en beperkingen van sondevoeding:

- *Cosmetisch* onaantrekkelijk.
- De *ingreep* voor het plaatsen van de PEG-sonde. De plaatsing kan onder lokale verdoving gebeuren, maar voor het comfort van de patiënt gaat men vaak over tot een *volledige verdoving*.
- *Complicaties* van een PEG-sonde zijn: verstopping, blokkage, uitvallen van de sonde, lokale huidsontstekingen en necrose.
- Sondevoeding kan echter ook bijdragen aan *verlenging van het lijden*. Daarom menen wij dat het juist is de patiënt al in een vroeg stadium te informeren over mogelijkheden van kunstmatige toediening van voeding. De patiënt is dan nog in staat informatie hierover te begrijpen en kan zelf nog aangeven welke behandeling hij voor de toekomst wenst. Veel overwegingen spelen een rol bij de keuze voor kunstmatige toediening van voeding.
- De *geur- en smaakbeleving* van de patiënt wordt benadeeld
- De *verzorging* van de sonde. De sonde moet tweemaal per dag gespoeld worden met 30 ml lauwwarm. Eénmaal per dag moet er vóór het spoelen van de sonde overtollig maagvocht weggehaald worden. Doordat het voedsel trager wordt verwerkt, ontstaat er maagvocht dat door een spuitje kan opgezogen worden via de sonde.
- Regelmatige *controle* door een verpleegkundige is zinvol.
- De prijs van sondevoeding is duur.

Complicaties van de sondevoeding:

Complicaties bij de operatie komen niet vaak voor, maar zijn natuurlijk nooit uit te sluiten. Soms is het plaatsen van een PEG niet mogelijk door een mislukte gastroscopie of bij gebrek aan transilluminatie (1-5%). Ontsteking - aansluitend aan de plaatsing - rond het stoma komt relatief vaak voor (ongeveer 30%). Kortdurende antibiotische profylaxe kan dit risico beperken.

Ernstige complicaties zoals peritonitis door lekkage, fistelvorming tussen maag en colon of maag en huid, aspiratie en ernstige bloedingen treden op in 3 - 9%. De procedure-gerelateerde mortaliteit, dat wil zeggen direct door de ingreep of ten gevolge van peri-operatieve complicaties bedraagt 1 - 3%

Contra-indicaties van sondevoeding:

- ziekte van Crohn

- stollingsstoornissen .
- ventriculoperitoneale drain oesofagusstenose
- verkleving maag-darm - buikwand eerdere abdominale chirurgie
- peritoneale dialyse
- sepsis
- ascites
- portale hypertensie

Misvattingen over sondevoeding:

Het wordt ervaren als een grote stap achteruit in het ziekteproces. Het zou moeten gezien worden als een alternatieve en vooral een veiligere manier van voeden.

4) Veiligheid

Oog hebben voor de veiligheid is belangrijk, want de meeste ongelukken gebeuren thuis. Vallen is veruit het grootste risico. Absolute boosdoeners zijn, bijvoorbeeld, steile trappen met obstakels, gladde vloeren met beschadigde tegels, overvolle kamers, verouderde, elektrische installaties en verwarmingssystemen, gebrekkig verluchte kamers, rondslingerende kabels, slecht verlichte ruimtes, slecht schoeisel.

Schoenen zijn beter dan slippers; geven goede steun, voorkomen uitglijden en zitten beter. Voorkom het lopen op sokken, deze geven onvoldoende grip vooral op relatief gladde ,vloerbedekking.

De ongelukken gebeuren meestal in de keuken, in de badkamer en op de trap. Uit de statistieken weten we dat de meeste ongelukken thuis gebeuren in de badkamer, vooral in het bad. Natte en gladde vloeren maken het evenwicht en de controle over de lichaamsbewegingen zelfs voor 100% gezonde mensen erg moeilijk. Trappen in huis zijn voor mensen met een rolstoel een ware hindernis.

Veel gezinnen hebben problemen gehad, doordat de patiënt wil blijven autorijden alhoewel dit door de handicap en/of door de bijwerkingen van medicijnen niet meer verantwoord was. De situatie kan erg moeilijk zijn, vooral als het gebruikelijk was dat de patiënt de auto bestuurde. Het niet meer mogen rijden wordt onmiddellijk geassocieerd met "afhankelijkheid"

Probeer in een rustig, door feiten onderbouwd gesprek de patiënt ervan te overtuigen dat autorijden te gevaarlijk is geworden. Als dit niet mocht helpen, roep dan de hulp van de huisarts in. Het "verbod" van

de huisarts zal wellicht beter helpen. Helpt dit ook niet, probeer dan hulp in te roepen van de politie en/of het Bureau Uitgifte Rijvaardigheidsbewijzen voor bijvoorbeeld een hertest. (CARA : een afdeling van het Belgisch Instituut voor de verkeersveiligheid.

Er zijn veel mensen die Huntingtonpatiënten zouden adviseren met *roken* te stoppen. De vele gezondheidsredenen om het roken te stoppen worden toegevoegd aan veiligheidsredenen. Het vasthouden van een sigaret of een pijp is één van de ontzettend moeilijke motorische bezigheden. Gevallen of vergeten sigaretten of as kunnen een gevaar zijn voor iedereen. Het is echter natuurlijk wel zo, dat roken één van de weinige pleziertjes kan zijn die de patiënt nog heeft.

Als de patiënt blijft roken, dienen voorzieningen te worden getroffen om dat zo veilig mogelijk te kunnen doen:

- *Asbakken* moeten groot en vierkant zijn en stevig genoeg om niet omgestoten te kunnen worden.
- Als het mogelijk is: beperk het roken tot één of een paar *plaatsen* met een vuurbestendige mat onder stoel en asbak.
- Als U kleding, vloerbedekking of meubilair koopt probeer dan *onbrandbare materialen* te vinden. Dus veelal geen kunststoffen zoals nylon.
- Breng *rookdetectors* aan in Uw woning. De brandweer kan U daarin het beste adviseren voor wat betreft soort en plaats om aan te brengen. Deze dienen wel regelmatig te worden gecontroleerd op de werking.
- Voor de meeste mensen is een *aansteker* veiliger dan lucifers.
- Als het nodig wordt om het roken *onder toezicht* te laten plaatsvinden, neem daar dan de tijd voor als de patiënt behoefte heeft. Gebruik de tijd voor een praatje en probeer de patiënt eraan te wennen op die tijden te roken dat U voldoende tijd heeft.
- Overweeg het gebruik van een "*rokers robot*" De sigaret kan in de robot worden gestoken, waar een asbak vast onder zit. Men rookt via een slangetje. Er zijn ook "rook robots" die met een klem bevestigd kunnen worden aan de armleuning van een gewone stoel of rolstoel. De robot kan voor maximale veiligheid in of op brandveilig materiaal worden geplaatst, bijvoorbeeld aluminiumfolie.
- In veel plaatsen voert de *brandweer* op verzoek brandinspecties uit betreffende brandpreventie. Ze adviseert U hoe U de woning brandveiliger kunt maken. Ze adviseert ook in het opzetten van een brand-procedure, waardoor brandjes zelf kunnen worden geblust en afspraken gemaakt

kunnen worden hoe de brandweer te waarschuwen. Alle huisgenoten dienen goed op de hoogte te zijn van de afspraken, ook van de verschillende rookplaatsen in de woning.

5) Neuropsychische en sociale aspecten

Men kan, enigszins kunstmatig, drie groepen van symptomen onderscheiden bij de ziekte van Huntington : de motorische symptomen, de mentale symptomen en ten slotte de psychiatrische symptomen.

Meestal vertoont een Huntingtonpatiënt een combinatie van deze drie soorten. Uiteraard heeft niemand “alle” symptomen die hierna worden beschreven. Bij sommige zieken zullen de neurologische symptomen op de voorgrond treden, terwijl bij anderen de psychiatrische symptomen overwegen.

De mate van aantasting kan van tijd tot tijd en per persoon ook nog eens verschillen, aangezien de achteruitgang niet altijd rechtlijnig verloopt. Veel van wat er zal gebeuren wordt net zo goed bepaald door factoren buiten de ziekte zelf, zoals steun van familie en de gemeenschap, toegang tot deskundig advies en goede verzorging, alsmede het karakteristieke verloop van de ziekte bij de familie en het tijdstip waarop de verschijnselen binnen de familie gewoonlijk beginnen.

Neurologische symptomen :

De lichamelijk waarneembare tekens wijzen op een gestoorde functie van het zenuwstelsel. Het meest opvallend zijn de onwillekeurige of choreatische bewegingen die optreden buiten de wil van de patiënt om.

Als gevolg van deze onwillekeurige bewegingen vertonen de patiënten een onregelmatige gang, lijkend op “dronkenschap”. Hun evenwicht wordt verstoord, waardoor zij vaak vallen. De spierkracht neemt af, de spierstijfheid neemt toe en de coördinaten gaat achteruit. Geleidelijk verlopen ook alledaagse handelingen, zoals huishoudelijke klussen, moeilijker.

Er treden slik- en spraakstoornissen op door controleverlies over de spieren die hiervoor instaan. In een meer gevorderd stadium kunnen sommige patiënten ondanks hun pogingen, zelfs helemaal niet meer spreken, maar enkel nog wat klanken uitbrengen die slechts door hun familieleden of door het verzorgingspersoneel kunnen worden begrepen.

De “fijne” handbewegingen veranderen al vrij snel, zoals vaak te zien is in het veranderen van het handschrift. Het grijpvermogen gaat achteruit: men kan dingen laten vallen, of knijpt juist te hard.

De *controle over urine en/of ontlasting* lijkt pas in de gevorderde stadia een probleem te worden; de urinelozing wordt gewoonlijk het eerst ongecontroleerd.

Ander symptoom is *overmatig zweten*.

De ziekte veroorzaakt een geleidelijke mentale achteruitgang ten gevolge van gestoorde corticale en subcorticale hersenfuncties. *Interesseverlies, geheugen- en concentratiestoornissen, problemen met richting- en ruimtegevoel, verminderde sensibiliteit, moeite hebben bij het uitvoeren van opdrachten, grote problemen met nieuwe situaties of veranderingen, communicatiestoornissen en beoordelingsfouten* zijn hiervan de gevolgen.

Patiënten hebben *geheugenproblemen* : ze hebben moeite zich de namen van dingen te herinneren, vooral bij "korte termijn"-herinnering zoals het betalen van belangrijke rekeningen, terwijl dingen van jaren geleden zuiver in de herinnering , achtergebleven zijn.

De patiënt heeft *sensibiliteitsstoornissen* : zij/hij kan moeite hebben de overgang van warm naar koud waar te nemen of het duurt langer voor de patiënt de verandering waarneemt. De patiënt wordt minder gevoelig voor aanraken. De pijngrens ligt hoger, de patiënt lijkt verwondingen niet te merken.

Communicatie is het zenden, ontvangen en interpreteren van verbale en non-verbale boodschappen. De twee belangrijkste aspecten van communicatie zijn enerzijds de informatie begrijpen (verstaan) en anderzijds de informatie tot uiting brengen (expressie). Het overbrengen van informatie van één persoon naar een andere, vraagt een complexe integratie van gedachten, spiercontrole en ademhaling. Het vermogen om te communiceren wordt bovendien ook beïnvloed door emotionele en sociale factoren.

Communicatie met een persoon die de ziekte van Huntington heeft, kan een moeilijke opdracht zijn omdat belangrijke aspecten van communicatie mogelijk verstoord zijn door de ziekte. De belangrijkste taalproblemen bij patiënten zijn :

- Duidelijk spreken(articulatie)
- Een gesprek beginnen (initiatie)
- Organiseren wat gezegd wordt (organisatie) .
- Begrijpen wat gezegd wordt (begrijpen)

Door de ziekte verlopen de verwerking van informatie in taal en de omzetting daarvan in handelingen aanzienlijk trager. De beantwoording van vragen of het uitvoeren van een opdracht kan soms minutenlang duren. Geen reactie betekent absoluut niet dat er geen interesse is. Verschillende

handelingen, zoals lopen en spreken, kan de patiënt niet gelijktijdig uitvoeren. Hij kan geen lange ingewikkelde zinnen begrijpen. Hij heeft moeite om gedurende langere tijd de aandacht gericht te houden en zich te concentreren op een onderwerp. De non-verbale communicatie, via bijvoorbeeld het gezicht, en de lichaamstaal verschaffen ondanks de motorische onrust, betekenisvolle aanvullende informatie. Ontkenning of verwaarlozing van bovengenoemde kenmerken heeft direct gevolgen voor het contact tussen patiënt en hulpverlener. (zie ook twee artikels over communicatie in bijlage).

Beperkingen in de communicatie hebben voor de patiënt een belangrijke invloed op zijn sociale contacten en op de kwaliteit van zijn leven. De waarde van communicatie voor menselijke relaties en menselijke waardigheid kan niet worden overschat. Het is pas als we niet meer kunnen communiceren met woord, gebaar of teken, dat we ons volledig van de waarde van woorden bewust worden die aan anderen duidelijk maken wat wij willen, wat wij denken en wat wij voelen. Dit maakt ons eigenlijk pas volledig mens. *Daniel Webster zier*: "Als al wat ik bezit van mij zou worden afgenomen, op één ding na en ik dat ene ding zelf zou mogen kiezen, koos ik voor het vermogen te communiceren. Door dat te houden zou ik de rest snel terugwinnen."

Vergelijking tussen de dementie ziekte van Huntington en de dementie Alzheimer:

	Huntington	Alzheimer
snellheid van verwerking	traag maar relatief juist	traag, meestal onjuist
spreken	onduidelijk en traag maar meestal juist	normaal qua uitspraak en tempo maar dikwijls het verkeerde woord
nieuwe informatie leren	niet georganiseerd en traag maar kunnen leren	vergeten snel, fouten in het opslaan van de informatie
terug oproepen uit het geheugen	beschadigd, kan het juiste woord niet vinden maar kan dit wel herkennen, hints helpen wel	beschadigd, geheugenopslag is defect, kan niet herkennen en hints helpen niet
motorisch geheugen	beschadigd, kan geen nieuwe bewegingen leren of herkennen	intact, kan nieuwe bewegingen leren en herinneren

Psychiatrische symptomen

Psychiatrische veranderingen zijn veranderingen of stoornissen in het *gedrag* en de *gevoelswereld*.

Meestal verschillen gedragsproblemen van patiënt tot patiënt en veranderen ze gedurende het verloop van de ziekte. Er zijn verscheidene oorzaken waardoor moeilijk gedrag kan ontstaan. Gedrag wordt immers bepaald door veranderingen die in de hersenen optreden. De nucleus caudatus telt ontelbare verbindingen met andere gebieden van de hersenen en heeft daardoor een zeer groot impact op het gedrag van een persoon. Deze structuur, de nucleus caudatus, is bij de ziekte van Huntington aangetast. Ook de omgeving heeft invloed op het getoonde gedrag. Tot de omgeving behoren mensen, gebeurtenissen en/of gezondheidsproblemen..

Een aantal veranderingen treden in het *karakter* op: patiënten veranderen emotioneel of worden prikkelbaar of humeurig. Deze veranderingen kunnen zo diepgaand zijn dat de familie en de omgeving het gevoel krijgen de patiënt niet meer te herkennen. Zo kan iemand, die gemakkelijk in de omgang was en weinig opmerkingen maakte, plots zonder enige aanleiding veeleisend worden, in woede uitbarsten of agressief worden, alles ontkennen, zich verzetten tegen alles wat nieuw is, vasthouden aan routine.

Ook is er een *afname van gevoel voor intermenselijke contacten* : willen thuisblijven, geen zin hebben om uit te gaan of bezoek te ontvangen, ongepast sociaal gedrag hebben, gebrek aan begrip voor wat behoorlijk is in het sociale leven (bijvoorbeeld: luid met winkelbedienden argumenteren over de versheid van groenten). Een ander kan zich voor een bepaalde gelegenheid niet goed kleden, weer een ander is onvriendelijk tegen gasten.

Beschadigde impulscontrole kan bij patiënten met de ziekte van Huntington er voor zorgen dat zij gemakkelijk hun geduld verliezen, driftig worden, teveel alcohol drinken, teveel roken of *onaangepast sexueel gedrag* gaan vertonen. Desinhibitie kan er ook voor zorgen dat zij strafbaar gedrag stellen zoals bijvoorbeeld stelen. Bij het verlies van impulscontrole is het voor de patiënt moeilijk of onmogelijk om een plotse wens uit te stellen (onderdrukken), zelfs als dit leidt tot pijnlijk sociaal of sexueel onaangepast gedrag.

Periodes van *depressie*, die al dan niet gepaard gaan met huilbuien, wisselen af met periodes van *uitbundigheid en euforie*. Depressie komt veel voor bij personen met de ziekte van Huntington. Er zijn twee redenen waarom dit zo is. Enerzijds is een droevige stemming een normale en verstaanbare emotionele

reactie op de ziekte zelf, op het verlies van mogelijkheden, lichamelijke functies en afhankelijkheid. Anderzijds kan depressie een rechtstreeks gevolg zijn van een wijziging in de neurotransmitters. Algemeen wordt aangenomen dat *zelfmoordpogingen* bij patiënten met de ziekte van Huntington frequenter voorkomen dan bij de doorsneebevolking. Personen die lijden aan de ziekte van Huntington zouden zeven meer zelfmoord plegen dan gemiddeld. Suicidegedachten moeten steeds bijzonder ernstig genomen worden en er over praten is niet gemakkelijk maar wel belangrijk. Het idee dat men hierdoor de patiënt op verkeerde plannen zou kunnen brengen, is fout. Spreken over suïcide is voor vele depressieve patiënten die hiermee zitten, vaak een opluchting.

Wantrouwig worden is eveneens een symptoom. Aanvankelijk staan de patiënten wantrouwig en onzeker tegenover zichzelf. Ze gaan bijvoorbeeld herhaaldelijk kijken of ze de deur wel gesloten hebben. Later breidt dit wantrouwen zich uit naar de partner, de kinderen en de omgeving. Dit kan zich onder meer uiten in het feit dat de patiënt alles wil weten of denkt dat iedereen kwaad spreekt over hem.

Ook krijgen veel patiënten te kampen met *angstgevoelens*. Bij sommigen treden *psychotische ziektebeelden* met waanideeën en hallucinaties op. Het komt ook geregeld voor dat de patiënt *zichzelf begint te verwaarlozen*, zodat de omgeving hem moet helpen en aanmoedigen om zich te verzorgen.

Voor verzorgers is het dus zeer nuttig om te begrijpen waarom een persoon met de zvh zich op een bepaalde manier gedraagt. Als verzorgers begrijpen wat de oorzaak is van het ongewenst gedrag, is het meestal gemakkelijker om met dit gedrag om te gaan en soms zelfs het ontstaan ervan te voorkomen.

De behoeften van gehandicapten zijn niet anders dan van andere mensen. We hebben allemaal de behoefte om actief te zijn, iets nuttigs te doen. We hebben een geestelijke stimulans nodig. We willen lachen, plezier hebben. Er zijn een massa dingen die we graag doen en die ons het gevoel geven dat we ook belangrijk zijn en actief. We willen omgaan met mensen en die men graag mag. Deze behoeften zijn bij zieken niet minder, integendeel veelal groter. Als we om ons heen kijken, zien we over het algemeen een gelijkloop tussen de toe- en afname van de geestelijke en de fysieke mogelijkheden van mensen. Dus verwachten we dat een afname van fysieke kracht automatisch een afname van de geestelijke mogelijkheden met zich brengt. De Huntingtonpatiënt heeft ook de familie en bezigheden elders nodig en nuttige dingen om te doen. Hij of zij heeft ook andere interesses en behoefte aan gezelschap, communicatie, plezier en afwisseling. Een wakkere geest en brede interesse zijn in veel grotere mate aanwezig dan in het verleden verondersteld werd. Studies hebben aangetoond, dat de patiënt die gedurende de ziekte overal bij betrokken wordt, actief is en wat te doen heeft, niet alleen gelukkiger is, maar ook minder snel achteruit gaat.

“Een koppel klaagt over het feit dat ze niet meer zo goed met elkaar kunnen opschieten. Zij zegt dat hij nooit luistert en dat ze zelfs niet op hem kan rekenen voor de eenvoudigste taken zoals boodschappen doen. Hij vertelt dat ze haar geduld verliest als hij een artikel van de veel te lange boodschappenlijst vergeet.”

De ziekte van Huntington heeft belangrijke invloeden op het gezinsleven :

- veranderingen rollen in een gezin
- spanningen bij de HP en bij de MZ
- seksuele relatieproblemen bij koppels

Verandering rollen in gezin:

De kostwinner en hoofd van het gezin bijvoorbeeld wordt een persoon die niet langer de financiële zaken kan beredderen en afhankelijk wordt van zijn vrouw.

Spanningen:

Elke ziekte brengt spanningen met zich mee voor patiënt en gezin; ernstige aandoeningen veroorzaken méér spanningen. Het niveau van de spanningen bij de ziekte van Huntington is inderdaad voor patiënt, verzorgers en alle naasten, inclusief de risicodragers, enorm groot. De spanningen kunnen onhoudbaar lijken, jarenlang doorgaan en toenemen als het niveau van lichamelijke en geestelijke gezondheid afneemt. In een kort onderzoek in 1977 bij een aantal gezinnen van Huntingtonpatiënten uit Toronto (Canada) zei 80% problemen te hebben met grote spanningen en het moeilijk te hebben met de verwerking van de problemen die samengaan met deze ziekte.

De voornaamste oorzaken die spanningen oproepen of in stand houden bij de patiënt zijn:

- lichamelijke onhandigheid en verandering in het uiterlijk
- intellectuele achteruitgang
- grote veranderingen in de rol binnen het gezin of op het werk
- financiële moeilijkheden
- afhankelijk worden
- angst om in de steek gelaten te worden door de partner, het gezin ,de familie
- verdriet omdat de ziekte erfelijk is, zorgen hebben om kinderen, kleinkinderen en andere familieleden met risico
- het gevoel de partner of het gezin teleurgesteld te hebben
- niet weten wat er van hem of haar gaat worden, angst voor het onbekende
- gebrek aan lichamelijke en geestelijke energie om "iets te doen"
- verveling

- grote onderdrukte boosheid, gevoel van "waarom ik?"
- bijwerkingen van medicijnen

Oorzaken van spanningen bij de MZ kunnen zijn :

- twee banen hebben:geld verdienen en zorgen voor een zieke
- financiële moeilijkheden
- grote veranderingen in de rol binnen het gezin
- te zware belasting van het zorgen voor een ander
- zorg dat de ziekte overgeërfd kan zijn aan de kinderen of kleinkinderen
- verdriet om het verlies van een geliefd persoon,die erg veranderd is en niet meer dezelfde is
- gedragsveranderingen bij de patiënt
- zich bedrogen voelen ,als niets is verteld over de mogelijke aanwezigheid van de ziekte
- het hanteren van de relatie met overige familieleden
- grote teleurstelling in het medisch systeem;de bureaucratie, het gevoel "van het kastje naar de muur gestuurd worden",gebrek aan steun en begrip
- gebrek aan steun en begrip
- zich alleen voelen, geïsoleerd
- het om moeten gaan met kinderen die verbitterd , verbijsterd zijn ,die verwijten maken .
- het gevoel van schaamte over het gedrag ,het uiterlijk of de spraak van de patiënt
- zich zorgen maken om wat er in de toekomst kan gebeuren , een gevoel van gebrek aan rust of vredigheid
- geen tijd meer hebben voor zichzelf

Aandacht schenken aan de spanningen bij de patiënt, het gezin en alle verzorgers is geen opsomming van alles wat er verkeerd kan gaan, maar een eerste stap om de spanningen te verminderen. De oorzaken dienen eerlijk en met moed te worden benaderd om te worden begrepen; slechts dan kunnen succesvolle pogingen worden ondernomen om ze te verminderen of te laten verdwijnen.

Sexuele relatieproblemen:

Sexuele relatieproblemen komen zeer geregeld voor bij de ziekte van Huntington. Veranderingen in de hersenen kunnen samengaan met veranderingen in sexueel gedrag en sexuele interesse. Sommige huntingtonpatiënten melden dat zij meer zin hebben in sex dan vroeger terwijl anderen eerder hun interesse erin verliezen. Door de voortschrijdende ziekte hebben de hersenen moeilijkheden om de sexuele driften te reguleren en te bewaken wat resulteert in te weinig of te veel sex. Verder wordt de delicate balans van de hormonen in de hersenen doorbroken waardoor gedrag dat door hormonen

geregeld wordt aan verandering onderhevig is. Verminderde interesse in sex kan een gevolg zijn van depressie, apathie of de onmogelijkheid om een bepaalde activiteit te initiëren.

6) Financiële aspecten

Er bestaan een aantal financiële tegemoetkomingen als men lijdt aan de ziekte van Huntington, aangeboden door :

- het RIZIV
- de mutualiteit
- het Vlaams Fonds
- verzekeringen

Het RIZIV bezorgt een invaliditeitsinkomen. Ze bieden ook een incontinentieforfait aan, enkel voor mensen die thuis verzorgd worden en behoren tot categorie B of C van de Katzschaal, met een score voor incontinentie van 3 of 4.

De mutualiteit komt voor diverse elementen tussen : incontinentiemateriaal, sondevoeding, geneesmiddelen, materiële hulpmiddelen,...

Het Vlaams Fonds is een openbare instelling die onder de bevoegdheid staat van de Vlaamse Gemeenschap. Het heeft als doel de sociale integratie van personen met een handicap. Personen met de ziekte van Huntington worden ook beschouwd als personen met een handicap en kunnen daarom ook beroep doen op het Vlaams Fonds. U kunt bij het Vlaams Fonds aankloppen voor o.a. financiële tussenkomst bij aankoop van *hulpmiddelen* of bij aanpassing van een *woning* of een *auto* in functie van de handicap. U kunt U ook een bijstandskorf voor *incontinentiemateriaal* aanschaffen bij het Vlaams Fonds. Het *Persoonlijke Assistentenbudget(PAB)* van het Vlaams Fonds(VF) is iets nieuws. Leden van het VF kunnen, nadat hun aanvraag goedgekeurd is, beschikken over een jaarbudget tussen 7436 euro en 34705 euro, om iemand in dienst te nemen.

Elke patiënt jonger dan 65 jaar kan zich laten inschrijven bij het VF en kan dan genieten van een integratietegemoetkoming.

Het VF blijft residuair : het komt alleen tussen als andere instanties zoals ziekenfonds, RIZIV, niet tussenkomen.

Er bestaan ook verschillende soorten verzekeringen. Zo heeft men bijvoorbeeld de hospitaalverzekering en de zorgverzekering van de Vlaamse Gemeenschap. De zorgverzekering verzekert o.a. incontinentievoorzieningen. Het is niet geldig voor personen die een Vlaams Fondsnummer bezitten.

II. ONDERZOEKSOPZET

II.1 Onderzoeksmethode en –instrumenten

“Qualitative methods can help bridge the gap between scientific evidence and clinical practice.”(J. Green)

II.1.A Kwalitatief onderzoek

Binnen de eerstelijng gezondheidszorg wordt almaar meer kwalitatief onderzoek verricht.

Kwalitatief onderzoek zoekt de realiteit zoals de individuen die beleven, omdat we hen hun ervaringen, motieven, gedragingen, opvattingen, verwachtingen, houdingen, voorkeuren, suggesties en hun verschillende individuele standpunten laten beschrijven.

Door observatie, leert men nog beter het gedrag begrijpen van de respondent. Dit is van bijzonder belang in het evalueren van hun antwoorden.

Naast focusgroepdiscussie, interviews en participerende observatie, heb je ook case-studies als kwalitatieve methode.

Wil men fenomenen of gebeurtenissen bestuderen waarvan men niet veel afweet, dan is kwalitatief onderzoek een aangepaste onderzoekstechniek hiervoor (*Field en Horse 1989*).

Het kan rijke en gedetailleerde beschrijvingen van nog niet geëxploreerde fenomenen geven die nuttig kunnen zijn voor een ander toekomstig kwalitatief of kwantitatief onderzoek.

Voordelen:

- In kwalitatief onderzoek worden gegevens verzameld, geanalyseerd en geïnterpreteerd, die niet zomaar in cijfers kunnen worden uitgedrukt. Deze gegevens houden verband met de maatschappij, de opvattingen en de gedragingen van de individuen die zich in die maatschappij bewegen (*Murphy, Dingwall, Greathatch, Parker, Watson*).
- Er is een rijke descriptie van complexe fenomenen (*Sofaer S.1999*).

- *“Qualitative preliminary and quantitative methods can be complementary (Sofaer S.1999), kwalitatieve en kwantitatieve methoden zijn complemair.*
- Initiële vragen zijn heel “open – ended” in vergelijking met kwantitatief onderzoek, waar de vragen meer gesloten zijn (*Sofaer S.1999*).
- Men maakt gebruik van observationele gegevens (*Sofaer S.1999*).

Nadelen :

- Er is nood aan kwaliteitsgarantie. Conventionele criteria zoals *validiteit* en *betrouwbaarheid* zouden niet kunnen toegepast worden op kwalitatief onderzoek. Daarvoor maakt men gebruik van controlelijsten met sleutelvragen. Deze helpen ons bij het nastreven van kwaliteit.
- Er is geen absolute *generaliseerbaarheid*.
- *Neutraliteit* van de onderzoeken is zeer moeilijk in een sociaal proces, zoals een interview .

Het (semi-gestructureerd) interview

Een interview is een gesprek tussen onderzoeker en respondent, per telefoon of “face-to-face” (*Polit & Hungler 1991*).

Het gebruik van interviews t.o.v. ander kwalitatief onderzoek heeft een aantal voordelen

Het feit dat ze toegang geven tot het observeren van het interactieproces tussen mensen hebben ze gemeen met bestaande observatietechnieken.

Met focusgroepstechniek delen ze de troef om inzicht te verkrijgen in houdingen, ervaringen en meningen van participanten.

De onderzoekster kan op een relatief snelle en goedkope manier haar onderzoeksgegevens verzamelen.

De natuurlijke vorm van interactie tussen de deelnemers kan leiden tot het verzamelen van inzichten, die minder toegankelijk zouden zijn zonder interactiepatroon.

Het geeft soms nieuwe en onverwachte wendingen, wat een omnisbaar voordeel is bij het zoeken naar aanbevelingen, suggesties, problemen, noden en behoeften.

Verdieping is mogelijk: het interview tussen twee personen is geschikt om persoonlijke standpunten te detailleren.

Individuele meningen worden gemakkelijker geuit dan in groepsvorm.

Niemand is verplicht te antwoorden.

De patient staat centraal.

Het sociaal proces van het interview brengt een aantal voordelen met zich mee, die we bijvoorbeeld niet terugvinden bij enquêtes.

Door het schenken van aandacht aan de gehele context, is het interview onderzoek in staat de complexiteit van de menselijke ervaring in kaart te brengen. Dat maakt deze techniek zeer aantrekkelijk.

Het interview eist relatief weinig voorbereiding van de deelnemer, weinig follow-up en een “simple engagement” van twee uren.

De onderzoekster heeft meer controle over het verloop van het gesprek, dan bij een focusgroep. Hierdoor wordt de analyse van de gegevens vergemakkelijkt

Geen moderator is nodig.

De interviewer kan ook de sfeer ontspannen als dit nodig is.

Bij het slecht interpreteren van de vraag, kan men daarop direct ingrijpen, door de vraag te verhelderen en/of anders te formuleren.

Een interview leent zich uitstekend voor zeer gevoelige thematieken of ethische kwesties.

Anonimiteit is meer verzekerd: geen enquête, geen post, geen internet.

Gevarieerde vorm van communicatie: verbale, non-verbale, kritisch, opinie, anekdotes, ervaringen, grapjes, vragen, hypothesen, suggesties, argumenten, knelpunten, strategieën,...

Ander voordeel van de interviewmethode is de hoge respons ratio.

Het gebruik van interview heeft ook belangrijke nadelen

De respondent staat alleen voor de onderzoeker of interviewer, wat spanning kan opwekken. De oplossing hiervoor, is de sfeer losser te maken.

Het gebrek aan ervaring van de interviewer leidt tot onvolledigheid en oppervlakkigheid.

“ De uitdaging bij de uitvoer van de onderzoeksopdracht ligt er dus in de elementen, die een negatieve invloed kunnen uitoefenen op de eindresultaten zoveel mogelijk te controleren en de impact ervan te minimaliseren. (Appleton JV,1995)”

*Kwaliteit van een goede interviewer zijn (Peremans L.,2004)

-controle hebben over het gesprek

-adequate antwoorden oogsten

-spontaan correcte complementaire vragen formuleren

-de respondent motiveren

- een neutrale houding aanpakken
- actief luisteren, dit wil zeggen, de hoofdvraag herhalen, eenvoudige complementaire vragen stellen, korte intervallen inlassen, de antwoorden bevestigen. Als er weerstand is, gewoon verder doen met de volgende vragen.

*Veel gemaakte fouten van de interviewer zijn (*Peremans L.,2004;Britten N.,1995*):

- selectief luisteren
- gebrek aan sensitiviteit
- falen in de motiveringsfunctie
- eigen opinies en perspectieven naar voren brengen("teaching")
- de geïnterviewde onderbreken
- van het ene naar het andere springen

Om basisinterviewvaardigheid te ontwikkelen, helpt een pilotointerview in het begin.

Naarmate het onderzoek vordert, verbetert de kundigheid van de interviewer. Dit heeft werkelijk een invloed op de kwaliteit van de data. (*Appleton JV,1995*)

Organisatorisch, moet aandacht geschonken worden aan een zorgvuldige selectie van het materiaal.

Bovendien is en blijft een interview een methode, waarin een antwoord wordt gezocht op een aantal vastliggende vragen. Dit houdt het gevaar in , dat de onderzoekers zich laten leiden door hun gevoelens of vooroordelen, wat een invloed heeft op de betrouwbaarheid van de gegevens.

Deze praktijk vraagt veel voorbereiding.

De verplaatsingen naar de mensen thuis is tijdrovend en duur.

De taalbarriere, slechthorende deelnemers, storende elementen bepalen mee de uitkomst van het gesprek en de sfeer. Daarom werden enkel Nederlandstaligen gekozen en personen die nog in staat zijn om aan een interview deel te nemen.

Door interactiepatroon is de verwerking van de gegevens moeilijk. De hulp van andere onderzoekers is nodig.

Voor het meten van de intensiteit en de sterkte van de opinies bestaan er immers geen objectieve parameters. Dieper op ingaan is noodzakelijk.

Er bestaat veel kritiek over de veralgemening van de methode. Rekening moet gehouden worden met het feit, dat iedere patient verschillend is.

Ondanks alle nadelen, zijn interviews nuttig gebleken in het opstellen van hypothesen, het onderzoeken van ingewikkelde fenomenen, die moeilijk te vatten zijn in een kwantitatief onderzoeksopzet.

Er bestaan drie soorten interviews: het gestructureerde, het semi-gestructureerde en het diepte-interview.

De gebruikte methode in deze studie is het semi- gestructureerd interview.

De vragen zijn zo opgesteld, dat het begint met algemene en open vragen. *Patton* zei: “*Good questions in qualitative interviews should be: open ended, neutral, sensitive and clear to the interviewee*”.

Open vragen stimuleren de respondent tot het exploreren van de eigen ervaringen.

Er zijn dus de hoofdvragen per thema en als men ziet dat de respondent in moeilijkheden is, gaat men verder met het stellen van subvragen, ja/nee vragen of meerkeuzevragen.

Organisatorisch moet aandacht geschonken worden aan een zorgvuldige selectie van de deelnemers en het materiaal, dit om zoveel mogelijk informatie uit de interview te distilleren.

Voordelen aan het semi-gestructureerd interview t.ov. andere interviewtypes, zijn:

- Meer flexibiliteit: zowel open als gesloten vragen kunnen gesteld worden.
- Voorkennis is niet nodig.
- Het is een explorerend onderzoek : men gaat op zoek naar niet gekende knelpunten.” *Swanson (1986) cites Lofland (1971) who defines the purpose of this type of interview as to get “information in the respondents’ own words.”*
- Kleine, heterogene groep kan gebruikt worden.
- Er bestaat een “topiclijst”, zodat iedereen dezelfde thema’s bespreekt, wat gemakkelijker is voor de verwerking van de gegevens.

Kortom, deze kwalitatieve onderzoeksmethode, het (semi- gestructureerd) interview, is een geschikte methode om de noden, behoeften en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington aan het licht te brengen.

Observatieschrift

De observatie laat toe de sfeer en andere indrukken van het interview weer te geven. Het gaat hier meer specifiek over de non- verbale communicatie: de vlotheid, de houding en de lichaamstaal van de bevrageerde, de aanwezigheid van derden en storende factoren.

Selectie van de populatie

Dus, kan verondersteld worden, dat deze gerandomineerd noch representatief is voor de bevolking Vlaams Huntingtongezinnen.

Maar nogmaals, het doel bij kwalitatief onderzoek is het exploreren en het naar voren brengen van nieuwe gegevens, waarbij veralgemening niet essentieel is.

Statistische representatie is niet een vereiste, als het objectief van het onderzoek het proberen te tonen van sociale processen is (Mays en Pope, 1995). Het doel van sampling in kwalitatief onderzoek, is de personen uit te kiezen, die het meest behulpzaam zouden kunnen zijn bij het zoeken naar antwoorden op de onderzoeksvraag .

II.1.B Veldonderzoek ziekte van Huntington

Kwalitatief onderzoek

Ons onderzoek is explorerend met als doel het verkennen, het verkrijgen van inzicht en het zoeken van noden, behoeften en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington.

Kwalitatief onderzoek leent zich uitstekend voor het beantwoorden van de probleemstelling, die in deze studie aan de orde is.

Er bestaat naar mijn weten weinig kwalitatief onderzoek over de ziekte van Huntington.

Het (semi-) gestructureerd interview

De interviews werden thuis afgenomen., in een natuurlijke omgeving. De mensen hebben zich niet moeten verplaatsen en het evenement is op een gekozen tijdstip gebeurt, wat de bereidwilligheid tot deelname hoog kan beïnvloeden.

De aard van de vragen ging over gedrag, ervaring, opinie, geloof, gevoelens, kennis en achtergrond.

De verschillende thema's die aan bod kwamen, waren: eerste contact met de ziekte van Huntington, informatiebronnen, hulp en steun, thuiszorg, lichaamshygiëne en verzorging, voeding en maaltijden, veiligheid, neuropsychologische en sociale aspecten en financiës. Tenslotte volgden een aantal slotvragen. De literatuur en mijn contacten met Huntingtongezinnen op bijeenkomsten van de Huntington Liga en op mijn stage in Home Marjorie (tehuis voor Huntingtonpatiënten), hebben mij geholpen bij de keuze van de mogelijk relevante te onderzoeken onderwerpen .

Er waren 21 vragen voor de Huntingtonpatiënt en 45 voor de mantelzorger.

De openingsvraag over “eerste contact met de ziekte” werkte goed. Het was weinig bedreigend en gemakkelijk te beantwoorden.

Terwijl de discussie vorderde, ging men naar steeds moeilijkere en meer gevoelige thematieken.

Er werd een draaiboek opgesteld, dit wil zeggen dat er een plan van het verloop van het interview werd gemaakt, met een duidelijke beschrijving van het interview, met de duur van de discussie en de lijst van de voorgelegde vragen.

Het diende als leidraad tijdens het interview, opdat alle mogelijke onderwerpen zouden bevroegd worden. Het draaiboek werd verschillende malen aangepast op verstaanbaarheid en in functie van de onderzoeksvraag.

De vragenlijst werd getest in een pilootinterview.

Na het piloot interview, werd het draaiboek voor het interview nogmaals bijgestuurd. Dit zowel voor de inhoud (bijvoorbeeld onduidelijke vragen), als voor de structuur (bijvoorbeeld vragen die nog overlaptten, of beter anders gesteld werden, of onbruikbare info gaven.

Voor de interviews vormden wij een samenwerkend team van mensen: de deelnemers aan het interview, de drie observators (1 per interview) en ikzelf.

Observatieschrift

Naast indrukken over hun huis, hun omgeving en hun levensomstandigheden, werd ook de informatie, die vòòr en na het interview aan bod kwam, geregistreerd.

De observator besteedt ook aandacht aan de interactie tussen de deelnemers.

De onderzochte populatie

Bij de selectie van de doelgroep, beperkte ik mij tot autochtone, Nederlands sprekende Huntingtongezinnen, die voornamelijk aan volgende criteria voldeden:

- thuisverblijvende personen
- gezin met persoon in derde of vierde ziektestadium (cfr. bijlage) en behorend tot de categorie B of C van de Katzschaal (cfr. bijlage).
- personen met wie een interview mogelijk is (personen met weinig assertiviteit, mensen met emotionele of mentale problemen werden niet gekozen voor het interview).

Aan de oorsprong van deze beslissing, vielen pragmatische redenen.

Vòòr de recrutering van deelnemers, heb ik deelgenomen aan verscheidene bijeenkomsten van de Huntington Liga. Daar stelde ik mijn onderzoek voor. Daarnaast, heb ik e-mails en brieven gestuurd naar neurologen, psychiaters en thuis-verzorgers (zie bijlage). Ook heb ik stage gelopen op de dienst neurologie van de Universiteit van Antwerpen, om in contact te komen met personen betrokken met de ziekte van Huntington. De Huntington Liga heeft ook een belangrijke inspanning gedaan om hun leden aan te moedigen tot deelname aan het onderzoek.

Het doel was tussen 5 à 10 Huntingtongezinnen (mantelzorger en Huntingtonpatient) te interviewen. Dit werd gekozen vanuit de haalbaarheid van het eindwerk.

In principe, moet men doorgaan tot het bereiken van de “theoretische saturatie”. Na elk interview probeert men nieuwe elementen te achterhalen. Als dit niet meer gebeurt, als er geen nieuwe elementen opduiken, is de theoretische saturatie bereikt.

Uiteindelijk, werden **17 mensen (8 koppels +1 Huntingtonpatient)** geïnterviewd, waarvan één pilootinterview met een koppel.

Vermits de overschrijving en de analyse van de gegevens veel tijd en energie vergden, beperkte ik mij tot **negen personen, vier Huntingtonpatiënten en vijf mantelzorgers**, voor de verwerking.

Bij die keuze, heb ik me gebaseerd op het ziektestadium, de gezinssituatie, de betrekking met de Huntington Liga, de interessante informatie, de specifieke knelpunten, het verloop van het interview en de buitengewone individuele ervaring.

In kwalitatief onderzoek mag men vrijuit de interessante gevallen uitpikken (*Greenhalgh & Taylor, 1997*). De karakteristieken van de negen deelnemers zijn terug te vinden in de tabellen van hoofdstuk 3.

De persoonlijke gegevens brengen ook essentiële informatie aan: de leeftijd, het ziektestadium, de woonregio, de gezinssituatie, de werkstoestand, het type thuiszorg en de Katz categorie. Deze factoren hebben hoogstwaarschijnlijk een belangrijke invloed (inbreng en antwoorden van de reespondenten) op de resultaten.

In verband met de samenstelling van de steekproef, dient vermeld te worden, dat deze steekproef kan bekeken worden als (*Huston en Roman, 1998*): *Purposeful sampling*: individuen, die relevante informatie verschaffen, worden door de onderzoeker in de studie geïntegreerd;

Variation sampling: de deelnemers hebben verschillende karakteristieken;

Convenience sampling: de gemakkelijkste te bereiken personen worden geselecteerd.

Het gebruikte materieel

Het eigenlijke interview werd opgenomen met twee audio-cassette-recorders.

II.2 Verloop van het interview

Het interview werd begeleid door twee personen: een interviewer en een observator.

Er werd geopteerd voor het inschakelen van een onafhankelijke, amateur observator bij ieder interview, op twee na.

Bij het pilootinterview, was ikzelf de observator. De persoon die toen de vragen stelde, was een professionele interviewster. Ze gaf me ook een aantal richtlijnen mee en raadde me aan om begeleid te worden.

Het tijdstip van het interview werd gemiddeld een week op voorhand aan de deelnemers bekend gemaakt.

Bij alle gezinnen werden wij goed ontvangen.

Ik overhandigde hen een document met de nodige inlichtingen over het interview en het onderzoek, in het algemeen (zie bijlage). Ik deed een korte mondeling introduktie. Hierbij, legde ik vooral de nadruk op de doelen van het onderzoek, het verloop van het interview, de verwachting dat derden zo weinig mogelijk tussenkomen en ook dat ze niet verplicht waren iedere vraag te beantwoorden.

Toen overliep ik de lijst van persoonlijke gegevens.

Naast de woonplaats en de leeftijd, vroeg ik ook hoe het zat met de alledaagse activiteiten (Katzschaal), over welke type thuiszorg ze beschikten, het beroep, het gewicht en de lengte voor het evalueren van de Body Mass Index(BMI) en de gezinssituatie.

Het dubbelinterview heeft ongeveer 2h geduurd, waarvan max. 1h voor de patiënt en zag er als volgt uit:

- 1° deel : patiënt is aan het woord, mantelzorgert luistert. In dit onderdeel van het interview vraagt men aan de mantelzorgert zo weinig mogelijk tussen te komen. De mantelzorgert mag hier enkel als “ tolk” fungeren, d.w.z.”vertalen” wat de patiënt zegt, niets meer, niets minder. Het doel is de persoonlijke visie van de patiënt te hebben(zie vragenlijst in bijlage).
- 2° deel :mantelzorgert is alleen, de patiënt mag niet deelnemen aan dit deel. De mantelzorgert beantwoordert nieuwe vragen en vult de andere vragen, waarop de patiënt reeds geantwoort heeft, eventueel aan (zie vragenlijst in bijlage).

Tijdens het gesprek lag het draaiboek bij mij, en overliep ik vluchtig de vragen ter controle.

Na de inleidingsvraag over het eerste contact met de ziekte van Huntington, waren er vragen over informatiebronnen, steun en hulp, thuiszorg, lichaamshygiëne en verzorging, voeding en maaltijden, veiligheid, neuropsychologische en sociale aspecten en financiën. Tenslotte, kwamen de slotvragen aan bod (zie bijlage).

Door het spontaan verloop van de interviews gebeurde het, dat de volgorde niet werd nageleefd of dat sommige onderwerpen uitgebreider werden besproken.

Bij de Huntingtonpatiënt begon ik met een open vraag. Als ik zag dat de patiënt het moeilijk had, hielp ik hem / haar met hints of met gesloten vragen.

Twee artikelen over communiceren met Huntingtonpatiënt (zie bijlage) en een stage in Home Marjorie, tehuis voor Huntingtonpatiënten van het derde en vierde stadium, hebben mij geleerd, dat het moeilijk was met hen te praten. De geschikte soort vragen waren de ja of neen en meerkeuze-vragen.

Ik stelde ook voor, dat de patient zich buiten de spraak ook kon uiten via andere communicatiemiddelen, zoals letterbord, kaarten met alfabet, schift, schrijfmachine. Maar geen enkel heeft hiervan gebruik gemaakt. Met de mantelzorger heb ik met open-vragen kunnen werken.

Non-verbale observatiegegevens en indrukken van tijdens het gesprek werden onmiddellijk door de observator en mezelf genoteerd. Wij besteedden aandacht aan de storingsfactoren en de houding, de lichaamstaal van de geïnterviewde bij het antwoorden.

Wat er werd verteld buiten het interview, en dus niet op tape staat, werd eveneens genoteerd.

Van de zeventien interviews was er één, waarbij veel informatie werd gegeven vòòr het interview, bij een ander gebeurde dat na het interview.

Alle interviews zijn zonder conflicten verlopen. Integendeel, allen waren zeer enthousiast en blij te kunnen deelnemen aan het onderzoek en hetzelfde geldt voor de drie amateurs-observators.

II.3 Analyse

In de meeste kwalitative studies begint het analytisch proces bij het verzamelen van de data. De analyse gebeurde uit vier bronnen van informatie: 1) Interviewnota's en –records

2) Persoonlijke gegevens

3) Observatie

4) Literatuur

Buiten het bespreken en interpreteren, werd alles in de analyse door twee onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd. Volgens *Maso I.* geeft dit het voordeel dat de waarde van het onderzoek vergroot wordt, omdat de door individuele onderzoekers ingebrachte gevoelens of vooroordelen gemakkelijker kunnen worden gedetecteerd.

Bij het vergelijken werden inhoudelijk weinig fundamentele verschillen gevonden tussen beide onderzoekers, voor wat betreft het toekennen van codes aan de tekstfragmenten.

Bij de verwerking van de gegevens, heeft men aandacht besteed aan de wijze, waarop de doelgroep zich zowel verbaal als non-verbaal heeft uitgesproken of gedragen.

De gebruikte analysemethode is de manuele “Content Analyse”: een lijst met gecodeerde categorieën wordt opgesteld en dan “cutting and pasting”, waar de geschreven segmenten in één van die categorieën ingevoerd worden. Vervolgens kunnen de opinies van de subjecten over een bepaald topic vergeleken worden..

Dit werd in dit onderzoek manueel uitgevoerd. Dit kan ook computergestuurd gebeuren.

De analyse werd in vijf fasen ingedeeld (Pope, Ziebland, Mays,2000).

De **eerste fase(familiarisatiefase)** bestond uit de *transcriptie* van de audiocassettes, besuieren van de nota's over observatie en het nalezen van mijn eigen gegevens. Overschrijving neemt enorm veel tijd in beslag: één uur interview op cassette komt overeen met zes à zeven uren overschrijving, afhankelijk van de kwaliteit van de tape.

In de **tweede fase** worden er *categorieën* gevormd aan de hand van aangehaalde sleutelideeën, concepten en thema's.

Bij het opbouwen van deze categorieën houdt men rekening met de doelen en de objectieven van de studie “analytische categorieën “. Ze komen grotendeels overeen met de rubrieken van het draaiboek

In een **derde fase** wordt er *gecodeerd*, dit wil zeggen een indexnummer geven aan alle .tekstp passages.

Bij het coderen, bleven we zo letterlijk mogelijk bij de tekst. Gewoonlijk, wordt er hierbij veel gebruikt gemaakt van citaten of letterlijk fragmenten uit de tekst

-Bijvoorbeeld:”Alleen mijn haar borstelen en kammen is moeilijk”,dat is een code voor lichamelijke verzorgingsproblemen -1.lichamelijke en verzorgingsproblemen: haren borstelen en kammen.

In de **vierde fase** werd er geknipt en geplakt, opdat alle codes die handelen over een categorie (thema) wordt *gegroepeerd*.

De **vijfde fase** van de analyse is het *bespreken en interpreteren* van de gegevens.(De tekstfragmenten werden aangevuld met observatiegegevens van de observator(s) en de onderzoeker).

Good qualitative analysis depends on the skill, vision and integrity of the research;

Good qualitative analysis requires trained and crucially, experienced researchers; it should be not left to the novice. (Dingvall et al.cfr.Qualitative researcb in health care: Analysing qualitative data Pope C. et al.)

Bij de kritische bespreking spelen de achtergrond en de ervaring van de onderzoekster een rol

De onderzoekster is er zich van bewust van haar eigen theoretische assumpties die gevormd zijn in de voorbereidende fase van deze studie. Ze dient zichzelf ertoe te verplichten de nodige openheid te creëren om onbevoordeeld in het onderzoeksproces te staan.

Analystische inductie, dat wil zeggen hypothesen en/of voorstellingen worden ontwikkeld vanuit het veldonderzoek, “the ground” (*Grounded theory van Strauss & Corbin*).

De 11 hoofdcategorieën die ik overhield, waren :

- 1) Eerste contact met de ziekte van Huntington
- 2) Informatie
- 3a) Hulpverleners
- 3b) Gekende thuiszorgorganisaties
- 4a) Lichaamshygiëne en verzorging
- 4b) Incontinentie
- 5a) Voedingsproblemen - Problemen bij maaltijden - Gewichtsstoornissen
- 5b) Speciale voeding
- 5c) Sondevoeding
- 6a) Veiligheid
- 6b) Roken en brandpreventie
- 7a) Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënt
- 7b) Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt
- 7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorger
- 7d) Patiëntenbijeenkomsten
- 8a) Invloed ziekte van Huntington op gezinsleven
- 8b) (psychologische) Bijstand
- 9) Financiële aspecten
- 10a) Andere knelpunten in thuissituatie
- 10b) Dringende noden, behoeften en problemen
- 10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen
- 10d) Bedenkingen over langdurige thuisverzorging
- 11) Vrije uitingen

II.4 Enkele kritische beschouwingen over kwalitatief onderzoek.

“Qualitative methods are now widely used and increasingly accepted in health research, but quality in qualitative research is a mystery to many health services researchers” (Mays & Pope 2000).

“There are no mechanical or “easy” solutions to limit the likelihood that there will be errors in qualitative research. However, there are various ways of improving validity, each of which requires the exercise of judgement on the part of researcher and reader”(Greenhalgh & Taylor 1997).

Is there any place for quality guidelines ?

Hieronder wordt aangehaald of er kwaliteitscriteria moeten nagevolgd worden bij kwalitatief onderzoek, welke criteria gepast en hoe ze moeten toegepast worden. We proberen kwaliteit in kwalitatief onderzoek na te streven door controlelijsten te gebruiken. De “checklist”, opgesteld door *Mays & Pope in 2000* (zie bijlage), kan hierbij helpen. Ze bestaat uit sleutelvragen die men zich moet stellen bij het nastreven van kwaliteit. Sleutelvragen over methode, datacollectie, analyse en reporting. Hieronder volgt een tweede “checklist” van *Greenhalgh & Taylor, 1997*:

Evaluating papers that describe qualitative research :

Question 1 : Did the paper describe an important clinical problem addressed via a clearly formulated question ?

Question 2 : Was a qualitative approach appropriate ?

Question 3 : How were the setting and the subjects selected ?

Question 4 : What was the researcher’s perspective, and has this been taken into account ?

Question 5 : What methods did the researcher use for collecting data – and are these described in enough details ?

Question 6 : What methods did the researcher use to analyse the data – and what quality control measures were implemented ?

Question 7 : Are the results credible, and if so, are they clinically important ?

Question 8 : What conclusions were drawn, and are they justified by the results ?

Question 9 : Are the findings of the study transferable to other clinical settings?

Sommige onderzoekers wijzen er op dat kwantitatief en kwalitatief onderzoek gebaseerd zijn op fundamenteel verschillende modellen. Conventionele criteria zoals **validiteit** en **betrouwbaarheid** zouden niet kunnen toegepast worden op kwalitatief onderzoek. Er bestaat veel kritiek met betrekking tot validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. (*Murphy, Dingwall*).

Met een wetenschappelijk nauwkeurig en realistische houding is het mogelijk om de waarheid als een regulatief ideaal na te streven. Tegelijkertijd, moeten onderzoekers aanvaarden, dat in kwalitatief onderzoek

nooit de absolute zekerheid bestaat dat in een bepaald geval de waarheid is bereikt. In deze optiek moeten wij, zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek beoordelen in termen van twee fundamentele criteria: **validiteit** en **betrouwbaarheid**. Waardig kwalitatief onderzoek is gekenmerkt door dezelfde geëngageerdheid tot nauwkeurigheid, helderheid en systematiek als die van elke goede wetenschap (Murphy E, Dingwall).

VALIDITEIT- « Safeguarding Validity »

Definities : 1) “A research instrument is valid when there is confidence that it measures what it was intended to measure”(Sandelowski 1986).
2) “To produce a plausible and coherent explanation of the phenomenon “(Pope & Mays 2001).
3) “A measurement that truly reflects the phenomenon under scrutiny”(Pope & Mays 2001).

In de volgende paragrafen worden de belangrijkste potentiële vertekeningen die in het onderzoeksopzet kunnen geslopen zijn aangehaald, alsook de motivatie of de manier waarop gepoogd werd om deze zoveel als mogelijk te reduceren. De benamingen voor de verschillende typen van validiteit werden ontleend aan Burke J(1998).

Voor wat betreft de **interpretatieve validiteit**, heeft men uit tijdsgebrek de resultaten niet terug kunnen koppelen naar de deelnemers van de interviews. In de plaats daarvan werden alle elementen, die door de onderzoeker aangehaald werden, gestaafd met letterlijke fragmenten uit de interviews .

Er werd ook gestreefd naar interpretatieve validiteit door twee onafhankelijke onderzoekers in te schakelen voor de interpretatie van de gegevens. In deze context, moet rekening gehouden worden met het feit dat de ervaring en de achtergrond van de onderzoekers de interpretatie beïnvloeden (Mays & Pope 2000).

Voor het optimaliseren van de **theoretische validiteit** werd samengewerkt met onderzoekers uit verschillende disciplines. Een specialist in kwalitatief onderzoek en een andere persoon, werkende in de medische sector, hebben mij geholpen. Zowel voor het coderen als voor de denkoefeningen die vooraf gingen aan de indeling in categoriën, die op hun beurt uiteindelijk geleid hebben tot de theoretische modellen, heb ik hulp gekregen.

Wij adopteerden de “grounded theorie” van *Strauss* en *Corbin* voor het genereren van onderzoeksresultaten: uit de citaten van de participanten (“ground”), werden voorstellen voor de toekomst naar voren gebracht.

Bij het interpreteren van de citaten van participanten, werd getracht om de gegevens vanuit verschillende referentiekaders te bekijken, zowel vanuit een medische als vanuit een meer humaan- wetenschappelijke invalshoek.

In verband met **descriptieve validiteit** kan het volgende gezegd worden. Een duidelijke beschrijving van de methodes gebruikt voor datacollectie en analyse is terug te vinden in andere delen van dit hoofdstuk. De voorstelling van de data is, gebeurd aan de hand van hun citaten.

Voor het verzamelen van observatiegegevens werden “amateurs”- onderzoekers geëngageerd. Alhoewel de observationele gegevens grotendeels subjectief zijn, heeft men geprobeerd objectiviteit na te streven door systematisch te werken aan de hand van een vooraf klaargemaakt observatieschrift.(zie bijlage).

Om de **interne validiteit** van het onderzoek te verhogen, werden een aantal triangulatietechnieken gebruikt. Aan de norm van *datatriangulatie* werd voldaan, door meerdere interviews te doen plaats vinden op verschillende tijdstippen, verschillende plaatsen en met verschillende personen.

Er werden verschillende bronnen gebruikt voor het verzamelen van data: literatuur, bijeenkomsten van de Huntington Liga, interviews, non- verbale observatiegegevens, personalia.

Niet in de laatste plaats dient een woord te worden gezegd over de **externe validiteit**, met andere woorden de mate waarin de resultaten *generaliseerbaar* zijn. De generaliseerbaarheid van de resultaten was niet de hoofdbekommernis in dit onderzoek. Er werd in de eerste plaats een exploratie nagestreefd van barrières en suggesties voor interventies op het werkveld.

De samenstelling van de steekproef, alsook de manier waarop participanten werden geselecteerd, werden beschreven in andere delen van dit hoofdstuk. Hierbij, werd gezorgd voor een breed spectrum van opzichten, opdat de realiteit niet in door één enkele situatie zou voorgesteld worden Dit stelt lezers in staat zich een geïnformeerde opinie te vormen over de mate waarin de resultaten transponeerbaar

Verhogen van validiteit door:

(Appleton 1995)* *Accurate beschrijving van de individuele ervaringen*, dat de deelnemers direct herkennen als hun beschrijving of hun interpretatie (interpretatieve validiteit).

(Appleton 1995)* *Terug naar de onderzoekswaard gaan*, om de bevindingen samen met de deelnemers na te checken opdat ze goed weerspiegelt zijn (interpretatieve validiteit).

(Appleton 1995)* *representativiteit* (externe validiteit).

(Appleton 1995)* *generaliseerbaarheid* (externe validiteit).

(Mays & Pope 2000)* Een kwalitatieve onderzoeker dient echter ook aandacht te hebben voor “*negatieve*” of “*afwijkende*” elementen.

Echter, de algemene lijn binnen onze gesprekken was eerder op “herkenning” en op “door vragen” gebouwd, dan op “afwijkende opinies”. Daarmee willen wij zeker niet stellen dat er nergens enige vorm van devierende opinie werd teruggevonden. Extreme gevallen kunnen ons veel bijleren. Het is een aandachtspunt, dat meegenomen kan worden bij het opzetten van toekomstige onderzoeksprogramma's.

(Mays & Pope 2000)* *Triangulatie*, dit wil zeggen resultaten afkomstig van twee of meerdere verschillende bronnen vergelijken. Triangulatie is ook gebruik maken van drie of verschillende onderzoeksmethodes als complementariteit (interne validiteit).

Wij combineerden verschillende interviews met observatiegegevens.

(Mays en Pope 2000)* *Objectiviteit* (descriptieve validiteit).

Alhoewel de observationele gegevens grotendeels subjectief zijn, werd er geprobeerd objectiviteit na te streven bij het observeren door systematisch te werken aan de hand van een vooraf klaargemaakt observatieschrift (zie bijlage).

(Mays en pope 2000)* *Duidelijke beschrijving van de methode* gebruiken voor datacollectie en analyse. De methode heeft immers een invloed op de resultaten (descriptieve validiteit).

(Mays & Pope 2000)* *De achtergrond van de onderzoeker* beïnvloeden de uitkomsten (interpretatieve validiteit).

(Mays & Pope 2000)*Zorgen voor een *breed spectrum van opzichten*,opdat niet één situatie de waarheid zou voorstellen (externe validiteit).

(Mays & Pope 2000)*Een *goede beschrijving van de samenstelling van de steekproef* bevordert de validiteit.

BETROUWBAARHEID

Definities: 1) *“Extent to which a measurement yields the same answer each time it is used “(Pope & Mays 2001)*

2) *“To create an account of method and data which can stand independently so that another trained researcher could analyse the same data in the same way and come to essentially the same conclusions “(Pope & Mays 2001)*

Verhogen van betrouwbaarheid door:

(Appleton 1995)**Ervaring van de onderzoeker*

Realistisch gezien is het normaal dat als de studie vordert, intervieweringstechniek van de onderzoeker verbetert en hierdoor de kwaliteit van de data verhoogt.

(Appleton 1995)*Een *pilootinterview organiseren*, om de manier van interviewer aan te passen.

(Appleton 1995)*Een (semi-)gestandaardiseerd *draaiboek* verhoogt de betrouwbaarheid van de gegevens.

(Appleton 1995)* Het *gebruikte materiaal* heeft ook een invloed op de kwaliteit van de data.

Wij gebruikten twee tape-recorders.

(Mays and Pope 2000)* *Verzamelen van data op verschillende manieren* :cassette-opname, nota's,observatie

(Mays and Pope 2000)**Gedetailleerde beschrijving van het analyseproces*

(Mays and Pope)*Dank zij audio-opname kunnen *andere personen de data analyseren*.

GRIJZE ZONE VAN VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

(Appleton 1995)*Een *tweede onafhankelijke onderzoeker* om de data te coderen. De resultaten van de codering worden dan vergeleken. Bij verschillende interpretatie, wordt door discussie een akkoord over codering bereikt tussen de twee partijen.

(Appleton 1995)*Het is belangrijk rekening te houden met het feit dat de antwoorden van de deelnemers niet altijd *de realiteit* van de situatie weerspiegelen.

III RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK

III.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep / Persoonlijke gegevens.

Oorspronkelijk benaderde onderzoeksgroep

Tabel 1 :

NAAM PATIËNT	NAAM MANTELZ.	M / V	LT	ZS / KATZ	THUISVERBLIJF	BMI = KG/M ²	GEZINSSITUATIE	BEROEP
1	MZ v 1	V	50	midden / C	PAB, dagcentrum, kiné	33	gehuwd, 1dochter(22j.)	bediende
2	MZ v 2	V	60	midden / A	logo, kuisvrouw	22	gehuwd, 1 zoon (36 j)	verpleegster
3	MZ v 3	V	54	midden / B	logo, Wit-gele kruis, familiehulp, kiné	24	ongetrouwd, zonder kinderen	landbouwster
4	MZ v 4	V	38	midden / C	logo, familiehulp, verpleging, tele- onthaaldienst	21	gehuwd, 1 zoon (14 j)	café- houdster
5	MZ v 5	V	50	midden / C	verpleegkundige, poetshulp, kiné, sondevoeding	19	gehuwd, 1 zoon (> 30j)	gieterij - zandmodel
6	MZ v 6	M	56	midden / B	/	30	gehuwd, 1 zoon (35 j)	ploegbaas - metselaar
7	MZ v 7	V	50	midden / B	verpleging, familiehulp, kiné, psycholoog, tele- onthaaldienst		alleenstaand, 3kinderen(tussen20 &30j)	stikster

8	MZ v 8	M	57	midden / B	kiné, kortverblijf	21	gehuwd, 2 kinderen(26 & 24j)	district - salesman ager
9	/	V	59	midden / B	logo, kiné, gezinshulp, verpleging, PAB	24	gehuwd, 2 zonen (21 & 27j)	verpleeg-aspirant

ZS = Ziektestadium : midden (= III of IV)
KATZ = categorie Katz-schaal : A of B of C
M / V = mannelijke of vrouwelijke patiënt
LT = leeftijd in jaren van de patiënt
MZ = mantelzorgers
Logo = logopedie
PAB = persoonlijk assistenten budget

Geanalyseerde onderzoeksgroep

Opmerking: uit tijdsgebrek werden van de oorspronkelijke onderzoeksgroep 9 personen geselecteerd voor de analyse : 4 Huntingtonpatiënten en hun mantelzorgers en nog 1 mantelzorgers.

Tabel 2 :

INTERVIEW PATIËNT	INTERVIEW MANTELZ.	M / V	LT	ZS / KATZ	THUISVERBLIJF	BMI = KG / M ²	GEZINSSITUATIE	BEROEP
I	II , MZ v I	V	54	midden / B	logo, Wit-gele kruis, familiehelp, kiné	33	ongetrouwd, geen kinderen, leeft met zussen	landbouwster
III	IV , MZ v III	M	57	midden / B	kortverblijf, kiné	21	getrouwd, 2 kinderen (21 & 26 j)	district - salesmanager
V	VI , MZ v V	V	38	midden / B	logo, verpleging, familiehelp, tele-onthaaldienst	21	getrouwd, 1 zoon (14j)	café-houdster

VII	VIII, MZ v VII	M	56	midden / B	/	30	gehuwd, 1 zoon (35 j)	ploegbaas- metselaar
	IX ,MZ	V	50	midden / C	verpleging, poetshulp, kiné, huisvrouw, sondevoeding	19	gehuwd, 1zoon(>30 j)	gieterij - zandmodel

ZS = Ziektestadium : midden (= III of IV)

KATZ = categorie Katzschaal : A of B of C

M / V = mannelijke of vrouwelijke patiënt

LT = leeftijd in jaren van patiënt

MZ = mantelzorg

Logo = logopedie

PAB = persoonlijk assisten budget

III.2 Non-verbale observatiegegevens van de geanalyseerde onderzoeksgroep

Uitleg bij tabel : HP = Huntingtonpatiënt

MZ = Mantelzorger

NM = Namiddag

Verloop gesprek : 1^{ste} deel = Huntingtonpatiënt aan het woord

2^{de} deel = Mantelzorger aan het woord

3^{de} deel = informatie verzamelt buiten het interview

Tabel 3 :

INTERVIEW N° I & II	
AANWEZIGEN	Huntington patiënt Mantelzorg, zus van huntington patiënt Observator ikzelf
PLAATS & UUR	Bij hen thuis in Moerbeke-Waas, in de livingroom op een zaterdag NM. 6/3 14h
ALGEMEEN SFEER, WONING, LEEFOMSTANDIGHEDEN	Stille achtergrond, kalm, boerderij, ouderwetse woning, duister huis, goede temperatuur, genoeg verlucht ;coöperatief, beetje gespannen
STOORZENDERS	Bezoek
PARTICIPATIE V/D DEELNEMERS	HP: actief, geconcentreerd, coöperatief, begrijpt alles goed MZ: actief, geconcentreerd, coöperatief, geeft spontaan veel info, soms wat te uitwijdend, wat gespannen. Ook actief in 1 ^{ste} deel : helpt HP af en toe, “vertaalt” af en toe, vult aan, respecteert de antwoorden v/d HP

VERLOOP GESPREK	<p>1^{ste} deel : HP antwoordt. Wegens articulatieproblemen moet ze haar antwoorden soms herhalen. kortbondig-logische antwoorden.MZ komt tussen voor te “vertalen” en om aan te vullen.MZ laat ons foto’s zien en ook boeken, die de HP momenteel leest.</p> <p>2^{de} deel : MZ is alleen.Antwoordt vlot op alle vragen, soms wat te uitwijdend, spontaan veel info. Hangt wat spanning in de lucht, snel praten.</p>
LICHAAMSTAAL / TAALGEBRUIK	<p>HP : veel choreatische bewegingen, knikt af en toe “ja”, rustig, zoekt oogcontact met de MZ korte en logische antwoorden. Soms moeilijk te begrijpen, wegen articulatieproblemen</p> <p>MZ : wat nerveus, weet het best, af en toe wegstaren bij schaamte drukt zich heel duidelijk uit</p>

INTERVIEW N° III & IV	
AANWEZIGEN	Huntingtonpatiënt Mantelzorg,echtgenote v/HP observator ikzelf
PLAATS & UUR	Bij hen thuis in Humbeek, in de living-room op een zaterdagmorgen 10h
ALGEMEEN SFEER, WONING, LEEFOMSTANDIGHEDEN	Stille achtergrond, kalm, interview rond koffie & koekjes, aangenaam, coöperatief, open-vrije sfeer, goed ontvangst: tafel reeds klaargezet met koffie, koekjes, ..., goede kamertemperatuur, genoeg verlucht, goede verlichting
STOORZENDERS	Sigarettenrook van observator, geen storende factoren in het algemeen
PARTICIPATIE V/D DEELNEMERS	<p>HP : betrokken,actief, geconcentreerd, zeer coöperatief, geïnteresseerd schijnt alles goed te begrijpen, strakke blik</p> <p>MZ : betrokken, actief, geconcentreerd, zeer coöperatief, participeert graag, enthousiast, geïnteresseerd ook actief in 1^{ste} deel: helpt HP af en toe, antwoordt als zij wordt betrokken, respecteert de antwoorden van de HP, rustig</p> <p>Open koppel – open conversatie</p> <p>Actief</p>

VERLOOP GESPREK	<p>1^{ste} deel : HP antwoordt meestal kort, meestal “ja-nee”, meestal meer details, duidelijke antwoorden, antwoorden zonder omweg. Heeft wel veel tijd nodig om na te denken en zich uit te drukken. Schijnt een beetje gereserveerd, gespannen, angstig. Strakke houding, MZ komt af en toe tussen als zij wordt betrokken, anders luistert ze heel aandachtig en doet ze alsof zij niet teveel aanwezig is.</p> <p>2^{de} deel : MZ vertelt spontaan veel. Geeft spontaan veel info. MZ laat ons ook foto's zien en laat ons ook de “pens” zien + de medicatie. Spreekt ons over een interview op VRT en wil ons vlot, open en eerlijk, zonder storingen, de videocassette laten zien. MZ staat dikwijls op om dingen te laten zien. Vb. : geschrift van patiënt</p> <p>Opm. : zowel in 1^{ste} en 2^{de} deel nemen de HP en zijn MZ deel aan het interview, maar ze onderbreken elkaar zeer zelden. Af en toe samen overleg, denken veel aan euthanasie, interviews verlopen op een vriendelijke en vertrouwelijke toon, open koppel : niets werd verzwegen in de aanwezigheid v/d ander</p> <p>3^{de} deel = buiten het interview : videocassette : reportage op VRT i.v.m. euthanasievraag en waar het koppel de vedette is. Seksuele relatieproblemen : spontaan heeft de HP het over zijn seksuele relatieproblemen. MZ, die de partner is, reageert wel een beetje verbaasd dat hij er zo over tegen 2 vreemde mensen kan spreken, maar laat hem uitspreken. Tenslotte vragen ze me tot wie ze zich kunnen wenden om het erover te hebben en zien of er iets aan gedaan kan worden.</p>
LICHAAMSTAAL / TAALGEBRUIK	<p>HP : niet veel, strakke blik,, tamelijk zelf zeker als hij antwoordt is het kort, logische en duidelijk, op het einde van het 1^{ste} deel : neemt meer tijd om na te denken en zich te verwoorden</p> <p>MZ : rustig, kijkt veel naar partner in 1^{ste} deel interview, zelfzeker drukt zich heel duidelijk uit</p>

INTERVIEW N° V & VI	
AANWEZIGEN	<p>HP MZ Ikzelf Geen observator apart: er werd mij aangeraden alleen te gaan. Ze zouden een 2^{de} persoon niet aanvaarden – “problematisch koppel”</p>
PLAATS & UUR	Gents café, bij hen thuis in de keuken, boven het café. Woensdag 10 maart om 15h

<p>ALGEMEEN SFEER, WONING, LEEFOMSTANDIGHEDEN</p>	<p>ondersteunend, coöperatief aangenaam, kop koffie los, geen stress open, vrije sfeer stille achtergrond, rustig wonen boven hun café geen teken van armoede proper veel spullen op tafels ruime kamers 1 canarie wat donker goede temperatuur in de kamer wonen in stad</p>
<p>STOORZENDERS</p>	<p>1 telefoon + 2 x GSM oproep</p>
<p>PARTICIPATIE V/D DEELNEMERS</p>	<p>HP: doet haar best, goed geconcentreerd, geïnteresseerd, zeer coöperatief, ook actief in 2^{de} deel van interview: komt af en toe tussen</p> <p>MZ: (= partner): coöperatief, goed geconcentreerd, ook actief in 1^{ste} deel van interview: helpt HP af en toe. Man is rustig en antwoordt als hij wordt betrokken, respecteert haar antwoorden.</p> <p>Open koppel – open conversatie – koppel is zeer afhankelijk van elkaar – vaak in overleg</p> <p>Actief</p>

VERLOOP GESPREK	<p>Vóór & Na interview : lange conversatie met de MZ alleen, HP niet bij, MZ heeft nood aan praten (= mijn gevoel), MZ is 1-maal in tranen uitgebarsten, veel info buiten interview : seksuele relatie, gezinssituatie-zoon, thuisverzorgers – veel, hoe HP vroeger was en hoe ze nu is, MZ doet begrijpen dat hij van haar houdt “het is mijn prinses”, MZ verdraagt de situatie moeilijk, MZ vertelt wat hij v/d Huntingtonliga en de medische beroepsmensen denkt, MZ kan soms niet mee omgaan met het autoritair karakter v/d HP</p> <p>1^{ste} deel : <i>HP</i> : kan tamelijk goed volgen, soms niet logische antwoorden, levendig, spontaan veel info, nerveuze stijl, herhalen, <i>MZ</i> : rustig, antwoordt als hij wordt, betrokken, respecteert haar antwoorden.</p> <p>2^{de} deel : <i>MZ</i> : kan goed volgen, spontaan veel info, soms te veel uitwijdend, open en eerlijk, rustig, soms twijfelend, <i>HP</i> : rustig, komt af en toe tussen – zegt haar mening</p> <p>Opm. : Ondanks het feit dat ik hen duidelijk uitlegde dat een deel voor de HP en een ander deel voor de MZ bestemd was, werkte het koppel samen, vaak in overleg, koppel afhankelijk van elkander. Bij de aanvang v/h 2^{de} deel vroeg de HP of ze er toch bij kan blijven. Hierop kon ik niet “Neen” antwoorden. Zeer gebonden koppel</p> <p>Open koppel : niets werd verzwegen in de aanwezigheid v/d ander, behalve i.v.m. seksuele problemen. De MZ vertelde buiten het interview, in afwezigheid v/d HP, uitvoerig hun seksuele relatieproblemen en dat hij veel van onder lijdt. Regelmatig worden niet ter zake doende punten ingebracht.</p>
LICHAAMSTAAL / TAALGEBRUIK	<p><i>HP</i> : vaak oogcontact met partner, soms onzeker, als onzeker → zoekt oogcontact en vraagt partner steun, oogcontact goed wil wel veel vertellen, inhoud soms onduidelijk, praat graag, veel articulatieproblemen, Gents dialect</p> <p><i>MZ</i> : bij schaamte kijkt hij weg, soms wat defaitistisch, oogcontact partner, rustig Gents dialect, inhoud soms onduidelijk, enig wachten, gebruikt pauzes ≈ denkt na, praten stilletjes</p>

INTERVIEW N° VII & VIII	
AANWEZIGEN	<p>HP, man MZ, echtgenote van HP Observator ikzelf</p>
PLAATS & UUR	vrijdag voormiddag om 10h, bij hen thuis, in de keuken

ALGEMEEN SFEER, WONING, LEEFOMSTANDIGHEDEN	<p>stille achtergrond afh. van de besproken onderwerpen, was er af en toe gespannen sfeer Vb. : incontinentie, relatie man-vrouw, sondevoeding tolerant coöperatief aangenaam : rond een kopje koffie klein huis, gelegen langs een grote baan keurig, netjes, verzorgd aangename kamer T goed verlicht</p>
STOORZENDERS	ondraaglijke sigaretten walm +++ van HP
PARTICIPATIE V/D DEELNEMERS	HP: doet zijn best, is geconcentreerd – luistert zeer goed, maakt af en toe een grapje – glimlacht vaak, rustig, actief, korte antwoorden, wat onzeker
VERLOOP GESPREK	<p>1^{ste} deel : HP luistert goed en geeft korte antwoorden. Af en toe geeft hij de indruk de vraag niet te hebben verstaan of niet geïnteresseerd te zijn. Wanneer hij in moeilijkheden is, zoekt hij oogcontact met zijn echtgenote en vraagt haar hulp, glimlacht vaak, MZ komt tussen als zij wordt betrokken. Ze respecteert de antwoorden van haar man.</p> <p>2^{de} deel : MZ is geconcentreerd op de vragen. Af en toe weet ze niet goed wat ze kan / moet antwoorden. Na de hulp v/d ondervrager kan ze meestal gemakkelijker antwoorden. Af en toe komt HP tussen. HP respecteert de antwoorden van zijn vrouw.</p> <p>Ook hier wilden de HP en MZ samen meedoen aan het interview. Waren beide zeer enthousiast om deel te nemen aan het onderzoek. Hierdoor kan het zijn dat sommige elementen verzwegen werden in de aanwezigheid van de partner, maar zeldzaam dan. Ieder respecteert de antwoorden van de ander.</p>
LICHAAMSTAAL / TAALGEBRUIK	<p>HP : oogcontact met zijn echtgenote als hij in moeilijkheden is, oogcontact met mij als hij de vraag niet goed begrepen heeft, af en toe schouders omhoog = weet niet wat te antwoorden, onzeker, glimlacht vaak gebruikt dialect, articulatieproblemen, korte antwoorden</p> <p>MZ : oogcontact goed, onzeker, lichaamstaal als ze niet weet wat te antwoorden traag antwoorden, duidelijke antwoorden</p>

INTERVIEW N° IX	
AANWEZIGEN	<p>HP Mantelzorgers, partner en zoon later broer van HP en 2 kleinkinderen observator ikzelf</p>

PLAATS & UUR	donderdag namiddag om 14h, bij hen thuis in de living
ALGEMEEN SFEER, WONING, LEEFOMSTANDIGHEDEN	aangenaam, rond kopje koffie coöperatief op het einde toe : druk, veel personen aan wezig, veel stoorzenders klein villa op het platteland kleine living, weinig ruimte, te klein voor allen arbeidsstatuut 1 grote hond
STOORZENDERS	bezoek van broer HP kleinkinderen komen terug van school en willen deelnemen aan het gesprek + vragen om te drinken HP wil naar toilet gaan broer van HP komt soms tussen observator rookt Ondanks al die stoorzenders, blijkt de MZ niet gestoord te zijn en doet gewoon verder, net alsof er niets rond hem gebeurt. Observator vraagt zich af of dit niet stoort om nota's op te nemen
PARTICIPATIE V/D DEELNEMERS	MZ : zeer coöperatief, actief, enthousiast, antwoordt duidelijk en eerlijk, af en toe gespannen, maar meestal rustig en tamelijk zelfzeker
VERLOOP GESPREK	1^{ste} deel : HP : zeer enthousiast om deel te nemen aan het interview. HP is wel gespannen. Ze kan zich moeilijk uitdrukken. We begrijpen haar niet goed. De 2 MZ (partner en zoon) komen tussen als ze zien dat ze in moeilijkheden is. Er komt bezoek binnen: broer van HP, die ook de ziekte van Huntington heeft. De broer komt af en toe tussen, maar blijft grotendeels positief luisteren. 2^{de} deel : MZ antwoordt duidelijk en eerlijk op alle vragen. Geeft spontaan veel info. Ondanks verschillende stoorzenders (kleinzoontje vraagt aandacht, HP naar toilet, zoon staat op, kleinkinderen komen binnen, observator rookt) blijft hij geconcentreerd op het interview. Hij doet gewoon verder, net alsof er niets rond hem gebeurt. De zoon helpt mee antwoorden, als hij ziet dat zijn vader aarzelt. De broer v/d HP blijft voornamelijk attentief luisteren, slechts twee keer intervineert hij. De HP is in haar bed, dat in de living staat, gaan liggen en luistert naar wat gezegd wordt. De observator heeft ook één keer een vraag gesteld aan de MZ.
LICHAAMSTAAL / TAALGEBRUIK	MZ : rustig, tamelijk zelfzeker, af en toe gespannen. West-Vlaams accent

III.3 Objectieve Interviewgegevens

De negen interviews leverden gegevens op, die ik groepeer in elf hoofdcategorieën :

- 1) Eerste contact met de ziekte van Huntington
- 2) Informatie
- 3a) Hulpverleners
- 3b) Gekende thuiszorgorganisaties
- 4a) Lichaamshygiëne en verzorging
- 4b) Incontinentie
- 5a) Voedingsproblemen - Problemen bij maaltijden - Gewichtsstoornissen
- 5b) Speciale voeding
- 5c) Sondevoeding
- 6a) Veiligheid
- 6b) Roken en brandpreventie
- 7a) Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënt
- 7b) Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt
- 7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorger
- 7d) Patiëntenbijeenkomsten
- 8a) Invloed ziekte van Huntington op gezinsleven
- 8b) (psychologische) Bijstand
- 9) Financiële aspecten
- 10a) Andere knelpunten in thuissituatie
- 10b) Dringende noden, behoeften en problemen
- 10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen
- 10d) Bedenkingen over langdurige thuisverzorging
- 11) Vrije uitingen

1) Eerste contact met de ziekte

Het allereerste contact met de ziekte van Huntington had bij de 9 deelnemers plaats tussen 5 à 35 jaar geleden. In vier gezinnen ging het om een ziek geworden familielid : moeder, vader en zus . In één gezin verliep het wat anders : de vader van de Huntingtonpatiënt was ziek , maar de ouders verkozen dit voor hun kinderen te

verzwijgen, alhoewel ze op de hoogte waren van het feit dat het om Huntington ging. De kinderen leefden met de gedachte dat hun vader arteriële sclerose had. Het is pas als bij de zoon, nu zelf Huntingtonpatiënt, de ziekte werd ontdekt, dat er zonder taboe over de ziekte van Huntington in die familie werd gesproken. **(IV,5)**

Bij het vernemen van de ziekte reageerden ze verschillend. Sommige voelden zich niet goed, ongelukkig, anderen waren verrast, geschokt, woedend. **(II,18/VIII,5)** Het vernemen van het ongelukkig erfelijk karakter van de ziekte, heeft veel indruk gemaakt. **(VIII,9/IX,5/IV,3)** Hoop in de wetenschap was nu nog meer aanwezig. **(II,16)**

In de jaren '70, was er nood aan een ontmoetingsplaats voor mensen, betrokken met de ziekte van Huntington. **(II,13)** Familie(s) stelde(n) zichzelf kandidaat om actief mee te doen aan de oprichting van de huidige Huntington Liga.

Twintig jaar geleden kenden de wetenschappers de ziekte van Huntington niet goed. **(II,21/VIII,6)** De meeste artsen durfden er niet over spreken en gaven weinig uitleg. **(I,10/I,3)** Enkel neuropsychiaters die zich met de ziekte bezighouden, herkenden de ziekte. Voor veel patiënten en hun familie verliep de consultatie met de specialist, die hun het slecht nieuws mededeelde zeer slecht. Sommige artsen negeerden zelfs de patiënten. **(V,11)**

Sinds 5 jaren mag men zeggen dat de ziekte van Huntington beter gekend is. Afhankelijk van de arts wordt er al dan niet goede informatie gegeven. **(IV,19/IV,21)**

De helft van de mensen hebben hulp en steun kunnen vinden bij hun familie. Eén familie heeft gesprekpartners gevonden bij de voorlopers van de Huntington Liga. Een andere familie was blij dat de Huntington Liga, 12-13 jaar geleden bestond. Neurologen, neuropsychiaters, studenten geneeskunde en verpleegsters hebben een voorname rol in de psychologische bijstand. **(I,8)** Vrienden, burens en klanten nemen ook een plaats in het leven van de personen met Huntington. **(I,8)** De helft van de personen vonden niemand om hen te helpen of te steunen. **(VIII,8)** Blijkbaar hebben de meesten een behoefte aan algemeen info in het begin. **(I,5/IV,29)**

Twee personen spraken expliciet de hoop uit, die ze al hebben van bij het stellen van de diagnose, dat er genzorg zou mogelijk zijn. **(VI,21/IX)**

Tabel 1:
<p>(IV,5) : “Zijn ouders hebben niet direct gezegd wat dat was.” (woede)</p> <p>(VIII,5) : “Op dat moment voelde ik me rot en plat, echt plat.”</p> <p>(II,18) : “We waren de ongelukkigste mensen van de ganse wereld.”</p> <p>(VIII,9) : “In mijn kop dacht ik steeds aan mijn man, die de ziekte kon krijgen, omdat het erfelijk was.”</p> <p>(IX,5) : “Ja, in mijn eigen, dacht ik : er zijn twee kanten aan een medaille. Ik hoopte dat ze het niet had.”</p> <p>(IV,3) : “Wij hebben dan aan de kinderen gedacht.”</p> <p>(II,16) : “Met de wetenschappers, was er de hoop van de genezing in te zien”</p> <p>(II,13) : “We vonden dat het noodzakelijk was om een liga op te richten. Er was niets. Er moest iets gebeuren.”</p> <p>(II,21) : “De ziekte was niet gekend.”</p> <p>(VIII,6) : “Toen wisten we niet veel. Huntington was erfelijk en het was alles. Zelfs de dokters kenden de ziekte niet.”</p> <p>(I,10) : “Achteraf heeft hij gezegd, dat hij het niet durfde zeggen.”</p> <p>(I,3) : “We zijn naar de huisdokter geweest, maar hij heeft niets gezegd.”</p> <p>(IV,19) : “De neuroloog heeft gezegd dat de kinderen op de hoogte moesten gebracht worden van de erfelijkheid van de ziekte, zodat ze hun verantwoordelijkheden daar tegenover zouden kunnen nemen.”</p> <p>(V,11)contact 2^{de} neuroloog : weinig informatie meegekregen, slecht “Dossier van de vader was in de kelder.”</p> <p>(IV,21) : “Ook aan vrienden moesten we het zeggen dat de Huntingtonpatiënt ziek was, zodat er een verklaring kon worden gegeven aan sommige reacties : voorwerpen laten vallen, zich als dronken gedragen. Deze reacties schenen pejoratief (met ongunstige betekenis).”</p> <p>(I,8) : “Gesteund door de burens. Altijd veel steun gevonden bij hen en ook bij de neuropsy.”</p> <p>(VIII,8) : “We konden er niet over praten.”</p> <p>(I,5) : “Hij nam de tijd om op onze vragen te antwoorden.”</p> <p>(IV,29) : “Veel informatie krijgen, inlichtingen krijgen die ik wil, veel bijleren i.v.m. de ziekte van Huntington.”</p> <p>(VI,21) : “Dat ze het genezen, dat ze mijn vrouw konden genezen.”</p>

2) Informatie

Waar vindt men info?

Op deze vraag antwoorden de geïnterviewden erg gevarieerd : boeken **(II,IV,VIII,IX)**, neurologen (neuropsychiater) **(I,VIII,VI)**, de Huntington Liga, familie, via diensten zoals Vlaamse Fonds **(II,IV)**, mutualiteit, via eigen functie **(II,IV)** van ondervoorzitter van de Huntington Liga of verpleegster **(III)**, via klanten **(VI)**, via internet **(VI)** en via tv **(VIII)**. Een persoon wist niet waar hij terecht moest voor info **(I,5/IV,34)**. De mensen hebben vooral behoefte aan info over keuze neuroloog of andere arts **(II,VI)**, keuze van het materieel **(II)**, over thuiszorg **(IV)** en over de ziekte van Huntington **(VI)** zelf.

Wat vindt men van de info?

De helft van de geïnterviewden zijn tevreden over de huidige info:voldoende info en duidelijke info. Eén persoon geeft aan dat de mondelinge toespraken op vergaderingen te technisch zijn **(VIII,28)**. Volgens één persoon zou de informatie van de International Huntington Association (= IHA) over onderzoek te gespecialiseerd zijn voor de gewone mens die niet in de medische sector werkt, maar voor die persoon is het een bewijs dat men blijft zoeken **(II,57)**. Voor sommigen is er niet veel info te vinden in de boeken. Mensen zouden meer inlichtingen willen hebben over de toekomst, over de evolutie aangaande het onderzoek over de ziekte van Huntington, over genezing van de ziekte **(V,58)**, over seksuele relatieproblemen **(VI)** bij ziekte van Huntington, over een pil **(VII,12)**.

De ondervoorzitster van de Huntington Liga, die zelf neurologen, studenten geneeskunde en andere hulpverleners informeert, vermeldt dat de problemen bij het verstrekken van informatie de volgende zijn : info moet gaan bij de juiste persoon op het juiste moment, mensen moeten leren aanwezig zijn op vergaderingen. “Je hebt het recht om het te weten of niet te weten **(II,69)**.” citeert ze dan nog **(II,66 & 67)**.

Tabel 2:
(I,5) : “Hij nam de tijd om op onze vragen te antwoorden.”
(IV,34) : “Ik ben in de verzorgingssector en dat helpt”
(VIII,28) : “Op vergaderingen is de doctor te technisch”
(II,57) : “Informatie van intern Huntington Liga is alles in medische termen. Het is te gespecialiseerd voor mij. Maar wij weten dat men blijft zoeken.”
(V,58) : “Dat ik zou kunnen genezen. Dat ze mij genezen, dat is mijn droom.””
(VII,12) : “Het is goed, maar er zou een pil moeten gevonden worden.”
(II,69) : “Gij hebt het recht om het te weten, of niet te weten.”
(II,66 & 67) : probleem informatie : “Informatie moet gaan bij de juiste persoon op het juiste moment. Als de mensen niet aanwezig zijn op vergaderingen, kunnen ze moeilijk informatie

(ver)krijgen. Je kunt de mensen niet verplichten, alleen maar aanbieden.”

3a) Hulpverleners

Allen, op één na, zijn blij over hun hulpverleners : ze zijn vriendelijk(**VIII,20/VIII,21/IX,14**) en professioneel (**VII,7&10/VI,24/V,14/II,62**). Alle Huntingtonpatiënten vinden dat ze wel degelijk als “persoon” behandeld wordt en niet als “ziekte” (**V,17**). De ene zegt dat zijn huisarts fantastisch is en de ziekte van dichtbij volgt, terwijl de andere meedeelt dat zijn huisarts de tijd niet neemt en niet gemakkelijk over de ziekte van Huntington praat (**VI,19**). In het algemeen heerst er een goed contact tussen de artsen, wetenschappers en de hulpvragers. Wat ze van hun hulpverleners verwachten is : dat er niets verandert, dat ze nog meer moeten langskomen en dat ze uitleg krijgen (**V,15**). Een respondent hechtte veel belang aan het feit dat hulpverleners zich moeten informeren en dat ze geïnformeerd moeten zijn (**II,142**).

De kennis en het begrip van de verzorgers i.v.m. de ziekte van Huntington is divergerend : sommigen kennen de ziekte tamelijk goed en andere niet (**I,13/VI,25**). Er zijn nog artsen die niet op de hoogte zijn van de aandoening. Studenten geneeskunde weten waarover het gaat. Om te remediëren aan de lacunes van de hulpverleners delen de hulpvragers en de Huntington Liga informatie uit (**II,37/VI,26/IX,15**). Iemand merkt op dat er in de laatste 30 jaar een stroomversnelling is ingegaan op verschillende niveaus, maar dat er nog landen bestaan waar er geen Liga is.

Tabel 3a:

(VIII,20) : “De sociale dienst is ok.. Ze komen als je belt.”

(VIII,21) : “Rap, rap en het is voorbij. Voor alles heeft hij tijd, maar over de ziekte van Huntington praat hij niet gemakkelijk.”

(IX,14) : “Zijn heel goed, zij letten op. Ze werken meer positief dan vroeger.”

(VII,7&10/VI,24/V,14/II,62) : “Ze zijn goed, vriendelijk, alles.” ; “Ik heb in Bierbeek gelegen. Voor hen was het hard werken.”; “Thuisverzorgers zijn zeer goed.”; “Allemaal vriendelijk, professioneel, goed contact”; “Ze houden rekening met onze wensen.”

(V,17) : “Hulpverleners besteden meer aandacht aan mezelf dan aan de ziekte.”

(VI,19) : “Hij is fantastisch, hij volgt de ziekte.”

(V,15) : “Moeten nog meer komen.”

(II,142) : verwachtingen naar hulpverleners toe, nu : dat de hulpverleners zich informeren, dat hulpverleners geïnformeerd zijn. Zij hebben de informatie van mij gekregen. Diegenen die wij kennen, hebben de informatie gekregen. De Huntington Association. De artsen wisten toen niets over de ziekte van Huntington en er zijn nog dokters die niet op de hoogte zijn van de ziekte.”

(I,13/VI,25) : “Ze weten niets over de ziekte.”

“Ja, ze kennen er een beetje over.”

“Nee, die mensen kennen de ziekte niet.”

(II,3) : “Diegenen die wij kennen, krijgen informatie.”

(VI,26) : “Ik heb al verschillende keren informatie gegeven, maar het helpt niet.”

(IX,15) : “De Liga heeft er informatie over uitgedeeld. Ze begrijpen de ziekte nu veel beter.”

3b) Gekende thuiszorgorganisaties

De gekende thuiszorgorganisaties zijn : familiezorg, wit-gele kruis, mutualiteit, mantelzorger zelf (verpleger), familiehulp, sociale dienst Huntington Liga, OCMW.

4a) Lichaamshygiëne en verzorging

De KATZ-schaal maakt een indeling van de alledaagse (ADL) activiteiten :

- Wassen
- Kleden
- Verplaatsen
- Naar toilet gaan
- Incontinentie
- Eten

Zichzelf wassen is bij de vier deelnemende Huntingtonpatiënten een probleem. Allen zijn hierbij afhankelijk van een persoon, mantelzorger of verpleger (**VIII,32/VII,23/V,19/I,23/I,18/V,20**). Voor wat

betreft het aan- en uitkleden hebben ze allemaal ook een minimum aan hulp nodig. Bij handelingen die wat meer coördinatie, fijne motoriek vragen, zoals scheren, zich opmaken, haar borstelen en kammen, tanden poetsen, ... hebben de meeste Huntingtonpatiënt hulp nodig.

Verplaatsen in huis gaat bij iedereen. Het verplaatsen buitenshuis, op straat, gebeurt niet alleen. Langere afstanden afleggen gaat moeilijk bij die mensen. 1 à 2 patiënten doen aan lichaamsbeweging door af en toe te wandelen **(II)**.

I.v.m. het naar het toilet gaan blijkt 2 op 5 Huntingtonpatiënt een probleem te zijn **(IX,20)**. Hierbij bedoelt men te laat komen en niet alleen kunnen naar het WC. De onderwerpen incontinentie en eten worden verder aangehaald.

Eén persoon vermeldt slaapproblemen. Verder werd er ook gesproken over verminderde capaciteiten bij de Huntingtonpatiënt bij het in en uit bed gaan.

Veelgebruikte hulpmiddelen in thuiszorg zijn :

- Zitbad of badlift of speciaal bad of douche **(I,16)**
- Speciaal aangepast WC **(I,21)**
- Speciaal aangepaste woning
- Geen trappen **(I,17)**

Wat er ook wordt gebruikt is :

- Elektrisch tandenborstel
- Handgrepen voor douche en bad
- Rolstoel
- Speciale kranen **(V,25)**
- Een looprek **(V,29)**
- Gemakkelijk aan te trekken kledij **(VII,25/IV,73)**

Een koppel deelnemers is met volgend probleem geconfronteerd : ze kunnen geen badlift plaatsen, omdat de badkamer te klein is **(VIII,33/VII,19)**. Een Huntingtonpatiënt is blij met een gewone WC. Een andere mantelzoger uit haar wens naar een middel om de Huntingtonpatiënt gemakkelijker te kunnen dragen **(VIII,37)**.

Eén mantelzoger drukt uit dat een drempel om professionele hulp te gebruiken de "intimiteit" is.

Tabel 4a:
(VIII,32/VII,23) : “Hij kan zichzelf niet goed wassen . Een verpleegster komt.” “Om mezelf te kunnen wassen, dat gaat niet meer.”
(IX,20) : “Voor de toilet, moet iemand meegaan.”
(I,16) : “We hebben een zitbad.”
(I,21) : “Ik ga alleen naar de toilet. Het is een speciaal toilet met een plaat om te zitten”
(I,17) : “Alles plat.”
(V,25) : “Juist de kranen zijn veranderd.”
(V,29) : “Speciaal aangepast toilet, badlift, “een trotteur”.”
(VII,25/IV,73) : “Jogging, het is gemakkelijk om naar het toilet te gaan.”
“Huntingtonpatiënt gebruikt veel kledij, omdat hij veel morst.”
(VIII,33/VII,19) : “Een badlift zou nuttig zijn, maar we kunnen het niet plaatsen omdat de badkamer te klein is.”; “De badkamer is er te klein voor.”
(VIII,37) : “Om te verlichten. Met het zorgen, dat gaat goed.”

4b) Incontinentie :

Incontinentie komt voor bij Huntingtonpatiënten. Sommigen hebben last van sporadische ongelukjes.

Hulpmiddelen die hierbij werden opgenoemd zijn :

- gewone pampers. Sommigen hebben het zeer moeilijk om pampers aan te doen **(VI,46)**.
- maandverbanden
- Tena luiers (grote maandverbanden)
- waterbestendige bekleding voor het meubilair, bed, ...
- mictietraining – kiné **(VI,44/VIII,41)**
- wegwerpwashandjes

Eén mantelzoger vertelde spontaan dat hij ervoor moest zorgen dat ze vaker naar het toilet moest gaan om te vermijden dat het in de broek of op de grond terecht kwam **(VI,39&40)**.

Het Vlaams Fonds en de mutualiteit zijn diensten die goed blijken gekend te zijn voor de financiële tussenkomsten voor incontinentie. 2 gezinnen genieten van een zorgverzekering **(IV,89)** : ze kopen hun incontinentiemateriaal direct aan de firma. Een ander gezin geniet van de bijstandskorf van het Vlaams Fonds. Het 4^{de} gezin, getroffen door het incontinentieprobleem, heeft geen financiële tussenkomst.

Tabel 4b :

(VI,46) : “Pampers? Dat is voor de toekomst.”

(VI,44) : “Zij is getraind, maar het helpt niet.”

(VIII,41) :”Hij wilt geen kiné”

(VI,39&40) : “Ik moet altijd vragen of ze moet gaan” ;

“Ze doet dan op de vloer en ik moet dan opkuisen.”

(IV,89) : financies incontinentie : nog geen goedkeuring vanwege het Vlaams Fonds

5a) Voedingsproblemen – Problemen bij maaltijden - Gewichtsstoornissen

De problemen bij de maaltijden en bij het voeden die werden opgenoemd zijn :

- Klaarmaken van het eten en van de boterhammen
- Het gebruik van het bestek en het snijden van het vlees
- Morsen. Bij deze “morsers” wordt dan meestal een schort gebruikt.**(VI,61/III,21)**
- Kauwproblemen
- Te snel willen eten**(IV,99)**
- Dat er met de anderen rekening moet worden gehouden m.a.w. dat ervoor gezorgd moet worden dat de anderen op hun gemak kunnen eten. Een mantelzoger heeft hiervoor een oplossing : als ze samen gaan uit eten neemt ze een afzonderlijke tafel en zorgt ervoor dat haar partner met de rug naar de anderen gedraaid is.**(IV,105)**
- Verslikken**(VII,26)**
- Eetluststoornissen, anorexia, boulemie**(V,35)**
- Stress of angst bij eten

Wat de persoon met de ziekte van Huntington ook helpt bij het eten zijn :

- Goeie tanden**(I,27)**
- Het eten in kleine stukjes te snijden
- Alles zo zacht mogelijk klaar te maken
- De boterhammen te beleggen

Iemand vermeldt “sondevoeding” als hulpmiddel bij het zich voeden.

In het algemeen zijn de Huntingtonpatiënt niet veeleisend i.v.m. de keuze van de gerechten en het soort voedsel. Sommigen hebben/hadden wel speciale voeding, zoals verdikkingsmiddel, hypercalorische, bijvoeding of sondevoeding nodig om in goede gezondheid te blijven.

Gewichtsstoornissen, zowel gewichtsverlies als gewichtstoename, komen voor bij de ziekte van Huntington. Om te controleren of de Huntingtonpatiënt wel goed eet en drinkt hebben sommige mantelzoger de idee gevonden om samen met hun geliefde te eten. Eén mantelzoger controleert de voedingstoestand en vochtbalans van zijn partner door haar genoeg eten te geven en door te letten op lichaamsveranderingen.

De Huntingtonpatiënt zou gemakkelijk verdikken. Eén maal wordt als reden van hun te hoog gewicht de medicatie aangegeven.**(VII,30)**

De persoon die sondevoeding krijgt, omdat ze te choreastisch was, wordt één keer per week gewogen. De persoon die gehospitaliseerd is geweest voor anorexia, laat haar gewicht ook regelmatig nakijken door de familiehelpsters.**(VI,49)** De mantelzoger van de Huntingtonpatiënt met BMI van 30, volgt ook het gewicht van haar echtgenoot van nabij. De anderen blijken een goede eetlust te hebben en een normaal gewicht te behouden.

Niemand ervaart de behoefte om een diëtiste in te schakelen.

Tabel 5a :
(VI,61) :”Ik mors veel.”
(III,21) :”Ik morst dikwijls.”

(IV,99) :”Hij neemt geen tijd om goed te kauwen.”
(VII,26) :”Verslikken... maar dat gaat nog.”
(V,35) :”Ik had vroeger geen goesting om te eten, nu eet ik alles.”
(I,27) :”Sinds mijn nieuwe tanden, gaat dat beter om te eten.”
(VII,30) : BMI=30 “Dat is van de medicatie.”
(VI,49) :”Zij heeft vroeger een gewichtsprobleem gehad, ze woog nog maar 40kg.”

5b) Speciale voeding

Sommigen hebben/hadden speciale voeding nodig, zoals verdikkingsmiddel, hypercalorische voeding of sondevoeding (IV, IX). Het wordt/werd gebruikt als alternatief voedingsmiddel bij slikproblemen (IV, IX).

Speciale voeding smaakt goed, maar de prijs is tamelijk duur (IV)

5c) Sondevoeding

Dysfagie is een goed gekend probleem bij de ziekte van Huntington.

Sondevoeding is theoretisch een goede indicatie daarvoor, maar in de praktijk schijnt er nog veel moeilijkheden/drempels te bestaan voor het aanvaarden van sondevoeding (VII,29/VIII,49/V,38). Sondevoeding wordt aangezien als noodzakelijke levensbehoefte, als verlengingsmiddel voor het leven (IV,115), als behandeling bij ernstige ondervoeding (VIII), als verlies van een levenskwaliteit dat eten en smaken van voedsel is (IV), als teken van een gevorderde ziekte (VIII). Andere nadelen van sondevoeding die in de interviews aan bod kwamen, waren :

- toezicht noodzakelijk (IX,38)
- complicaties, zoals blokkage, mogelijk (IX)
- de ingreep (IX/VII,29)
- geen smaak(VII,29)

Het gezin (IX) die de ervaring van sondevoeding heeft, was er ook aanvankelijk tegen, maar nu zijn ze er tevreden over. Ze vinden dat ze een goede beslissing hebben genomen. Ze hebben er sinds 2 jaar geen probleem mee.(IX,33) Andere voordelen van sondevoeding die werden opgesomd zijn :

- Gemakkelijk gebruik (IX,36)

- Nuttig bij gewichtsproblemen **(IX/VII,86)**
- Gemakkelijk onderhoud **(IX,41)**
- Vermijden gezondheidsproblemen **(IX)**

Tabel 5b :

(VII,29) :”Ik denk niet dat ik dat zou willen”;”Er is geen smaak”;”Ik heb schrik voor pijn bij de ingreep.”
 (VIII,49) :”Schrik over het feit dat de ziekte zo ver is.”
 (V,38) :”Mijn schoonzus heeft een sonde gehad, omdat ze niet genoeg at. Ik wil dat niet.”
 (IV,115) :”Ik zie sondevoeding als verlengingsmiddel van het leven.”;”Voor de HP smaakt het eten en dat is belangrijk.Normaal kunnen eten is een levenskwaliteit.”;” Ik zou er met de HP over spreken, maar voor mij is sondevoeding een levensnoodzakelijke lichamelijke behoefte.”
 (IX,38) :”Wordt gewoon aangehecht.Ze ligt op haar bed. Ze is rustig. Er moet wel toezicht zijn dat het niet blokkeert.”
 (IX,33) :”Goed, ze heeft dat nodig.”
 (IX,36) :”Gemakkelijk gebruik, moet gewoon aangehecht worden.”
 (VIII,86) :”Bij gewichtsstoornissen.”
 (IX,41) :”Gemakkelijk onderhoud. Ik spoel het met water en één keer per maand met coca-cola.”
 (I,31) : “Als het nodig is, waarom niet?”

6a) Veiligheid

Ieder HP heeft weleens een ongelukje in thuismilieu gehad.”Ongelukken...’t is typisch bij HP”, zegt een MZ.

“Vallen” komt het meest frequent voor :

- van bed vallen**(IX,42/VIII,53)**
- uitglijden in badkamer**(VII,31/V,24)**
- in trappen vallen**(VI,67)**
- over een (los) tapijt vallen**(I,33)**

De oorzaken van vallen, die worden opgenoemd zijn :

- evenwichtsstoornissen
- te weinig verlichting **(VIII,53)**
- de ziekte van Huntington zelf
- sloefen
- trappen **(VI,67)**
- het (losse) tapijt **(I,33)**
- niet genoeg ruimte

Naast vallen, zijn er ook ongelukjes die gebeuren met de rolstoel.

Bij een gezin, was er bijna brand in huis bij het klaarmaken van eten.

Bepaalde maatregelen worden genomen bij sommigen om de veiligheid van de patiënt te verzekeren, door :

- op te passen dat de tapijten niet los komen
- het bed beneden te plaatsen, zodat de patiënt de trap niet hoeft te gebruiken
- een sleepmat in de badkamer aan te brengen
- een trapleuning te voorzien
- genoeg ruimte te creëren, zodat de patiënt plaats heeft om zich te verplaatsen
- geen auto meer te besturen
- zo weinig mogelijk obstakels te hebben in huis
- te zorgen dat de vloerbekleding niet beschadigd is
- de zetel(s) brandvrij te bekleden

Tabel 6a :

(IX,42) : "Ze is eens van haar bed gevallen, maar ze heeft op het moment zelf niet geklaagd. Het is volledig blauw geworden en de bewegingen van de arm gingen moeilijk. Uiteindelijk was het een sleutelbeenbreuk. Nu heeft ze een plaat. Ze heeft nu geen problemen meer."

(VIII,53) : "Eens is hij goed gevallen uit het bed in het donker."

(VII,31) : "De ziekte van Huntington is de oorzaak van het vallen."

(V,24) :”Ik ben al gegleden in de badkamer.”

(VI,67) :”Toen ze maar 40 kg woog en bezig was een bak bier naar boven te brengen, is ze in de trappen gevallen.”

(I,33) :”Ik ben gevallen op een los tapijt.”

6b) Roken en brandpreventie

Huntingtonpatiënt I rookt veel sigaartjes. Sigaartjes zouden brandveiliger zijn dan sigaretten :”een sigaar gaat alleen uit”(II,106). Maar er zijn wel verbrande plekjes op haar zetel.

Als maatregelen ter preventie van brand, heeft ze :

- brandvrije bekleding van haar zetel
- rookdetectors
- niet roken in bed

I.g.v. brand, is er een blusapparaat in de auto.

Huntingtonpatiënt VII rookt veel sigaretten. Hij verbrand zichzelf dikwijls.Om brand te voorkomen rookt hij altijd in de keuken aan tafel, nooit in bed.(VII,32)

Beide Huntingtonpatiënten zouden niet adequaat kunnen reageren i.g.v. brand.(II,111)

Tabel 6b:

(VII,32) :”Iedere maand gebeurt dat wel eens. Ook in mijn gezicht ben ik verbrand geweest.”

(II,111) :”HP zou niet adequaat reageren i.g.v. brand. Ze weet het wel in theorie, maar ze kan het niet in praktijk.”

7a) Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënten

De voornaamste bezigheden en hobby's van de Huntingtonpatiënten zijn :

- Lezen
- Tissen

- Kruiswoordraadsels maken
- Reizen, naar patiëntenweekends gaan **(IX,54)**
- Tv kijken
- Fietsen
- Piekeren, nadenken
- Huishouden
- Naar muziek luisteren
- Logopedie volgen
- Geen

Enkelen hadden hobby's, maar door de ziekte van Huntington, kunnen ze het nu niet meer doen : tekenen, volley, tennis, paardrijden, naar de voetbal gaan en de gazet lezen. **(III,26/VII,34)**

Tabel 7a :

(III,26) : "Tennis, paardrijden... nu gaat dat niet meer."

(VII,34) : "Ik las de gazet, nu niet meer. Vroeger ging ik naar de voetbal, maar nu gaat het niet meer met de rolstoel."

(IX,54) : "Ze heeft enorm veel aan patiëntenweekends. Ze heeft nood aan andere mensen, ook zieken. Ze steunen mekaar."

7b) Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt

De HP behoudt sociale contacten, dank zij:

- familiebezoeken
- vrienden
- activiteiten van de HL
- contacten met de burens **(IV,123)**
- het organiseren van feestjes
- kennissen
- het gaan slapen bij de moeder, om de MZ te ontlasten **(V,47)**
- ex-collega's **(II,123)**
- hulpverleners

Ze hebben nood aan het zien van andere mensen (IX). MZ speelt hierbij een voorname rol.(II,118)

Door de ziekte van Huntington, heeft een HP contact verloren met één van zijn broers.

Eén HP heeft weinig behoefte aan sociale contacten. Zijn partner zorgt er wel voor dat hij niet sociaal isoleert.

Aangehaalde problemen bij sociale contacten zijn:

- de ziekte zelf
- begripsmoeilijkheden/spraakmoeilijkheden
- ongemak gevoel, niet op zijn plaats voelen, bizaar aangekeken worden(IX,49)
- cognitieve beperkingen: kan niet direct terug antwoorden, lang nadenken, niet genoeg tijd om zich uit te drukken, soms komt antwoord op onaangepast moment
- angst, schaamtegevoel voor onbekende mensen(VI,92)

Eén HP praat niet veel thuis en in aanwezigheid van zijn schoonzussen en –broers. De MZ weet niet waarom. Maar op bijeenkomsten van de HL kan men hem niet meer stoppen.

Ze maken geen gebruik van alternatieve communicatiemiddelen, zoals het schrift, gebarentaal, letterborden en het spellen. Ze gebruiken liever geen telefoon. Eén HP heeft wel eens de telefoon gebruikt om een pizza te bestellen. Het was moeilijk, maar ze heeft haar pizza uiteindelijk gekregen.(V,45)

Een hulpmiddel bij sociale contacten zou zijn :

- meer tijd geven aan de HP om zich te laten uitdrukken
- de vragen herhalen
- oogcontact hebben met de patiënt (IV,146)
- iemand voor het “vertalen”
- weet niet

Tabel7b :

IV,123):”Op Nieuwjaar is hij het gaan wensen aan de burenen.”

(V,47): “De dinsdag komt de moeder haar halen tot de donderdag. Dan kan ik mijn werk doen.”

(II,123):”Ze heeft al sinds lang contact met de gilde. Zo doet alles op de boerderij zoals een man. Ze wordt met

respect beschouwd. Zij is uitgenodigd op de vergadering van de gilde als lid. Zij blijft in de activiteiten van de gilde aanwezig.”

(II,118) :”Via mij onderhoud ze contact met andere mensen. Zou ze alleen wonen, zou er veel wegvallen.”

(IX,49) :”Dat is voor mij een enorm probleem, dat ze haar bizaar aankijken.”

(VI,92) :”Met nieuwe mensen gaat ze niet op, maar met mensen die ze kent, gaat het goed.”

(V,45): HP:”Ik heb naar Pizzaland gebeld voor een goede pizza.” MZ:”Ze heeft er twee dagen aan gegeten.Anders belt ze nooit. Ze neemt nooit de telefoon op.”

(IV,146):”Dat de mensen de tijd nemen om de HP te laten uitspreken, dat zou de HP helpen om de sociale contacten te verbeteren . Of de vragen herhalen. Soms ga ik vlak voor hem staan en zeg : HP, kijk in mijn ogen! Hij kan dan beter aan het woord komen.”

7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorger

De voornaamste hobby's en bezigheden van de MZ zijn :

- Activiteiten van de HL
- Lezen
- Tv kijken
- Sport, wandelen, fietsen
- Koken
- Zingen in een koor
- Club AA
- Gaan uit eten
- Op reis gaan
- Slapen
- Administratief werk
- In de hof werken tijdens de zomer

De MZ proberen sociale contacten te behouden via:

- Vrienden

- Falilie
- HL
- Buren
- Kennissen
- Huisarts
- Club's

7d) Patiëntenbijeenkomst

De meerderheid van de deelnemers heeft geen interesse in patiëntenbijeenkomsten, zonder partners.

De redenen die hierbij aangehaald werden, zijn:

- De HP wil niet geconfronteerd worden met de ziekte
- Er is geen behoefte aan **(VII,36)**
- MZ moet erbij zijn
- Kan niet gaan, gaat moeilijk
- Kan er niet allen naartoe, heeft verplaatsingsproblemen **(VII,36)**

Eén HP zou het goed vinden dat er meerdere zijn. **(I,44)**

Mits een goede begeleiding en met patiënten, die nog goed kunnen communiceren, zou dat interessant zijn. **(II,121)**

Eén MZ wist niet dat dat bestond. **(VIII)**

Tabel 7d:

(VIII):“Is er één?”

(VII,36):“Ik denk niet dat ik er in geïnteresseerd zou zijn.”;” Ik kan er niet alleen geraken.”

(I,44):“Met of zonder partners speelt geen rol.”

(II,121):“In de mate dat de patiënten zich kunnen uitdrukken, zou dat kunnen lukken.”

8a) Invloed ziekte van Huntington op gezinsleven

De ziekte van Huntington heeft belangrijke invloeden op het gezinsleven. Gezinnen moeten anders gaan leven. **(VIII,66/IX,59)**

De rollen binnen de gezinnen veranderen. De niet-zieke partner verliest een partner en moet voor alles zorgen. De niet-zieke partner heeft minder tijd voor zichzelf. Er moet meer gezorgd worden voor de HP. Er moet meer rekening gehouden worden met de HP. **(IX,80/IV,149/II,125)**

Sommigen zouden helemaal geen gezinsleven meer hebben: jonge afhankelijke kinderen moeten op internaat, enkel op Kerstavond zijn ze allemaal samen. **(VI,98-99)** Het privé-leven bestaat grotendeels niet meer: verschillende hulpverleners komen het huis binnen. **(VI,97)**

Reizen wordt onmogelijk.

Ook sexuele relaties in een koppel worden door de ziekte van Huntington aangetast. Sexuele contacten verlopen moeilijker. Koppelrelaties zijn overgegaan tot zoon-moeder of zus-broers relaties. **(IX,59)**

Risicodragende kinderen en kleinkinderen worden ermee geconfronteerd in de opbouw van hun familielevens.

De ziekte brengt ook spanningen met zich mee in een gezin.

De vier voornaamste oorzaken van spanningen bij de patiënt zijn:

- Afhankelijk worden
- Lichamelijke onhandigheid en verandering in het uiterlijk
- Angst om in de steek gelaten te worden door de partner, het gezin, de familie
- Verdriet omdat de ziekte erfelijk is; zorgen hebben om kinderen, kleinkinderen en andere familieleden met risico

De vier voornaamste oorzaken van spanningen bij de MZ zijn:

- Verdriet om het verlies van een geliefd persoon
- Zorg dat de ziekte overgeërfd kan zijn

- Financiële moeilijkheden
- Zich zorgen maken om wat er in de toekomst te wachten staat

Gelukkig bestaan er nu efficiënte medicatie, die het gedrag van de HP gunstig beïnvloed.(VII,38/VII,39)

De levensvisie van de HP:

- Van het huidige leven genieten(IV,161)
- Zolang mogelijk thuis blijven
- Hoop hebben in de toekomst
- geëuthanasieerd worden.(IV,159-160)

De levensvisie van de MZ is wat pessimistisch:

- Realistisch blijven, we weten wat er gaat komen
- Moeilijk, niet rooskleurig
- Het verlies van een geliefd persoon
- Anst voor de toekomst
- Angst voor financiële moeilijkheden
- Plannen maken is niet mogelijk; van dag tot dag leven

Er bestaan nog wel MZ die optimistisch zijn:

- De patiënt zolang mogelijk thuis verzorgen
- Alles gaat goed verlopen in de toekomst(IX,60)
- Hoop en geloof in de wetenschap(IX,60)

Tabel 8a :

(VIII,66):"Alles, heel ons leven is veranderd."

(IX,59):"Het leven is helemaal anders, voorbeeld bij het verkeren."

(IX,80):"Vroeger keek zij naar kleren voor mij en voor haar en nu moet ik er zelf achter."

(IV,149) : "Ik neem tijd voor hem. Ik werk maar zeven dagen op 28."

(II,125) : "Vroeger moest ik niet opletten ik terug kwam van mijn werk. Nu moet ik wel rekening houden met haar."

(VI,98-99) : "De zoon is op internaat » ; »Enkel op Kerstavond is gezin samen. "

(VI,97) : "Geen privé-leven meer : er is altijd iemand. "

(VII,38-39) : "Vroeger was ik vaak kwaad, voor het minste was ik boos. Ik neem er medicatie voor. Ik ben daarvoor gehospitaliseerd geweest. Op dit moment gaat het heel goed."

(IV,161) : "Hij geniet als iemand op bezoek komt."

(IV,159-160) : "Hij is nu beter met de omgang (voor de toekomst), omdat hij weet dat het in orde komt voor euthanasie. Hij heeft schrik voor het lijden."

(IX,60) : " Dat er iets goeds komt : een pil die de ziekte kan genezen of de ziekte stabiel houden. Ik zie de toekomst goed; ze gaan er zeker iets op vinden."

8b) (psychologische) Bijstand

Drie Huntingtongezinnen hebben al een noodsituatie doorgemaakt. Twee gezinnen kenden woede-uitbarstingen van de HP, gepaard gaande met agressief gedrag. Een HP heeft een zelfmoordpoging gedaan.(VIII,71/IV,170)

In dergelijke moeilijke situaties, weten de meeste MZ "wat" ze moeten doen en "wie" ze kunnen bijroepen. Ze bellen de huisarts, een familielid of de HL op. Ze gaan hulp en steun zoeken bij familieleden, vrienden, de HL, de burens of de huisarts. Een gezin doet beroep op een tele-onthaaldienst..(IX,62/VI,110-111/IV,167)

Als gesprekspartners hebben de Huntingtongezinnen:

- een huisarts een neuroloog, een psychiater, een psycholoog
- de liga
- een verzorger
- een familielid
- een vriend
- andere Huntingtonpartners(IX,56)
- andere persoon

Als de thuiszorg wat te zwaar wordt, kunnen de MZ hulp en steun vinden bij:

- Een familielid(II,23)

- Een vriend
- Een buur **(IV,128)**
- Een verzorger

Sommigen trekken hun plan alleen.**(VIII,15)** Een MZ kan nergens terecht. Een andere MZ probeert de problemen te doen bezinken door te overwerken.

Tabel 8b :

(VIII,71):"Twee jaar geleden...’t was om te lopen!"

(IV,170) : "Noodsituatie...zelfmoordpoging van de HP."

(IX,62) : "Hulp bij de geburen vinden.;"Iemand van de liga oproepen."

(VI,110-111) : (tele-onthaaldienst)"Naar de ziekenkas bellen. De ziekenkas belt één van de zussen van de MZ op. De zus vraagt dan per telefoon wat er is."

(IV,167) : "Bij vriendinnen gaan om mijn gevoelens te kunnen uiten, eens te kunnen uithuilen."

(IX,56) : "Voor mezelf, de partner, is het ook belangrijk contacten te hebben met de anderen."

(II,23) : "Mijn broer komt langs op zaterdag om te vragen of er iets is.;"Hij zorgt dat ze in bed komt als ik afwezig ben."

(IV,128):"De buurvrouw komt hem soms halen als ik iets moet doen."

(VIII,15):"’t Is te zwaar, maar je moet voort."

9) Financiële aspecten

Alle HP kunnen hun beroep niet meer uitoefenen. Er is wel één HP die nog af en toe op de boerderij werkt als hobby en ook om haar zus te helpen.

Het verlies van hun werk ervaren ze als "veel/alles" verloren te hebben. Er is voornamelijk het financieel verlies : één à twee lonen vallen weg, het verlofgeld en de werkpremies zijn er niet meer, bedrijfswagens kunnen niet meer gebruikt worden.**(I,50/III,34/VII,40)**

Naast de financiële nadelen, is er ook het verlies van de sociale contacten met de collega's en met andere mensen, die moeilijk te verwerken is.**(VII,40)**

Een koppel hield vroeger samen een zelfstandige zaak. Nu de HP niet meer kan helpen, is de zaak wel wat te zwaar geworden voor de MZ. **(VI,88)**

De Huntingtongezinnen hebben geen grote financiële moeilijkheden, dit dank zij hunsparcenten en financiële tegemoetkomingen van het RIZIV, de mutualiteit, het Vlaams Fonds, verzekeringen, het inkomen van de niet-zieke partner en kinderbijslag.

Een jonge werkloze HP zonder kinderen of zonder ouders zit, wordt als een persoon ten laste van de broers of zussen beschouwd. In theorie is dit wettelijk niet verplicht, maar in de realiteit moet een familielid de HP financieel bijstaan. Gelijkaardig probleem komt voor bij een HP, die vroeger een zelfstandig beroep uitoefende. **(II,139)**

Tabel 9 :
(I,50):"Kunnen werken 't is altijd belangrijk."
(III,34):"Ik heb alles verloren: de sociale contacten, ik kan geen sport meer doen. Ik ben helemaal afhankelijk van mijn vrouw."
(VII,40): "Ik heb heel veel verloren. Ik heb het contact met de mensen verloren."
(VI,88):"De zaak is zwaar geworden. Twijfel over zaak verder doen. Kan geen ander werk doen. Als ik elders ga werken, ben ik haar kwijt. Wat moet ik beslissen? Als ik moest gaan werken, dan pas ik niet meer op haar."
(II,139):"Ik moet drie keer meer betalen sinds mijn vader gestorven is"

10a) Andere knelpunten in thuissituatie, die nog niet werden aangehaald

Bij weerstand van de Huntingtonpatiënt. "Als hij weigert een douche/bad te nemen" **(IV,175)**

Huntingtonpatiënt wil altijd in de buurt zijn van de mantelzoger. **(VI,119)**

Mantelzoger is onontbeerlijk voor de Huntingtonpatiënt **(VI,122)**

Mantelzoger heeft angst voor problemen **(VI,135)**

"Wie gaat er voor de Huntingtonpatiënt zorgen, als ik er niet ben, als ik bijvoorbeeld moet geopereerd worden?" **(VIII,75)**

Gevoel van verwaarlozing bij de mantelzoger "De meesten houden rekening met hem, maar niet met mij" **(VIII,92)**

Alles is opgenoemd geweest **(IX,66)**

10b) Dringende noden, behoeften en problemen

Iemand om mee te praten. “Tot nu toe gaat het meestal alleen, maar soms is het teveel”
(VIII,76)

Euthanasie **(IV,176)**

PAB **(VI,123)**

Vervanger van de mantelzoger **(VIII,91)**

Niets **(II,140)**

“Niets, voor het ogenblik gaat alles goed.” **(IX,67)**

10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen

Huidige noden, behoeften en/of problemen bij de patiënt :

. “Nee, ik mankeer niets. Ik ben tevreden” **(I,51)**.

Is momenteel gelukkig **(V,54)**

“Neen, niet voor het moment” **(VII,41)**

Kan geen sport meer doen : “Sport, kan ik niet meer doen.” **(III,35)**

Mantelzoger persoonlijk nood en behoefte aan nu en in nabije toekomst :

“Kunnen praten met iemand .” **(IV,177)**

“Naar het koor gaan voor repetities, is een nood om te ontsnappen...” **(IV,178)**

“Bijscholing volgen om te ontsnappen...” **(IV,179)**

“Maken dat we haar zolang mogelijk thuis kunnen houden.” **(IX,68)**

“Later, als ze moet opgenomen worden, een plaats te vinden in een opvangcentrum” **(IX,69)**

Meer tijd voor sport : “Ik zou graag willen zwemmen, maar heb geen tijd daarvoor.”
(II,116/VI,79)

10d) Bedenkingen over langdurige thuiszorg (7d/7d – 24h/24h)

Haalbare situatie, dank zij hulp : “Huidig is het een haalbare situatie. Ik sta er niet alleen voor”
(II,141)

“Momenteel is de thuiszorg nog haalbaar.” **(VI,125)**

Zolang de mantelzoger er zelf kan voor zorgen, zal zij het zelf doen **(IV,40)**

“Ik wil de intimiteit van thuis zolang mogelijk beschermen” **(IV,180)**

Huntingtonpatiënt zolang mogelijk thuis willen houden **(VI,126)**

“Tot nu toe gaat het meestal alleen, maar soms is het te veel.” **(VIII,77)**

“Thuiszorg vind ik goed”, “Als ze te slecht, te moeilijk wordt voor mij, dan gaan wij haar moeten plaatsen”, “Thuiszorg volhouden totdat het te zwaar wordt voor mijn zoon en ikzelf”
(IX,70)

11) Vrije uitingen

“Moeder is altijd thuis verzorgd geweest.”

Gevoelens : “Iedereen dacht dat hij enig was, dat het niet bij anderen bestond.”

Belangrijk voor MZ : vinden van medicatie

Gevoelens : “De ziekte van Huntington was niet gekend.”

Gevoelens : “Door ervaring met mijn zussen, kan ik antwoorden op de vragen die de studenten geneeskunde zich stellen. En nu worden studenten arts geconfronteerd met verschillende patiënten. Ze weten waarover het gaat...”

Gevoelens : “Informatie van de IHA is alles in medische termen. Het is te gespecialiseerd voor mij. Maar wij weten dat men blijft zoeken.”

Belangrijk voor MZ : weten dat men blijft zoeken

MZ is preventief : “Ik licht de thuisverzorgers wel op wat er kan gebeuren, maar meestal gebeurt er niets”

Gevoelens : “Ik heb wel interesse in lezen en sommige televisieprogramma’s (historisch).”

Gevoelens : “Ik beleef de ziekte van dag tot dag met haar.”

Gevoelens : “Ik wil zolang mogelijk voor haar blijven zorgrn.”

Gevoelens : “Ik ben afhankelijk van mijn vrouw.”

Gevoelens : “Voelt zich slecht en is kwaad bij het feit dat de kinderen risicodragers zijn.”

Gevoelens : “Dinges...zelfmoord. *Heb je daaraan gedacht?* Ja. *Waarom?* Ik kan geen sport meer doen. Ik ben afhankelijk van mijn vrouw.”

Gevoelens : “Ik heb te veel medicatie.”

Gevoelens (woede) : “Zijn ouders hebben niet direct gezegd wat het was.”

Gevoelens : “’t Is niet goed ...zonder diagnostiek.”

Gevoelens : “Meestal is er een opluchting als er een naam wordt gegeven aan de ziekte, zelfs als het ernstig is.”

Gevoelens : “In het begin durfden we het niet te zeggen.”

Gevoelens partner : Huntingtonpatiënt werd als dronken beschouwd

Gevoelens partner : “De reacties van de Huntingtonpatiënt schenen pejoratief.”

Gevoelens partner : “Het is een heel ander kader ziek of dronken zijn.”

Gevoelens vrienden : “Voor iedereen was dat heel belemmerd.”

Gevoelens partner : “Zolang ik er zelf kan voor zorgen, zal ik het doen, omwille van de intimiteit.”

Gevoelens partner : “Bij ons is het gemakkelijk : we wonen op een gelijkvloers.”

Gevoelens partner : “Soms is er een druppel urine → mag als ongelukje beschouwd worden.”

Gevoelens partner : “Ik heb het aan het Vlaams Fonds gevraagd, maar ik heb nog

geen goedkeuring gekregen voor een tussenkomst.”

Gevoelens partner : “Vroeger aten we vóór elkaar, nu naast elkaar. Wij eten alle twee met een short. Hij morst veel. Als we ergens gaan uit eten, bvb. Naar het restaurant, zit hij met de rug naar de anderen. We moeten rekening houden met de mensen.”

Normaal kunnen eten is eenlevenskwaliteit.

Gevoelens partner : “Ik zie het (sondevoeding) als verlengingsmiddel van het leven. Voor de Huntingtonpatiënt smaakt het eten en dat is belangrijk. Normaal kunnen eten is een levenskwaliteit. Ik zou er met de Huntingtonpatiënt over spreken. Maar voor mij is sondevoeding een levensnoodzakelijke lichamelijke behoefte.”

Gevoelens partner : “Huntingtonpatiënt gaat vroeg slapen om vroeger op te zijn ’s morgens, wegens het probleem met de stoelgang. Huntingtonpatiënt heeft angst om in zijn broek te doen. Met de pens is hij rustiger.”

Gevoelens partner : “Als hij in gesprek is met anderen, kan hij niet direct terug antwoorden. Hij denkt lang na. Soms komt het antwoord op een onaangepast moment. Maar korte woorden, belangrijke meningen uiten, komen zonder probleem. Zoals bvb. Bij Prof X. “Ik wil euthanasie en ik wil geen andere vragen.”

Huntingtonpatiënt weet wat hij wil – heeft eigen opinies, meningen : “Ik wil euthanasie”, “Hij heeft gekozen wie er naar het feest komt.”

Huntingtonpatiënt hecht veel belang aan zijn medicatie : “Hij kijkt naar het uurwerk en als het tijd is voor de medicatie, laat hij dat weten.”

Gevoelens partner : “Dat de mensen de tijd nemen om de Huntingtonpatiënt te laten uitspreken, dat zou de Huntingtonpatiënt helpen om de sociale contacten te verbeteren. Of de vragen herhalen. Soms ga ik vlak voor hem staan en zeg : Huntingtonpatiënt kijkt in mijn ogen. Hij kan dan beter aan het woord komen.”

Belangrijk voor Huntingtonpatiënt : euthanasie

Gevoelens partner : “Moelijk voor ons aan de toekomst te denken, omdat hij er

niet zal zijn.”

We weten niet of de broer de ziekte van Huntington heeft.

Gevoelens partner : “Tot nu toe, kon ik zelf mijn plan trekken (als verpleegkundige). Maar met zijn zelfmoordpoging, ben ik naar de huissarts geweest.”

Dat euthanasie als een natuurlijke dood beschouwd wordt.

“Dat ik zou kunnen genezen”

“ Dat ze mij genezen, dat is mijn droom.”

Vrije uiting : “Ook de zoon is het belangrijk dat zijn moeder weer gezond is.”

Huntingtonpatiënt heeft interesse in deelname van gans het interview.

Gevoelens partner : “Ik kan de ziekte niet genezen” (machteloos)

Gevoelens partner : “Er is geen medicatie.”

Gevoelens partner : ”Ze voelt niet aan dat ze naar toilet moet gaan, wat kunnen we eraan doen?” (machteloos)

Gevoelens partner : “Niet erger maken dan het is.”

Gevoelens partner : “Als zij verslikt, hoe moet je het oplossen?”

Vermoeden ziekte van Huntington : ongelukken in huis

Vermoeden ziekte van Huntington : werkte niet meer normaal goed

Gevoelens partner : “Die ziekte ... toen wist ik dat ze ziek was : ze moest bij de klanten staan en ze deed altijd omgekeerd. Ze deed het express dat ik.”

Gevoelens partner : “Ik kan niets organiseren : we willen pannekoeken gaan eten en dan op het laatste moment wil ze niet meer.”

Patiënte is wispelturig

Probleem voor mantelzorger : “Ze komt mij altijd wakker maken en ik zou mijn rust, een gezonde rust, willen.”

Gevoelens partner : “Ik ben een sociale instelling : ik moet alles positief aannemen. De mensen komen naar hier om hun problemen te vergeten, om zich te amuseren.”

Gevoelens partner : “Ik ben baas in mijn zaak.”

Probleem voor mantelzorger : de zaak is zwaar geworden nu

Probleem voor mantelzorger : twijfel over zaak/werk verder te doen

Gevoelens partner : “Kan geen ander werk doen. Als ik elders ga werken, ben ik haar kwijt. Wat moet ik beslissen? Als ik moest gaan werken, dan pas ik niet meer op haar.”

Gevoelens partner : “ Met nieuwe mensen gaat ze niet op, maar met de mensen die ze kent, gaat het goed.”

Gevoelens partner : “Wij hebben geen gezinsleven meer. Zoon is op internaat. Er is altijd iemand in de badkamer, in de keuken, ...”

Gevoelens partner : “Ik ga je niet achterlaten.”

Gevoelens partner : “ Dat ze een goede moeder blijft voor onze zoon.”

Gevoelens partner : “ We kunnen niet meer op reis gaan.”

Gevoelens partner : “Ik wil geen spanning op reis. Ik neem geen risico's : het is ver en als je probleem hebt, is het dubbel moeilijk voor mij.”

Gevoelens partner : “ Ik moet altijd mee zijn, in de buurt.”

Gevoelens partner : “ Niemand kan mij vervangen bij haar.”

Gevoelens partner : “ Ik wil haar niet kwijt.”

“ Dat ze het genezen.”, “Dat ze mijn vouw kunnen genezen.”

“ Er zou een pil moeten gevonden worden.”

Huntingtonpatiënt wilt geen traplift.

Eén van de zussen van de mantelzorger heeft een programma op TV gezien over de ziekte van Huntington. Sindsdien begrijpt ze de ziekte.

Twee jaar geleden is de Huntingtonpatiënt opgenomen geweest.

Gevoelens : “ Wordt gewoon aangehecht. Ze ligt op haar bed. Ze is rustig. Er moet wel toezicht zijn, dat het niet blokkeert.”

Gevoelens : ” Het is moeilijk voor mij om zonder haar ergens naartoe te gaan.”

“ Dat er meer op tv komt.”

IV DISCUSSIE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN DE EN GEBRUIKTE METHODE

IV.1 Bespreking van de resultaten

1. Persoonsgegevens van de geanalyseerde groep.

De 9 deelnemers vormden een heel heterogene groep.

Ze zijn afkomstig van verschillende streken in Vlaanderen : het Maasland, stad Gent, West-Vlaanderen, Antwerpen en Vlaams-Brabant. Er zijn 2 mannelijke en 2 vrouwelijke Huntingtonpatiënten, 2 mannelijke en 3 vrouwelijke mantelzorgers. De jongste Huntingtonpatiënt is 38 jaar oud en de oudste 55 jaar oud. Socio-economisch gezien behoorden twee gezinnen tot het arbeidersmilieu, een gezin had het statuut van zelfstandige, een gezin werkte in de landbouwsector en het vijfde gezin bestond uit ambtenaren. De gezinssituatie(s) zien er als volgt uit : 4 gehuwd, 3 gezinnen met kinderen boven 25 jaar, 1 familie heeft een zoon van 15 jaar, die op internaat verblijft en dan is er nog een familie bestaande uit 3 zussen zonder kinderen.

De 4 Huntingtonpatiënten behoren allen tot het 3^{de} of 4^{de} ziekestadium (categorie B of categorie C van de KATZ-schaal). De meeste mantelzorgers waren de partners, 1 mantelzoger was de zus. De functie van mantelzoger bij de zus, broer of kind van de Huntingtonpatiënt was ondervertegenwoordigd. Qua type thuiszorg beschikt 1 koppel over geen enkele professionele thuishulp. 1 Huntingtonpatiënt maakt af en toe gebruik van kortverblijf. Als paramedische hulp wordt vooral de kiné en de logopedist opgenoemd. Er wordt, op 1 gezin na, steeds gebruik gemaakt van een verpleegkundige. Van de ondervraagden beschikt 1 gezin over tele-onthaaldienst. Familiehulp of familie zorg komt in 3 gezinnen aan bod. Verder zijn 5 van de 9 deelnemers in nauw contact met de Huntington Liga.

Het is echter niet ondenkbaar dat de hierboven aangegeven factoren een belangrijke invloed kunnen hebben op de inbreng en antwoorden.

2.Observatiegegevens

Plaats

Alle interviews hadden plaats bij de mensen thuis.

Aanwezig

Derden hebben steeds een impact op het interview. De invloed van deze personen kan zowel positief als negatief zijn. In ons onderzoek had de MZ de functie van “tolk” gekregen. Door de aanwezigheid van (de) derde(n) krijgt de Huntingtonpatiënt bevestiging en ondersteuning, waardoor hij/zij zich rustiger voelt. Daarnaast kan die derde ook informatie geven die belangrijk is in kader van de onderzoeksvraag. Wat negatief kan meevallen, is dat het gesprek onderbroken wordt door hun antwoorden of dat de HP zich geremd voelt of wat voor schut wordt gesteld door opmerkingen.

Bij alle interviews waren zowel de Huntingtonpatiënt als de mantelzorgers aanwezig. Bij één interview waren meerdere derden aanwezig : zoon, (schoon-) broer en kleinkinderen. Zoon en (schoon-) broer hadden een actieve inbreng.

De observator, die mij begeleidde, deed af en toe ook wel een interventie.

Verloop interview/participatie

Mantelzorgers en Huntingtonpatiënten antwoordden meestal samen, ondanks de richtlijnen van de introductie. Maar, in een sociaal proces is dit onvermijdbaar.

Er heerste een zeker enthousiasme bij de Huntingtonpatiënten. Hun interviews verliepen meestal traag en met meerkeuzevragen. Sommige vragen werden niet goed begrepen.. De interviews met de mantelzorgers waren conversaties met reactie op open, retorische of spiegelende vragen. Alle mantelzorgers waren heel spraakzaam en zeer coöperatief.

Bij een aantal interviews viel een brok informatie buiten de opname : vòòr of na de ondervraging. Deze data waren inhoudelijk wel relevant voor de onderzoeksvraag Ik noteerde deze zo goed mogelijk in het observatieschrift (cfr. Observatiegegevens in hoofdstuk 3).

Taalgebruik en lichaamstaal

Bij de observatie van de communicatieve stijl van de Huntingtonpatiënt viel het volgende op : korte zinsbouw, minder redeneringen, het Vlaams dialect en belangrijke non-verbale communicatie. Ook bij de MZ werd vaak het Vlaams dialect gebruikt..

Stoorzenders

Stoorzenders waren steeds aanwezig. Dit is eigen aan het onderzoek, omdat het gesprek in een huishoudelijke sfeer werd opgenomen.

Non-verbale communicatie

In de voorbereidende fase van het onderzoek had men niet gedacht aan het inschakelen van een observator, maar na het pilootinterview bleek de non-verbale communicatie zeer belangrijk te zijn bij het communiceren met de Huntingtonpatiënt. Soms antwoorden ze “ja” terwijl men aan hun gedrag kan zien dat ze eigenlijk “neen” of “weet het niet” bedoelen. Non-verbale observatiegegevens geven ons een idee/opinie over de concentratie, de interesse, de zekerheid, het begrip, de twijfels, ... van de geïnterviewde. Tegelijkertijd interviewen en in details observeren, is nagenoeg onmogelijk en dit zeker bij gebrek aan ervaring. Daarom werd versterking bijgeroepen. De 3 observators, die meewerkten waren “amateurs” - onderzoekers. Dankzij hen beschikte ik over nuttige bijkomende informatie. Bij iedere vraag vulden ze het observatieschrift (zie bijlage) zorgvuldig aan. Samen, vormden we een tof samenwerkend team.

Over de wijze van communiceren met Huntingtonpatiënt vindt U twee interessante artikelen in bijlage :

- Gedragsproblemen bij de ziekte van Huntington, vertaald van “Understanding Behaviour in Huntington Disease” van JS Paulsen.
- Communication skills, fact sheet van de Huntington’s Disease Association.

3. Subjectieve bespreking interviewgegevens

1) Eerste contact met de ziekte

Bij de 5 Huntington gezinnen, die ik gebruikte voor de analyse, schommelde het allereerste contact tussen 5 à 35 jaar geleden. In 4 families op 5 is de ziekte aan het licht gekomen als een dicht familielid, vader, moeder of zus, ziek geworden is. In één familie werd de ziekte door de ouders verzwegen, totdat het niet meer gecamoufleerd kon blijven. Ze leefden met de gedachte van arteriële sclerose, maar ze wisten niet of dit met zekerheid de waarheid was. Het is als de Huntingtonpatiënt zelf de eerste symptomen ontwikkelde dat de ouders er over spraken. Ze waren woedend op de ouders omdat deze de waarheid niet hadden verteld.

De MZ van III vindt het niet goed dat men geen diagnose, geen vaste naam kan geven aan een aandoening. Meestal is er een opluchting als er een naam wordt gegeven aan de ziekte, zelfs als het ernstig is. Ik ga daarmee akkoord : alhoewel de echte waarheid soms zeer moeilijk en zeer pijnlijk te aanvaarden is, moet het gezegd worden. Hierbij moet natuurlijk gezorgd worden voor een psychologische steun, omringing. De betrokken persoon kan dan zijn eigen leven in handen nemen.

Gesprekspartner, hulp, steun en informatie zijn onontbeerlijke elementen in deze moeilijke periodes. Het helpt bij het leren leven met de ziekte. Het zorgt ervoor dat de betrokkene zijn verantwoordelijkheden kan nemen naar kinderen en partner toe, dat hij plannen kan maken voor zijn toekomst en deze van zijn gezin.

“Wat is de ziekte van Huntington ? ”, is de belangrijkste vraag bij de mensen in de 1^{ste} fase. Het kunnen genieten van de beste hedendaagse zorgen en hulpmiddelen, interesseert hen ook.. De nabije personen vinden het zeer belangrijk de Huntingtonpatiënt te kunnen begrijpen en te kunnen mee omgaan. Goede informatie over de ziekte is ook nodig, opdat er geen verkeerde ideeën worden gemaakt over de Huntingtonpatiënt zoals bijvoorbeeld een Huntingtonpatiënt te beschouwen als dronken.

We zien een positieve evolutie in de kennis, het begrip en de omgang met de ziekte van Huntington, i.v.m. de situatie 30 jaar geleden. Dankzij de huidige kennis van de ziekte en de Huntington Liga, kunnen de Huntington families vandaag beter geholpen en gesteund worden. Ook qua zorgverstrekkingen en hulpmiddelen bij de ziekte van Huntington is men een grote stap vooruit gegaan.

Professionele thuiszorg, aanpassingen van de woning worden meer en meer toegepast. Op vlak van verbetering van de thuiszorg kan nog veel gebeuren. I.v.m. het genezen van de ziekte, het stoppen van de ziekte, het voorkomen van de ziekte moet nog veel gedaan worden.

Cruciaal is dat de juiste uitleg en anticiperende informatie wordt gegeven en goed wordt geholpen en gesteund in de beginfase.

Deze vraag over 1^{ste} contact met de ziekte van Huntington heb ik gesteld omdat ik wilde weten tot waar ik kon gaan met de Huntingtonpatiënt, hoe ik met de Huntingtonpatiënt kon praten. De persoon kon als gezond kind kennis hebben gemaakt met de ziekte. Hoe en wanneer de persoon de ziekte heeft leren kennen, heeft een invloed op de manier van omgaan met de ziekte.

2) Informatie

De meeste mensen zoeken voornamelijk info bij een arts die de ziekte van Huntington kent, naar keuze materiaal, naar thuiszorg en naar de ziekte van Huntington zelf. De meerderheid weet waar hij info moet vinden, deze inlichtingen vinden ze bij de neuroloog, de Huntington Liga en in boeken. Ook de familieleden en diensten zoals het Vlaamse Fonds en de mutualiteit vormen een belangrijke informatiebron.

In mindere mate vermeldt men de tv, internet en klanten. In het algemeen is men tevreden over de huidige bestaande informatie : het is meestal duidelijk en er is meestal voldoende. Wel schijnen de mondelinge toespraken op vergaderingen, gegeven door artsen en de wetenschappelijke artikelen, geschreven door wetenschappers, te moeilijk te zijn voor de gewone mens.

Thema's waarover de mensen nog meer informatie zouden willen zijn de stand van zaken i.v.m. onderzoek ziekte van Huntington, over taboe onderwerpen zoals seksuele relatieproblemen bij de ziekte van Huntington en over een geneesmiddel. Voor dit laatste heeft men helaas tot nu toe geen oplossing. Een belangrijk probleem bij het verstrekken van info is dat de persoon moet bereid zijn om info te willen krijgen door o.a. aanwezig te zijn op vergaderingen van de Huntington Liga, boeken, brochures en artikelen te lezen.

3a) Hulpverleners

In het algemeen zijn de mensen tevreden over hun hulpverleners. Wat ze ten eerste appreciëren is dat er ondanks hun ziekte aandacht wordt geschonken aan hun persoonlijkheid. Deze vraag had ik ertussen gelast omdat ik

als student arts soms heb ondervonden dat er meer belang werd gehecht aan de ziekte en geen rekening meer werd gehouden met wat de persoon zelf wilde. *“Voor dat we naar de markt gingen, was er tussen de patiënt en de hulpverlener afgesproken dat ze zwarte onderbroeken zou kopen. Op het moment zelf in de winkel vond de Huntingtonpatiënt de witte onderbroeken veel leuker. Uiteindelijk heeft ze de zwarte onderbroeken moeten kopen omdat het zo was afgesproken.”* Ik ga akkoord met het feit dat de ziekte van Huntington een zekere levensstructuur vereist, maar er bestaan grenzen hierin. Bij gezonde mensen kan dit ook gebeuren dat we op het moment zelf, als we zien wat er aangeboden wordt, dat we van mening veranderen. Volgens mij primeert de wens, de persoonlijkheid van de persoon boven zijn ziekte.

De patiënten en hun mantelzoger leggen vooral de nadruk op het krijgen van uitleg en info. Het gebeurt nu meestal zo, maar het moet altijd zo gebeuren.

Er zijn nog artsen die de ziekte van Huntington niet kennen, dat is waar, maar als student geneeskunde kan ik zeggen dat al mijn collega's toch iets afweten van die ziekte. In onze lessen is de ziekte van Huntington het typevoorbeeld voor autosomaal dominante aandoeningen. Het bericht dat ik door kan geven aan mijn toekomstige collega's en aan de andere hulpverleners en aan de andere hulpverleners is dat er de Huntington Liga bestaat, die hen alle informatie kan verschaffen over de ziekte

De laatste 30 jaren is alles i.v.m. de ziekte van Huntington sterk geëvolueerd maar er is nog veel werk aan de boeg. Begeleiding, bijstand en hulp van de families met genetische problematiek (zelfhulpgroep Huntington Liga), infrastructuur voor gehandicapten en organisaties zoals thuishulp. Op wetenschappelijk niveau heeft men de genetische localisatie van de Huntington gen gevonden, men heeft hypothesen over het ontstaan van de symptomen (apoptose van cellen, auto-immuun proces), men weet welke hersendelen aangetast zijn, mensen kunnen symptomatisch behandeld worden. In de komende jaren is er hoop voor een curatieve behandeling of een behandeling die de ziekte zou inhiberen.

3b) Gekende thuiszorgorganisaties

Deze kennisvraag over thuiszorgorganisaties leverde op dat iedereen wel een dienst thuishulp kent. De beste gekende zijn :

- familiehulp / -zorg
- De mutualiteit en het wit-gele kruis
- Sociale dienst Huntington Liga
- OCMW

4a) Lichaamshygiëne en verzorging

Wat betreft de ADL activiteiten valt op dat er hulp nodig is bij de zelfverzorging. Zichzelf wassen, het aan- en uitkleden, handelingen met fijne bewegingen, zoals scheren, het opmaken, de haren borstelen en kammen en tandenpoetsen blijken de moeilijkste activiteiten te zijn voor de Huntingtonpatiënt. Huntingtonpatiënt worden ook geconfronteerd met problemen bij (het langer) verplaatsen buitenshuis, bij het naar het toilet gaan, bij urinecontrole, bij het eten, drinken en bij het slapen. De oorzaak hiervan kan men volgens mij vinden in de aantasting van de spiercontrole bij de ziekte van Huntington en de constante uitputtende choreatische bewegingen.

Volgens mij zouden de Huntingtonpatiënt meer aan lichaamsbewegingen moeten doen. Lichaamsbewegingen, vooral als het doelgericht en regelmatig gedaan wordt, kan de patiënt zich beter doen voelen, in contact met de buitenwereld houden, beter op zijn lichaam laten vertrouwen en bijdragen aan het welbevinden van het hele gezin in de dagelijkse zaken, de onafhankelijk langer waarborgen en complicaties voorkomen die ontstaan door te weinig lichaamsbeweging.

Ze zijn goed op de hoogte van de bestaande hulpmiddelen in thuiszorg. Bijna allen hebben zowel hun woning, hun badkamer als hun toilet aangepast. De Huntington Liga en het Vlaams Fonds hebben daarin zeker iets te maken.

Andere praktische hulpmiddelen voor het alledaagse leven zijn terug te vinden in het “Thuiszorgideeënboek” en “Een handboek voor Verzorging”(cfr.referentie).

4b) Incontinentie

Incontinentie is een tamelijk frequent probleem bij de ziekte van Huntington. 4 op 5 van de Huntingtonpatiënt betrokken bij de analyse worden ermee geconfronteerd. Er is hier enkel sprake van urinaire incontinentie/fecaal onwillekeurig verlies.

Spieren van de blaas, misschien in de gevorderde stadia, van de ingewanden kunnen de spanning en de controle verliezen, zodat het lozen een onwillekeurig gebeuren wordt als de spieren voldoende opgerekt zijn.

Het is meestal beschamend en vernederend voor de patiënt en zijn familie, maar het is nu eenmaal zo en er is geen reden voor schuldgevoel. Het beste is het met tact, kalmte en meelevendheid te benaderen.

Pens (= soort broekje met een dik, breed verband), gewone pampers, Tena luiers ofverbanden (grote maandverbanden), simpele maandverbanden, bedbeschermers en wegwerpwashandjes zijn gekende hulpmiddelen bij incontinentie. Van mictietraining (kiné) zijn de mensen ook goed op de hoogte, maar het wordt weinig geapprecieerd (krijgt weinig voorkeur).

Manieren die zouden kunnen helpen bij de aanpak van het incontinentieprobleem en niet of weinig worden toegepast zijn :

- Linnen service of andere diensten
- Gemakkelijk uit te trekken kledij
- Regelmatig toiletbezoek (om de 2h)

Misschien is de reden hiervan het gebrek aan kennis hierover.

Wie voor de thuiszorg incontinentiemateriaal moet aanschaffen, weet dat de kosten daarvoor hoog kunnen oplopen. Er bestaan wel enkele mogelijkheden om financiële tussenkomst te krijgen. Wie ingeschreven is in het VF (- 65 j) kan incontinentiemateriaal laten opnemen in de bijstandskorf. Wie niet ingeschreven is in het Vlaams Fonds kan een deel van de onkosten vergoed krijgen door de Vlaamse zorgverzekering (Vlaamse Gemeenschap) via een zorgkas. Bij de C mensen bestaat er de aanvullende verzekering. Thuisverzorgende personen kunnen, mits enkele voorwaarden, genieten van het incontinentieforfait van het RIZIV.

5a) Voedingsproblemen – Problemen bij maaltijden – Gewichtsstoornissen

De meest voorkomende en ook de best gekende stoornissen bij het eten/voeden bij de ziekte van Huntington zijn het slikken (dysfagie), het kauwen en de ondervoeding (gewichtstoornissen).

De kauw- en slikproblemen zijn te wijten aan een slechte coördinatie van de spierbewegingen van de mond en de slokdarm. Door de ziekte is slikken niet meer vanzelfsprekend. De patiënt kan bij iedere maaltijd geconfronteerd worden met de onmogelijkheid om te slikken. In de loop van de ziekte nemen de slikproblemen toe, maar de problemen met de slikfunctie kunnen in ernst ook van moment tot moment wisselen. Sommige MZ eten dan met de patiënt mee, om hem te stimuleren goed te happen d.w.z. lippen om

de lepel sluiten en dan pas de lepel wegnemen. Het eten wordt zo zacht mogelijk klaargemaakt en in stukjes gesneden. Deze hulpmiddelen voor dysfagie wordt ook teruggevonden in de literatuur.

Slikproblemen kan gepaard gaan met angst voor verslikken en angst voor verslikken heeft vaak (tijdelijke) voedselweigerig tot gevolg. In de literatuur wordt er van malnutritie gesproken als een recent ongewild gewichtsverlies van 10% of meer van het oorspronkelijk gewicht optreedt of als de concentratie serumalbumine lager is dan 3,4 mg/dl. Andere oorzaken van ondervoeding zijn de grote energiebehoefte van de Huntingtonpatiënt te wijten aan de onwillekeurige choreatische bewegingen en ook waarschijnlijk aan metabole stoornissen, eigen aan de ziekte zelf. Volgens de literatuur zou de Huntingtonpatiënt tot 5000 à 6000 kcal/dag verbruiken. Een wielrenner die de “Tour de France” rijdt, verbruikt op een koersdag ongeveer 5000 à 6000 kcal.

Naast ondervoeding heeft men ook overgewichtstoornissen bij de ziekte van Huntington. Sommige Huntingtonpatiënt zeggen dat hun medicatie, de neuroleptica, de oorzaak daarvan zijn en dat klopt. Volgens de literatuur zou overdreven toename van het gewicht een neveneffect van de neuroleptica zijn.

Voedingsgedrag is het patroon van handelingen waardoor wij ons voorzien van voeding. Het bepaalt samen met de beschikbaarheid van voedsel en eetlust de hoeveelheid die wij eten. Bij de ziekte van Huntington wordt voorbereidende handelingen, zoals inkopen doen en voedselbereiding, m.a.w. de logistieke aspecten van het voedingsgedrag, ernstig verstoord doordat de cognitieve beperkingen toenemen. Verminderde eetlust zou ook kunnen voortkomen uit die beperkingen. Ongeremd veel eten komt eveneens regelmatig voor. Naast cognitieve beperkingen kan ook depressie de oorzaak zijn van die eetstoornissen.

De patiënten wekelijks wegen en zien dat ze zich goed voeden en drinken kan vermijden dat er gewichtstoornissen optreden. De literatuur vermeldt ook advies van een diëtiste en het bijhouden van een voedingsdagboek, maar hiervan maakten de deelnemers aan het interview geen gebruik van.

Een goede voedingstoestand en een goede vochtbalans, kortweg een goede algemene conditie, is nodig om complicaties te vermijden zoals infectie, wondhelingsstoornissen, lethargie en zelfs de dood.

Er bestaan verschillende soorten speciale voeding. De voornaamste die gebruikt wordt bij de ziekte van Huntington :

- hypercalorische voeding d.w.z. veelvuldige maaltijden gebruiken, wordt gegeven aan eiwitrijke en energierijke voedingsmiddelen
- verdikkingsstoffen, zoals gebruikt bij baby's om reflux te vermijden
- sondevoeding

Bij de sondevoeding wordt bedoeld een Percutane Endoscopische Gastrotomie- sonde (PEG-sonde) en/of een nasale sonde. Een nasale sonde wordt niet aangebracht bij Huntingtonpatiënt, omdat de ziekte van Huntington een progressieve ziekte is met een vermoedelijk langdurig probleem bij eten. Neussondes worden alleen toegepast bij een kortdurende indicatie (< 4-6 weken). Daarom is Percutane Endoscopische Gastrotomie- sonde (PEG-sonde) de aangewezen methode.

Uit eten gaan in een restaurant of bij de familie of vrienden kan voor iedereen in het gezin erg plezierig zijn en een welkome afwisseling op het eten thuis, mits een aantal tips opgevolgd worden. Bij voorkeur steeds naar hetzelfde restaurant gaan, waar de bedienden U kennen en U hen. Op tijden gaan dat het niet te vol is. Een rustig, goed verlicht hoekje uitkiezen, zonder lawaai of muziek. Ervoor zorgen dat de Huntingtonpatiënt met de rug gedraaid is naar de andere mensen in het restaurant. Zonodig eigen bestek meenemen, een schort/slab en andere hulpmiddelen die normaal gebruikt worden, inclusief anti-slip matjes. Ook een extra mes meenemen om het voedsel te snijden.

5b) Speciale voeding

Wetend dat er eetstoornissen zijn en dat er een hoge energiebehoefte is bij de ziekte van Huntington, wilde ik te weten komen hoe deze levensbelangrijke dagelijkse activiteit wat eten is, zich verloopt en of er aan een alternatief werd gedacht i.g.v. problemen hierbij. Met alternatief bedoel ik sondevoeding, verdikkingsmiddelen, hypercalorische voeding en materiële hulpmiddelen. Mijn bevindingen bij deze onderzoeksvraag is dat er weinig gebruik wordt gemaakt van speciale voeding en dat het niet gemakkelijk blijkt te zijn over te stappen naar alternatieve voedingsmiddelen, zelfs als er indicaties voor zijn. Materiële hulpmiddelen worden wel gemakkelijk aanvaard.

5c) Sondevoeding

Theoretisch, is sondevoeding een goede indicatie bij slikproblemen, een frequente klacht bij de ziekte van Huntington. Praktisch, wordt sondevoeding niet zo gemakkelijk aanvaard. Volgens mijn bevindingen is dit te wijten aan misvattingen en gebrek aan kennis over sondevoeding. “Onbekend is onbemind”. Persoonlijk vind ik dat sondevoeding veel meer voordelen dan nadelen heeft voor iemand met dysfagie.

Het gezin die nu sondevoeding heeft sinds 2 jaar , is heel tevreden. De ingreep is zeer goed verlopen en tot nu toe hebben ze geen problemen ontmoet. De plaatsing van een PEG-sonde is heel eenvoudig : onder lokale verdoving en zo nodig mits enige sedatie wordt een maagsonde, die door de huid gaat, aangebracht.

Voordelen van de PEG-sonde die in de literatuur worden benoemd zijn :

- Hoge succes ratio van de heelkunde
- Lage morbiditeit
- Excellente patiëntentolerantie
- Cosmetisch aanvaardbaar
- Toename gewicht bij te laag gewicht
- Minder risico's op blokkage en verplaatsingen dan een neussonde
- Minder kleren worden vervuild
- Met sondevoeding kan de patiënt eten en drinken wat op zijn tempo
- Tekorten in voeding kunnen bestreden worden met sondevoeding
- Nutritionele support van lange duur
- Beter comfort voor de patiënt

Mogelijke complicaties van de PEG-sonde beschreven in de literatuur zijn : lekkage, “exit”, peritonitis, locale infectie (30%), fistelvorming, bloedigen, 1-3% mortaliteit, aspiratiepneumonie.

Er bestaan wel contra indicaties voor het aanbrengen van een PEG-sonde. In de literatuur zijn vermeld : peritoneale dialyse, sepsis, ascites, portale hypertensie, ziekte van Crohn, stollingsstoornissen,

ventriculoperitoneale drain, oesofagusstenose, verkleving maag/darm – buikwand, eerdere abdominale chirurgie.

6) Veiligheid – Roken en Brandpreventie

Veiligheid is een dynamische waarde die mede bepalend is voor het menselijk welzijn. Zich veilig weten geeft een gevoel van welbevinden door de afwezigheid (in meerdere of mindere mate) van bedreiging (ongeval) van de gezondheid.

Preventie. Preventie. Preventie. Dit wil zeggen , dat er meer aandacht moet besteed worden aan het voorkomen van ongelukken. Dit zou meer problemen op verschillende niveaus (financieel, psychologisch, lichamelijk) besparen.

De minimale veiligheidsmaatregelen te nemen zijn:

- geen beschadigde vloerbekleding
- geen losse tapijt
- geen obstakels
- geen rondslingerde kabels
- genoeg ruimte en verlichting
- aangepaste ingerichte woning
- niet roken
- geen autorijden
- geen defekte elektrische apparaten
- goed schoeisel

De beste brandpreventie bij roken, is stoppen met roken. Het is echter wel begrijpbaar dat roken voor de Huntingtonpatient maar één van de weinige pleziertje is, die hij wil behouden. Er zou dan wel meer aandacht worden besteed aan brandpreventie. Zo zou op verschillende plaatsen in huis rookdetectors moeten aangebracht worden. Een geldig blusapparaat zou ter handen moeten zijn. De rokersrobot is een praktisch ingenieus middel. De sigaret is in de asbak gestoken, en de patient rookt via een slangetje. Een aansteker is veiliger dan lucifres. Er zou in bed niet mogen gerookt worden.

7a) Hobby's en bezigheden van de Huntingtonpatiënt

Manieren om actief te blijven lichaamsbeweging en mentale oefeningen.

We hebben allemaal de behoefte om actief te blijven. Deze behoefte is bij zieken niet minder, integendeel veel groter. Er bestaat een gelijkloop tussen de toe- en afname van de geestelijke en fysieke mogelijkheden van de mensen. We verwachten dat een afname van fysieke kracht automatisch een afname van de geestelijke mogelijkheden met zich brengt.

Hier volgt een reeks aan te raden bezigheden: gezinsactiviteiten zoals eten maken, tafel klaarmaken, de was, schoonmaken, winkelen, tuinieren, spelletjes samen doen, samen uitgaan, nieuwtjes uitwisselen, samen korte reizen maken, samen de krant lezen. Bezigheden waarbij het "lange termijn geheugen" nodig is, zoals het luisteren van geliefde muziek, bladeren door het fotoalbum van de familie. Alles is erg bruikbaar in het handhaven en zelfs verbeteren van de geestelijke en sociale fenomenen. Ook is het belangrijk het aanmoedigen van het oppakken van oude hobby's of proberen nieuwe te vinden (tuinieren, zwemmen). De patiënt zal misschien niet in staat zijn om alle taken uit te voeren, en op dezelfde manier als vroeger, maar hij moet aangemoedigd worden om nog zoveel mogelijk te doen.

Wat betreft de boeken, zouden ze meer plezier geven aan de patiënt met concentratieprobleem als ze grotere afbeeldingen en tekst met grotere letters toonden. Er kan ook "gesproken boeken" worden gebruikt. Bezoeken van familie en vrienden zijn meestal gunstig voor de patiënt.

Proberen uit te vinden, of er in de buurt bezigheidstherapie aanwezig is. Dagcentra zijn hiervoor goed geschikt. Daar leert de patiënt andere mensen kennen en de partner krijgt tijd voor hemzelf.

7b) Sociale contacten bij de Huntingtonpatiënt

De ziekte van Huntington is verantwoordelijk voor cognitieve achteruitgang en articulatieproblemen. Het gevolg van deze beperkingen is een verlies in sociale contacten en zo meteen ook een belangrijke invloed op de kwaliteit van het leven van de patiënt.

Studies hebben aangetoond dat de patiënt, die gedurende de ziekte overal bij betrokken wordt, actief is en wat te doen heeft, niet alleen gelukkiger is, maar ook minder snel achteruitgaat. Sociale contacten moeten bij de HP dus aangemoedigd worden.

De HP kan zijn communicatievaardigheden bevorderen en/of aanpassen door :

- Logopedie te volgen
- Woorden en uitdrukkingen die problemen bij het uitspreken opleveren, te beoefenen
- Gebruik te maken van alternatieve communicatiemiddelen: schrift, schrijfmachine, gebarentaal, letterborden, kaarten met teksten, plaatjesboek,...
- Creatief te zijn in het oplossen van een communicatieprobleem
- Proberen zich te ontspannen en geen angst te hebben tijdens spreken
- het spreektempo aan te passen
- zich al zingend of op een zangerige toon uit te drukken. Als de spraak erg moeilijk is , kan dit soms helpen

De respondenten van de HP zouden zich ook moeten kunnen aanpassen aan de situatie, door :

- De HP op zijn gemak te stellen. De kalmte en het geduld van de tegenpartij helpen om een zorgzame omgeving te creëren waarin de patiënt gestimuleerd wordt om steeds opnieuw te blijven proberen.
- Eerlijk te zijn en te zeggen wanneer ze haar/hem niet verstaan hebben. Nooit doen alsof je haar/hem begrepen hebt.
- Afleiding, bijgeluiden en rumoerige achtergrond te vermijden, zodat de HP zich optimaal kan concentreren.
- Het initiatief te nemen van een gesprek.
- Langzaam, zacht, rustig en in eenvoudige korte zinnen te spreken.
- Geen meerdere onderwerpen gelijktijdig aan te halen.
- De uitingen van de patiënt te herhalen, zodat zij/hij hoort wat U begrepen heeft en zij/hij weet welk deel herhaald moet worden.
- Het onderwerp van het gesprek te herhalen, als U merkt dat de patiënt dit plotseling kwijt is.
- Eerder “ja/nee” of meerkeuzevragen(hints) te gebruiken.
- Abstrakte begrippen te vermijden. Deze worden vaak niet goed begrepen.
- Te blijven spreken als de patiënt niet meer kan spreken. Dit heeft altijd baat.
- Tijd te geven aan de HP voor het bedenken van een antwoord.
- Alert te zijn op “niet-verbale” uitdrukkingen.
- Gebruik te maken van oogcontact..

Het is zeer belangrijk dat de HP zich niet sociaal isoleert en vereenzaamt. Hiervoor heeft hij ook U begrip hulp nodig.

7c) Sociale contacten, hobby's en bezigheden van de mantelzorger

Het is nodig dat de MZ zich ook ontspant. Dit kan samen met de patiënt. Het is ook gezond dat de MZ tijd voor eigen hobby's en eigen sociale contacten neemt. Op die momenten kunnen andere familieleden en vrienden de HP bijstaan. Er bestaan ook dagcentra en kortverblijven, waar de patiënt aan bezigheidstherapie kan doen en waar zij/hij andere mensen kan ontmoeten. Dit helpt gedeeltelijk om de langdurige thuiszorg vol te houden.

7d) Patiëntenbijeenkomsten

Deze vraag over patiëntenbijeenkomsten zonder partners, interesseerde me persoonlijk: "Wat denkt U van patiëntenbijeenkomsten?" Ik wilde weten of de Huntingtonpatiënten geen nood hadden aan contacten met gelijken, of ze geen behoefte hadden aan het uitwerken van ervaringen met anderen zieken, mekaar helpen om zaken te relativieren.

Uit het onderzoek blijkt dat er geen nood of behoefte is aan dergelijke groeperingen. Ze willen geen confrontatie met de ziekte. Ook schijnen de patiëntenbijeenkomsten onmogelijk door de cognitieve stoornissen en de verplaatsingskosten.

8a) Invloed ziekte van Huntington op het gezinsleven

De ziekte van Huntington heeft belangrijke invloeden op het gezinsleven.

Alle leden van het gezin en ook de familie zouden de ziekte en zijn beperkingen moeten aanvaarden en er anders mee leren leven, ook als het moeilijk is. Hoe zou er anders gehandeld kunnen worden?

De Huntingtonpatiënt zou van het leven genieten, zoals het nu is. Hierbij moet wel naar de beste levensomstandigheden gestreefd worden.

De partner zou proberen de veranderingen te wijten aan de ziekte aan te nemen. De mantelzorger kan hulp vragen aan professionele hulpverleners voor het organiseren van het huishouden. Ook kan er van financiële tegemoetkomingen genoten worden (zie verder rubriek financiën).

De kinderen zouden bij het opbouwen van een familie hun verantwoordelijkheden in verband met de ziekte nemen.

De enige beperkingen van de gezinsactiviteiten, zouden de beperkingen dienen te zijn die veroorzaakt worden door de ziekte zelf. Zolang het mogelijk is, moet uitgaan, wandelen, bezoeken, reizen, enzovoort aangemoedigd worden.

De ziekte van Huntington veroorzaakt wel af en toe spanningen in een gezin. De spanningen bij de patient is vooral verwerkt door zijn afhankelijkheid en door het erfelijk karakter van de ziekte.

Bij de mantelzorger zijn het de moeilijke huidige omstandigheden en de toekomst, die voor stress zorgen. De partner denkt hierbij zowel aan de patient, de kinderen en hemzelf.

Het valt dus op dat de ernstigheid van de ziekte de ganse familie aantast.

Sexuele problemen zijn onvermijdbaar bij de ziekte van Huntington.

De literatuur geeft aanbevelingen voor het omgaan met veranderingen in het sexueel functioneren. Elk individu heeft recht om zijn seksualiteit zo vol en lang mogelijk te beleven. Het is verkeerd te denken dat een degeneratieve ziekte, zoals de ziekte van Huntington, een einde maakt aan seksualiteit. Er bestaan verschillende mogelijkheden om zich aan te passen aan de veranderingen die de ziekte met zich brengt. Een goede communicatie is ook van toepassing op een sexuele relatie. Aarzel niet om steun te zoeken bij de arts, therapeut of lotgenoot. Sexualiteit is een levenslang groeiproces in het leren kennen van jezelf en de andere als een sociaal en sexueel wezen. Elkeen heeft het recht om ook dit deel van zijn persoonlijkheid te exploreren. Geef jezelf de ruimte om te experimenteren met je veranderde partner. Soms zijn kleine aanpassingen al voldoende. (cfr. Paulsen J., *Understanding Behaviour in Huntington's Disease*, 2001).

De meeste Huntingtonpatienten hebben veel hoop in de toekomst. Ze hopen vooral te kunnen sterven in menswaardige omstandigheden.

De levensvisie van de meeste mantelzorgers is meer realistisch: ze weten dat hen moeilijkheden te wachten staan.

8b) (psychologische) Bijstand

In geval van noodsituatie weten de mantelzorgers “wie” of “wat” ze moeten doen..De partner dient in ieder geval voldoende kennis te hebben van eerste hulp /EHBO.

In het algemeen zijn mensen bereid om te helpen, als ze weten hoe ze kunnen helpen en dat het gewaardeerd wordt

In geval van slikproblemen bestaat er de Heimlich manoeuvre.

Wat betreft de woede-uitbarstingen met geweld, heeft de literatuur een paar suggesties van hoe om te gaan in dergelijke toestanden. Zoals proberen rustig te blijven. De patient af te leiden naar iets wat hij of zij prettig vindt, of naar een stille plek of kamer, totdat de storm voorbij is. Proberen niet te sterk te reageren op situaties, of het gevoel van eigenwaarde van betrokkene te verminderen door verantwoordelijkheden af te nemen die nog uitvoerbaar zijn.

Zelfmoordpogingen moeten steeds bijzonder ernstig genomen worden. Erover praten is niet gemakkelijk, maar wel belangrijk.

Medicijnen, mits op voorschrift en goed gebruikt, kunnen helpen bij het regelen van het gedrag
De tele-onthaaldienst van de gemeente of van de mutualiteit staat ook ter beschikking.

Opvallend is dat er weinig beroep gedaan wordt op psychologen of psychiaters.

Tenslotte, iedereen moet zijn problemen kunnen delen met iemand. Dit is de beste psychologische behandeling.

.

9) Financiële aspecten

Het verlies van hun beroep ervaren de Huntingtonpatiënten als “alles /veel” verloren te hebben.

De literatuur spreekt van “rouw “ als natuurlijke reactie op een verlies vregelijkbaar met de dood.

Naast financieel verlies, hebben ze ook veel minder sociale contacten. Ze hebben hun identiteit, hun zelfwaardering en hun onafhankelijkheid verloren.

Leren omgaan met verlies is één van de grootste uitdagingen waar Huntingtonpatiënten en hun familie voorstaan.

Dank zij aanpassing, financiële tegemoetkomingen en spaarcenten kunnen de Huntingtongezinnen rondkomen. Een koppel zelfstandigen heeft het wel wat moeilijker.

In de wet staat dat een zus of broer niet verplicht is van financiële bijstand, maar in de werkelijkheid valt een jonge werkloze Huntingtonpatient zonder kinderen en zonder ouders ten laste van de broers of zussen. Ook komt een HP, die vroeger een zelfstandig beroep uitoefende volledig onder de hoede van zijn partner. Zou daar niets aan moeten veranderen?

10a) Andere knelpunten in thuissituatie

Er moet meer rekening gehouden worden met de problemen, noden en behoeften van de mantelzorgers.

10b) Dringende noden, behoeften en problemen

Een dringend probleem voor de MZ, is dat het soms moeilijk is vervanging te vinden.

Een dringend probleem van de HP is ervoor zorgen, dat de rest van zijn leven en zijn dood in menswaardige omstandigheden gebeurt.

10c) Persoonlijke noden, behoeften en problemen

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, gewichtstoornissen 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.

10d) Bedenkingen over langdurige thuiszorg

De langdurige thuisverzorging is voor twee redenen belangrijk (*Topinkova, 1994*):

- de levenskwaliteit
- de kosten-baten efficiëntie

Om de thuiszorg haalbaar te maken en te houden, moet men volgens de literatuur:

- De patiënt fysisch en/of mentaal goed blijven
- De patiënt zo weinig mogelijk afhankelijk zijn voor de basale alledaagse activiteiten
- Ervoor zorgen dat het beroep van thuisverzorger aantrekkelijk is en voldoening verschaft

IV.2 Enkele kritische beschouwingen - Tekortkomingen methodologie

In de beginfase van deze studie werd ervoor geopteerd om niet te vertrekken vanuit een volledige « tabula rasa ». Door het vooraf inventariseren van gekende knelpunten, kon de doelgroep efficiënter en gericht worden bevraagd. De verzamelde inzichten uit de literatuur gaven een onderbouwing aan het draaiboek voor het interview en een eerste ondersteuning voor het definiëren van categorieën waarbinnen de gegenereerde codes konden geklasseerd worden. *G. Kleining* heeft deze aanpak het creëren van een “pre-understanding” genoemd.

Voor dit onderzoek, heb ik het meest mogelijk nauwkeurig, doeltreffend en zorgvuldig willen werken. Maar, ik herken zwakheden, die niet alleen aan het kwalitatief onderzoek te wijten zijn.

Zo, is *generaliseerbaarheid* niet mogelijk, daar kwalitatief onderzoek streeft naar de uniekheid van menselijke toestanden en het belang van de ervaring. (*Appleton*).

Totale *neutraliteit* bestaat niet. Intervieweren is een sociaal interactief proces. Als mens, bezit de onderzoeker een achtergrond met ideologische of culturele perspectieven en ervaring. Onbewust, worden de eigen overtuigingen geuit.

Betrouwbaarheid is niet helemaal toereikbaar, omdat het niet mogelijk is dezelfde context met alle details te reproduceren. Ook heb ik uit tijdsgebrek, de interviews niet kunnen laten nalezen aan de deelnemers.

Het kan ook zijn, dat de antwoorden van de deelnemers niet altijd de werkelijkheid van hun leefomstandigheden weerspiegelen. Voor het meten van de intensiteit en de sterkte van de opinies bestaan er immers geen objectieve parameters. De *validiteit* van het onderzoek wordt daardoor verminderd. (*Mays en Pope 2000*). Wat betreft de observatoren, waren ze allemaal amateurs. De credibiliteit van de observaties kan daardoor moeilijk nagegaan worden. Maar, pure objectiviteit is toch niet mogelijk in sociaal observationele studies (*Mays en Pope 2000*). Bij de onderzoekster zelf, ontbrak er ervaring, wat belangrijk en essentieel is voor dit type onderzoek.

De onderzoeksresultaten van *de twee gebruikte kwalitatieve methodes*, namelijk het interview en de observatie, werden niet vergeleken. Ze werden als complementaire gegevensbronnen beschouwd.

Een ander belangrijk aandachtspunt is het feit dat het onderzoek zijn *saturatiepunt* nog niet bereikt had alvorens de eindconclusies gebundeld werden. Maar men kon al een aantal zinvolle besluiten trekken uit de knelpunten die uit het tiental interviews naar boven kwamen. Het zou wellicht interessant zijn interviews te blijven uitvoeren tot op het moment dat er geen nieuwe gegevens bijkomen

Organisatorisch moet aandacht geschonken worden aan een zorgvuldige selectie van het *materiaal*, dit om zoveel mogelijk informatie uit de interviews te kunnen distileren. Ik heb met twee audio-cassetterecorders gewerkt. Omwille van de anonimiteit mochten geen video-opnames gebeuren.

Het *analyseren* van de data vergde enorm veel tijd en energie!

Kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerd interview en aangevuld met observatiegegevens is wel geen gemakkelijke optie of weg voor een snel antwoord, maar het verrijkt onze kennis van gezondheid en gezondheidszorg...en...heeft buitengewone voldoening aan de onderzoekster gegeven.

ALGEMEEN BESLUIT / VOORSTELLEN VOOR DE TOEKOMST

De conclusies moeten binnen de context en resultaten van dit kwalitatief onderzoek worden bekeken.

De doelstellingen van het onderzoek waren :

- 1) *op korte termijn*: de behoeften, noden en problemen bij thuiswonende personen met de ziekte van Huntington naar voren brengen
- 2) *op lange termijn*: een bijdrage leveren aan de verbeteringen van de kwaliteit van het leven bij de ziekte van Huntington

De literatuur geeft geen vergelijkbaar onderzoek van kwalitatief onderzoek met interviewtechniek en thuiswonende personen met de ziekte van Huntington.

Betreffende de studie opzet valt op te merken dat ,ondanks zijn gebreken, *kwalitatief onderzoek* en in het bijzonder gesprekken, volgens mij de beste methode is om knelpunten in de maatschappij aan het licht te brengen. In kwalitatief onderzoek staat de mens en zijn individuele ervaringen, meningen en suggesties, centraal . Kwalitatief onderzoek is complementair aan kwantitatief onderzoek. Het heeft een hogere validiteit dan kwantitatief onderzoek, maar een lagere betrouwbaarheid. Resultaten werden verzameld aan de hand van *dubbel(mantelzorger en patiënt apart) semi-gestructureerd interviews, aangevuld met observatiegegevens. Non-verbale communicatiegegevens* zijn belangrijk bij het communiceren met de Huntingtonpatiënt.

De onderzoeksgroep, bestaande uit negen personen, is niet representatief, maar in kwalitatief onderzoek is dat geen vereiste .Het doel in kwalitatief onderzoek is exploratie. 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 .

Saturatie is niet bereikt geweest. Data collectie en analyseren neemt enorm veel tijd en energie in beslag. Op de wetenschappelijke weg die we voor onszelf hebben uitgestippeld, zijn we ons bewust geworden van de complexiteit van het werken met dubbel –interviews. Maar het interesseerde ons niet om een gemeenschappelijke opinie te hebben, maar een apart gevoel van beiden, mantelzorger en patiënt. . Ieder beleeft de situatie tenslotte anders.

Om meer algemeen conclusies te trekken, zou het onderzoek moeten, met in achtneming van de gemaakte fouten ,moeten verder gezet worden.

Uit deze studie blijkt dat er in de jaren '70 bij het *eerste contact met de ziekte van Huntington* belangrijke tekorten waren qua steun, hulp en informatie. Sinds vijf jaar is daar veel beterschap in opgetreden. In 't algemeen zou er nu voldoende en duidelijke *informatie* verstrekt worden. Iedereen kent wel een *thuiszorgorganisatie*. De *hulpverleners* zijn professioneel en vriendelijk .Patiënten appreciëren ten zeerste dat ze ondanks hun ziekte, aandacht wordt geschonken aan hun persoonlijkheid. Het krijgen van uitleg wordt ook aangeprijsd. Wat betreft de *alledaagse activiteiten* valt op dat er hulp nodig is bij de zelfverzorging. Zich wassen, zich aan- en uitkleden en handelingen, die wat meer coördinatie vragen, zoals scheren, tanden poetsen en haren kammen en borstelen, zijn moeilijk voor de Huntingtonpatiënt. Urinaire *incontinentie* is een frequent probleem bij de ziekte van Huntington. Mensen zijn op de hoogte van de bestaande *hulpmiddelen in thuiszorg*. *Incontinentiemateriaal* is duur, maar via bepaalde financiële tussenkomsten kan het veel goedkoper uitkomen. De meest voorkomende en ook de best gekende stoornissen bij het *voeden* bij de ziekte van Huntington zijn slikproblemen, kauwmoeilijkheden en gewichtstoornissen. Medicatie en depressieve stemmingen zouden bij dit laatste een rol hebben. *Speciale voedingsmiddelen*, zoals hypercalorische voeding, verdikkingsmiddel en sondevoeding worden niet gemakkelijk aanvaard. Ze worden enkel toegepast als het echt nodig is. Er bestaan veel misvattingen over *sondevoeding*. Het wordt aangezien als een levensnoodzakelijke voedingsmiddel in de laatste fase van de ziekte. De meesten denken niet aan de vele voordelen, die dergelijk type voeding bij personen met dysfagie heeft. Er moet meer aandacht geschonken worden aan de *veiligheid van de huisboudelijke omgeving* van de Huntingtonpatiënt. Bij rokende Huntingtonpatiënten dienen extra voorzieningen te worden getroffen om dat zo veilig mogelijk te kunnen doen. De *lichaamsbeweging en de mentale oefeningen*, die een positieve invloed hebben op het psychisch welzijn van de patiënt en zijn gezin ,zouden bevorderd moeten worden. De Huntingtonpatiënt heeft belangrijke *communicatiestoornissen*, te wijten aan articuloire beperkingen en cognitieve achteruitgang. Als de patiënt en zijn respondenten samen moeite doen, kan de communicatie veel beter worden. Er is weinig behoefte of nood aan *patiëntenbijeenskomsten* zonder partners. Huntingtonpatiënten wensen niet geconfronteerd worden met de ziekte. Cognitieve stoornissen en verplaatsingsproblemen zouden dit niet mogelijk maken. De ziekte van Huntington heeft een belangrijke *invloed op het gezinsleven*. De vier voornaamste oorzaken van *spanningen bij de Huntingtonpatiënt* zijn: lichamelijke onhandigheid en verandering in het uiterlijk; afhankelijk worden ; angst om in de steek gelaten te worden door de partner, het gezin ,de familie ; verdriet omdat de ziekte erfelijk is, zorgen hebben om kinderen, kleinkinderen en andere familieleden met risico. *Bij de mantelzorger zijn de vier voornaamste oorzaken van spanningen* : financiële moeilijkheden ; zorg dat de ziekte overgeërfd kan zijn aan de kinderen of kleinkinderen ; verdriet om het verlies van een geliefd persoon,die erg veranderd is en niet meer dezelfde is ; zich zorgen maken om wat er in de toekomst kan gebeuren , een gevoel van gebrek aan rust of vredeigheid .

Sexuele relatieproblemen in koppels met de ziekte van Huntington komt zeer geregeld voor. In noodsituaties (verslikken, psychologische moeilijke omstandigheden) weten de mensen wat ze moeten doen en wie ze kunnen bijroepen voor hulp en steun. Iedereen beschikt gemiddeld over drie verschillende bronnen van *financiële tegemoetkomingen*. Alle patiënten hebben hun *job* verloren. Dit verlies kan men enigszins vergelijken met de dood en de natuurlijke reactie hierop is rouw. De persoonlijke noden, behoeften en problemen van de mantelzorger zouden *meer aandacht moeten krijgen* en dit op psychisch, somatisch en socioeconomisch vlak. Euthanasie is een *dringend probleem bij sommige Huntingtonpatiënten*. *Voor sommige mantelzorger* is het vinden van een vervanger een *dringend probleem*. De *patiënten* die deelnamen aan het onderzoek hebben momenteel geen *noden*. Ze hebben wel de *behoefte* te hopen op het kunnen genezen van de ziekte in de nabije toekomst. Ze hebben

problemen bij het aanvaarden van de ziekte en de vorderende lichamelijke onhandigheid en de intellectuele achteruitgang. De *mantelzorgers* die deelnamen aan het onderzoek hebben een *behoefte* aan tijd voor zichzelf en een *behoefte* te leven met de gedachte dat de toekomst voor de Huntingtonpatiënt zo goed mogelijk zal verlopen. Ze hebben *nood* aan het af en toe ontsnappen van de thuissituatie. Praten met iemand is ook een geëxprimeerde *nood*. Allen wensen de *thuiszorg* zolang mogelijk waar te maken, ondanks de vele moeilijke en zware momenten. De meeste mantelzorgers vergeten hierbij soms dat ze aan hun eigen gezondheid moeten denken om de langdurige thuiszorg zolang mogelijk uit te houden.

In het laatste deel hebben we plaats gemaakt voor *vrije uitingen*. Onderwerpen zoals zelfmoordgedachte, euthanasie, hoop op genezing van de ziekte en nog andere thema's kwamen aan bod.

Algemeen kunnen we hieruit besluiten dat ik denk 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. 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, 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.

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.

Alle *onderwerpen*, maar dan ook alle onderwerpen, kunnen met de mensen besproken worden, mits enige tact. Zogezegde “taboe” onderwerpen, zoals incontinentie, sondevoeding, financies, seksuele 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!

Mantelzorg 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!

Het was een *zeer leerrijke ervaring*, die me veel voldoening heeft gegeven. Ik heb kunnen genieten van contacten met verschillende heterogene mensen : mijn twee promotors, bepaalde mensen van de dienst neurologie aan de Universiteit Antwerpen, de Wetenschappelijke Vereniging voor Vlaamse Huisartsen, de mensen van de Huntington Liga, Huntingtonpatiënten en hun families, bewoners van Home Marjorie (tehuis voor Huntingtonpatiënten) en “last but not least” mijn familie, die hard meewerkte aan mijn eindwerk. Ik heb elementen bijgeleerd uit de sociale geneeskunde, die ik ga kunnen meenemen in mijn toekomstige carrière. Ik heb beter leren communiceren met patiënten. Door hun belevenissen, hebben de hulpvragers mij enorm veel bijgebracht. De mensen van de Huntington Liga zijn nu ook een beetje mijn familie geworden. De Wetenschapswinkel zorgt voor goede rapporteringen van bemiddelingsgesprekken, die maken dat het opzet van het onderzoek goed op poten komt. Ook het aanbieden van een gratis cursus schriftelijk en mondeling communiceren, apprecieer ik ten zeerste. Wetenschappelijk kwalitatief onderzoek interesseert mij en als de equipe specialisten kwalitatief onderzoek in Antwerpen mijn hulp nodig hebben voor één of ander van hun onderzoeken, ben ik in mate van het mogelijke bereid om eraan deel te nemen.

Tenslotte bedank ik alle mensen, zonder wie het resultaat van dit project niet mogelijk had geweest. **BEDANKT IEDEREEN.**

SAMENVATTING

LIJST VAN ILLUSTRATIES

- *Gedicht “ Huntington “ van Magda Van Renterghem
- *Gedicht “ Mantel van zorg” van Claire Vanden Abbeele
- *Gedicht “Een dierbare sterft...” van Palliatief Centrum Wemmel
- *”Een storm van gevoelens”, ”Je woning aanpassen”, ”De autonomie van de zorgvrager”, ”Relaties veranderen” uit Thuiszorgideeënboek van Marleen Teugels
- *”Mevrouw Pietersen” uit boek Voeding en de ziekte van Huntington, een praktische handleiding- Een multidisciplinaire benadering. Apeldoorn- Beekbergen, Najaar 2003 .

