Health-related quality of life in patients with dementia

Haio: DE MAERTELAERE Anne-Sophie , U.G.
Promotor: DE SMEDT Delphine , U.G.
Praktijkopleider: DE COOMAN Ilse , Debeuckelaere Els , FOUCKOVA Alice , VANDENECKER Kristiaan

Context: Wereldwijd lijden zo'n 50 miljoen mensen aan dementie. Dementie is een belangrijke oorzaak van afhankelijkheid en invaliditeit onder ouderen met een grote impact op zowel de patiënten als de mantelzorgers. Onderzoek toont aan dat de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (health related quality of life, HRQoL) aanzienlijk verminderd is bij patiënten met dementie. Voor het inschatten van deze HRQoL wordt vaak gebruik gemaakt van gestandaardiseerde meetinstrumenten zoals de EQ-5D. Helaas kunnen deze vragenlijsten vaak niet meer door de patiënt zelf worden ingevuld ten gevolge van hun cognitieve achteruitgang, waardoor meestal beroep wordt gedaan op hun mantelzorgers of verplegend personeel van de patiënt. In deze kwalitatieve studie probeerden wij te achterhalen welke factoren volgens hen een belangrijke impact hebben op de HRQoL van de patiënt en hoe zijzelf de HRQoL van de patiënt inschatten.

Onderzoeksvraag: Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met dementie: hoe schatten mantelzorgers dit in en welke factoren spelen volgens hen een belangrijke rol?

Methode: Beide onderzoekers werkten tijdens de volledige duur van het onderzoek als huisarts in opleiding. Allereerst werd gestart met een oriënterend literatuuronderzoek in de PUBMED database om na te gaan wat al gekend was rond dit thema en om de topic guide op te stellen als basis voor de interviews. Uit de patiëntenpopulatie van de praktijk waar stage gelopen werd, werden de patiënten met dementie geselecteerd. Hierbij werden alle patiënten met dementie geïncludeerd en werd er geen onderscheid gemaakt naar de onderliggende oorzaak van het dementieel beeld. De mantelzorger van de patiënt thuis of van de patiënt in het woonzorgcentrum en/of het verzorgend personeel uit het woonzorgcentrum die de zorg voor deze patiënt met dementie voor zich opneemt, werden gecontacteerd op basis van de contactgegevens uit het elektronisch medisch dossier. Er werden 16 participanten uit Deinze en Anzegem gevonden die wensten deel te nemen aan het onderzoek, waarvan 12 mantelzorgers en 4 zorgverleners van verplegend personeel uit het woonzorgcentrum waar de patiënt verbleef. Een semigestructureerd interview werd afgenomen op basis van een vooraf opgestelde topic guide met 5 thema's: medicatiegebruik, zelfzorg, pijn, slaapstoornissen en depressie. Ook werd gepeild naar de algemene inschatting van de HRQoL van de patiënt. De interviews werden letterlijk uitgeschreven en nadien geanalyseerd m.b.v. NVivo.

Resultaten: Uit de interviews kwam naar voor dat vooral het uit handen geven van zelfzorg, hulp aanvaarden en het besef van de eigen beperkingen elementen zijn die een negatieve impact hebben op de HRQoL en die volgens de participanten de belangrijkste invloed hebben. Verder kwam ook naar voor dat zij het belangrijk vinden dat de patiënt een nuttige dagbesteding heeft, aangezien dit volgens hen een positief effect heeft op de gemoedstoestand en dus ook op de HRQoL. Het hebben van een nuttige dagbesteding zorgt voor meer gespreksonderwerpen met de patiënt en meer sociaal contact. Alhoewel de plaatsing in een WZC een aanpassing vergt van zowel patiënt als mantelzorger en zij hier initieel weigerachtig tegenover staan, wordt vaak gemerkt dat na een periode van aanpassing de aanwezige structuur, sociaal contact en activiteiten een positieve invloed hebben op de HRQoL van de patiënt. De aanwezigheid van co-morbiditeiten zoals pijn en depressie hebben volgens de participanten een duidelijk negatieve impact op de HRQoL.

Conclusie: Er kan worden geconcludeerd dat geen enkele keer in de 16 interviews aan bod kwam

dat de HRQoL van de patiënt met dementie laag werd ingeschat, alhoewel er uit literatuuronderzoek duidelijk naar voor kwam dat EQ-5D bij patiënten met een chronische ziekte het laagst is bij patiënten met dementie. Dit impliceert dat het afnemen van de EQ-5D alleen onvoldoende is om een inschatting te maken over HRQoL bij patiënten met dementie en dat er dus nood is aan verder onderzoek naar manieren om de HRQoL bij patiënten met dementie te onderzoeken. De belangrijkste elementen die naar voor komen uit de interviews zijn zolang mogelijk zelfstandig blijven, aanwezigheid van sociaal contact en het hebben van een nuttige dagactiviteit.