

Mannen met Duchenne

3D: Duchenne vanaf de derde decade
Niveau van functioneren, kwaliteit van leven en
zorgbehoeften van volwassenen met Duchenne
Musculaire Dystrofie en hun mantelzorgers.

R.F. Pangalila
1 oktober 2011

Onderzoeksgroep

- Prof. Dr. H.J. Stam, *revalidatiearts, ErasmusMC*
- Dr. M.E. Roebroek, *senior onderzoeker ErasmusMC*
- R. F. Pangalila, *revalidatiearts, ErasmusMC / Rijndam*
- B. Bartels, *fysiotherapeut, Erasmus MC/Rijndam*
- Prof. Dr. G.A.M. van den Bos, *AMC, sociale geneeskunde*
- Centra voor Thuisbeademing

Financiering

- Johanna Kinderfonds (JKF)
- Stichting Rotterdams Kinderrevalidatiefonds Adriaan Stichting (KFA)
- Stichting Erasmus Fonds Pijnbestrijding
- Stichting Nuts Ohra
- Rijndam revalidatiecentrum

DMD en levensverwachting

- Verandering in levensverwachting sinds introductie mechanische (thuis)beademing:
 - Eagle, 2002: >50% ouder dan 25
 - Jeppesen, 2003: 20-jaarsoverleving na diagnose 66,6%
 - Toussaint, 2006: gemiddelde overleving 31 jaar
 - Kohler, 2008: mediane overleving 35 jaar

Probleemstelling

- Nieuwe groep: Volwassenen met DMD, grote zorgafhankelijkheid
- Weinig systematisch bekend over hun functioneren en kwaliteit van leven
- Weinig bekend over zorgsystemen, belasting mantelzorgers
- Doen we in de kinderrevalidatieperiode de juiste dingen?

Onderzoeksvragen

- Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met DMD?
- Wat zijn factoren van invloed op het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven?
- Wat is de zorgbelasting van mantelzorgers van patiënten met DMD en wat is hun kwaliteit van leven?
- Wat zijn de zorgbehoeften en het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen van volwassenen met DMD?

Onderzoeksopzet

- Transversaal onderzoek
- Diagnose DMD
- Leeftijd 20+
- Woonachtig in Nederland

- Huisbezoek, 2 x 2 uur; gestructureerd interview, beperkt lichamelijk onderzoek, vragenlijsten

Deelnemers

- Totaal 151 mannen met DMD in Nederland gevonden
- 80 deelnemers met DMD
- Leeftijd gem. 28,1 jaar (20-44, sd 6,3)
- 87 mantelzorgers (80 ouders van 57 DMD mannen)
- Responders en non-responders verschillen niet m.b.t. leeftijd en type beademing

Lichamelijk functioneren

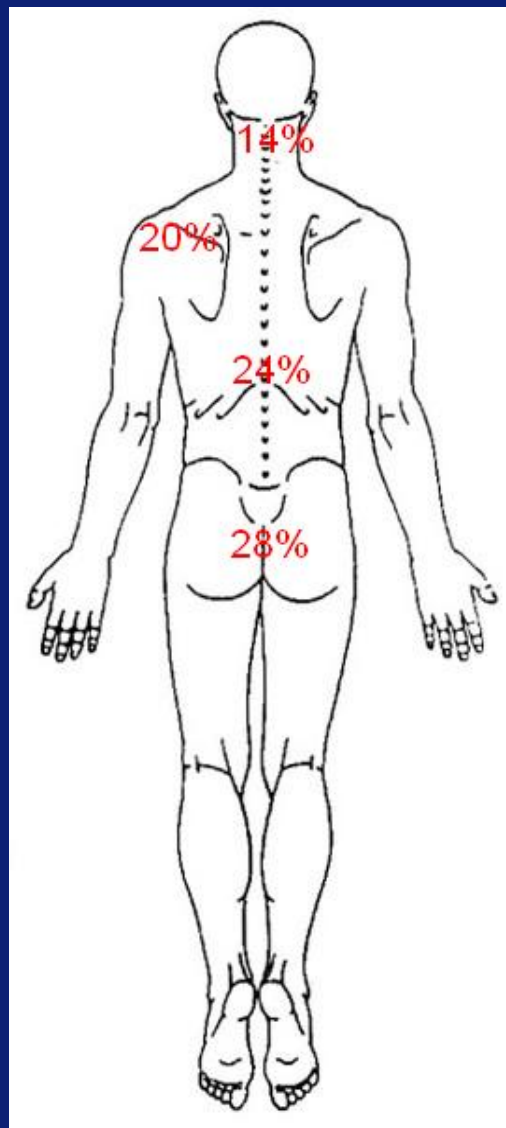
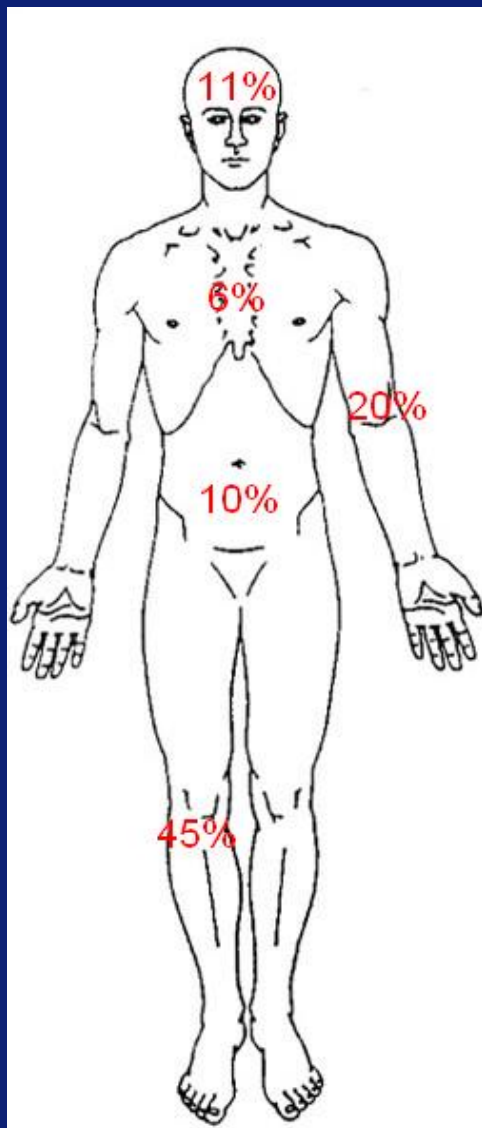
- Allen volledig rolstoelgebonden, (sterk) beperkte armhandfunctie
- Beademing: 53% tracheostomaal, 16% mondstuk; 2 personen niet beademd
- Cardiale problemen: 45%; cardiale medicatie: 63%
- Problemen kauwen: 64%; slikken: 50%
- PEG sonde: 28%
- Incontinentie urine: 17%; faeces: 36%
- Obstipatie: 42%; laxantia: 71%
- Cognitief beperkt: 20%
- Vermoeidheidsklachten (FSS): 40%, ernstig: 17%

→ *De lichamelijke ziektelast is groot*

Pijn

- Pijn komt frequent voor bij volwassenen met DMD: 73% heeft pijnklachten; 25% gebruikt pijnmedicatie
 - De pijn is meestal niet ernstig, niet continu aanwezig en op meerdere lokaties
 - De pijn is meestal niet beperkend in activiteiten; er is een zwakke relatie met kwaliteit van leven
 - Er zijn zwakke relaties tussen pijn, vermoeidheid en stemmingsstoornissen
- *Evaluatie van pijn behoort standaard gedaan te worden bij volwassenen met Duchenne*
- *Zitproblemen? Immobiliteit? Houding?*

Pain: locaties



Locaties (N)	%
0	27.5
1	20.0
2	27.5
3	11.2
3	8.8
5	2.5
6	2.5

Stemmingsstoornissen

angststoornis		
	3D	Norm
Normaal	76%	73%
Grensgebied	18%	19%
Klinisch	6%	6%
depressie		
	3D	Norm
Normaal	82%	91%
Grensgebied	17%	8%
Klinisch	1%	1%

Hospital Anxiety and Depression scale; norm: Crawford, 2001
(men)

→ *Angst/depressie vergelijkbaar met norm*

Participatie

Woonsituatie	Ouderlijk huis	57.5%
	Individueel	8.7%
	Woonvorm	33.7%
Relationele status	Vaste relatie	8.8%
	Los-vaste relatie	3.8%
	Single	87.5%
Opleidingsniveau	Praktijkonderwijs	46.8%
	VMBO	24.1%
	HAVO/MBO	20.3%
	HBO/WO	8.9%
Arbeid (n=70)	Geen	84.3%
	≤ 24 uur/week	11.4%
	> 24 uur/week	4.3%

→ *De participatiegraad is laag*

Vriendschap en relaties

Aantal vrienden	N=79
geen	6%
1 tot 5	57%
6 of meer	37%
Uitgaan met vrienden	N=79
nooit	32%
soms	56%
Vaak ($\geq 1x/week$)	13%
Ooit relatie gehad	N=79
ja	54%

Sexualiteit

Sexueel contact (ooit)	37%	Masturberen	
Tevredenheid met contact		Zonder moeite	13%
(erg) ontevreden	5%	Met moeite	37%
Soms tevreden	14%	Volledige hulp	6%
(erg) tevreden	18%	Onmogelijk	26%
n.v.t.	63%	n.v.t.	16%

→ *De ervaring met sex is beperkt; zelfbevrediging is meestal moeizaam of onmogelijk*

Meten van kwaliteit van leven

- **WHOQOL-bref**
 - 2 algemene vragen en 24 vragen in 4 domeinen
 - Meet algemene kwaliteit van leven
 - Meet tevredenheid
- **SF-36**
 - 36 vragen in 9 domeinen (fysiek en psychisch)
 - Meet gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven
 - Meet beperkingen

Grootste ervaren problemen

(WHOQOL-bref)

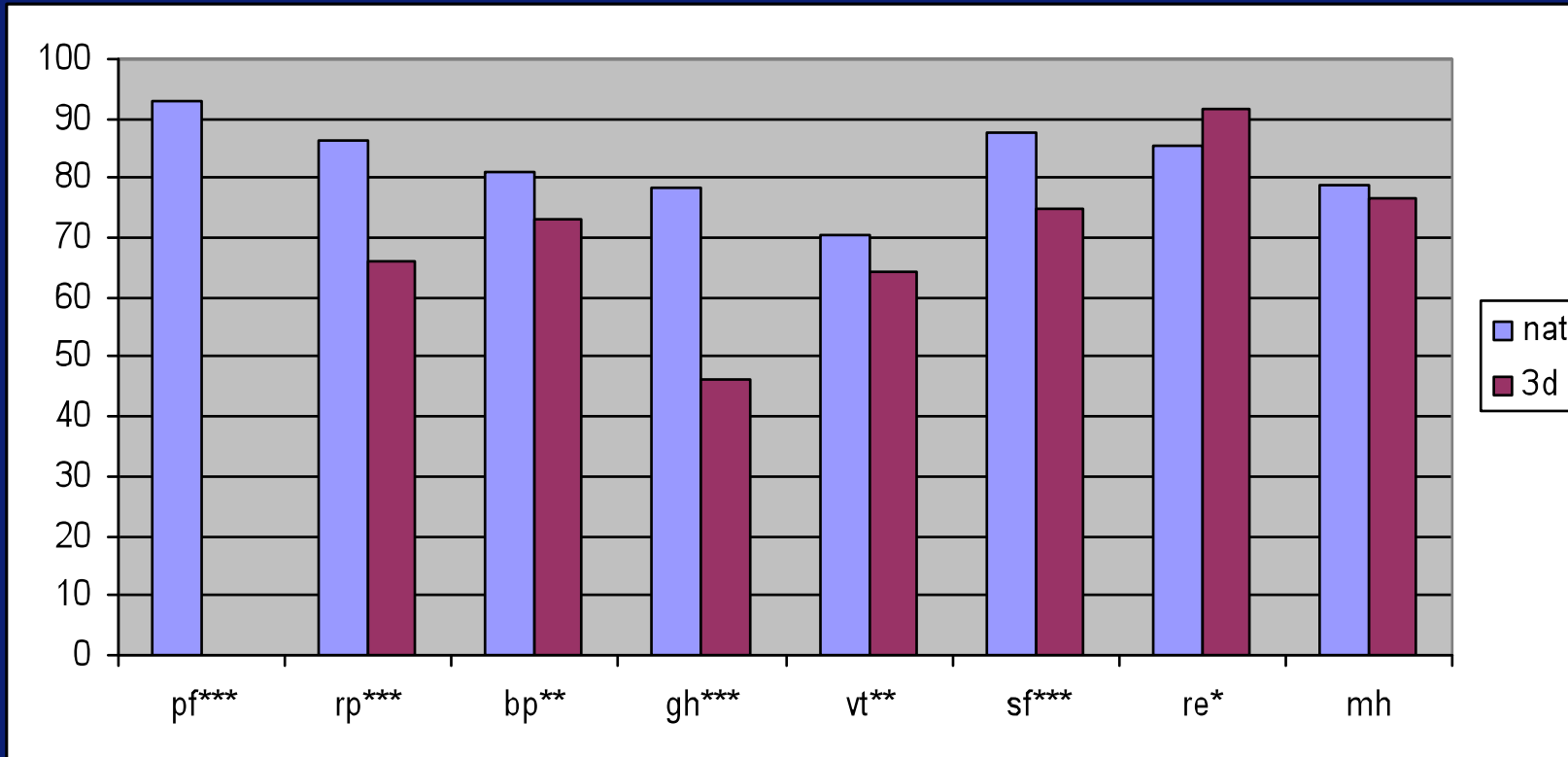
- Ontevredenheid met het sexuele leven
- Ontevredenheid met werkvermogen
- Beperkte mate van zinvolheid van het leven
- Ontevredenheid met vervoer
- Beperkte mogelijkheden tot recreatie

Minst problematisch

(WHOQOL-bref)

- *Weinig beperkingen* door pijn
- Benodigde informatie is voldoende beschikbaar
- Acceptatie lichamelijke uiterlijk
- Gevoel van veiligheid in dagelijks leven
- Genoeg geld om in behoeften te voorzien

Gezondheidgerelateerde KvL



SF-36; Norm:Aaronson, 1988 (16-40 jaar)

→ *Mannen herkennen lichamelijke beperkingen*

Kwaliteit van leven bij DMD

Hoe zou u uw kwaliteit van leven inschatten?

	3D	Norm
Erg slecht	2,5 %	2%
Tamelijk slecht	5%	9%
Goed noch slecht	19%	35%
Tamelijk goed	57,5%	43%
Erg goed	16%	10%

WHOQOL-bref; norm: Skevington, 2004

→ *De kwaliteit van leven is vergelijkbaar met de norm*

Kwaliteit van leven: domeinen

	3D	norm	<i>p</i>
Fysiek	14,8	15,2	ns
psychisch	15,0	14,4	.035
sociaal	13,8	15,4	<.000
omgeving	15,6	15,8	ns

WHOQOL-bref; Norm: Masthoff, 2006

→ *Op domein sociaal slechtere score*

Kwaliteit van leven: relaties

Determinanten van kwaliteit van leven zijn:

- Copingstijl
- Mentale gezondheid
- Vitaliteit
- Sociale participatie

→ *kinderen opvoeden tot actieve copers*

→ *aandacht voor gezondheidstoestand*

→ *stimuleren van participatie*

Waarom meten?

- Veronderstellingen over kwaliteit van leven beïnvloeden keuzes
 - Beademen?
 - School/opleiding?
 - Zelfstandig wonen? PGB?
- Beleidsmakers en artsen schatten kwaliteit in als laag
- Wat is belangrijk voor kwaliteit? → van kinderleeftijd af aan bevorderen
- Een positiever perspectief voor ouders van jonge kinderen met DMD

Samenvatting

- Volwassen mannen met DMD zijn in het algemeen tevreden met hun kwaliteit van leven (vergelijkbaar met de algemene bevolking)
- Ze herkennen hun beperkingen (SF-36) maar zijn veelal tevreden over de manier waarop de bijbehorende activiteiten uitgevoerd worden (WHOQOL-bref)
- De sociale participatie is laag; de mannen zijn het meest ontevreden over sexuele leven, arbeidsparticipatie en vervoers/vrijetijds mogelijkheden
- Copingstijl, lichamelijke en psychische gezondheid en participatiegraad zijn van invloed op kwaliteit van leven

→ *Er is vanaf jonge leeftijd veel te doen voor een beter leven op volwassen leeftijd*

Dank voor uw aandacht

Erasmus MC
Erasmus


Rijndam revalidatiecentrum



**MY BREATH
MY MUSIC**

www.mybreathmymusic.com