

## Vermoeidheid bij kinderen met een aangeboren antistof deficiëntie.

Petronette van Jaarsveld  
Verpleegkundig consulent  
Sophia Kinder Ziekenhuis

# Inhoud

- Introductie
- Kwaliteit van Leven
- Vermoeidheid
- Het onderzoek
- Patiënten en Methode
- Resultaten
- Conclusie
- Toekomst

## Kwaliteit van leven

- Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. (RIVM)

### Bij kinderen:

- Kind is in ontwikkeling
- De status van kwaliteit kan variëren in tijd
- Kijk op kwaliteit van leven kan veranderen
- Vragenlijst is een momentopname

## Kwaliteit van Leven en antistofdeficiëntie:

- Vaak laat ontdekt
- Veelal afhankelijk van Ig-toediening
- IVIG
- QoL ↑↑bij Sc IG
- QoL ↑↑bij thuisbehandeling

## Vermoeidheid

*Vermoeidheid: “een sterk aanhoudend gevoel van uitputting, in samenhang met een verminderd vermogen om lichamelijke en mentale arbeid te verrichten en waarin door rust geen verbetering komt” (Carpenito, 2002).*



*“Ik ben te moe om naar een verhaaltje te luisteren vanavond ,mama. e-mail het maar dan lees ik het morgenochtend wel”*

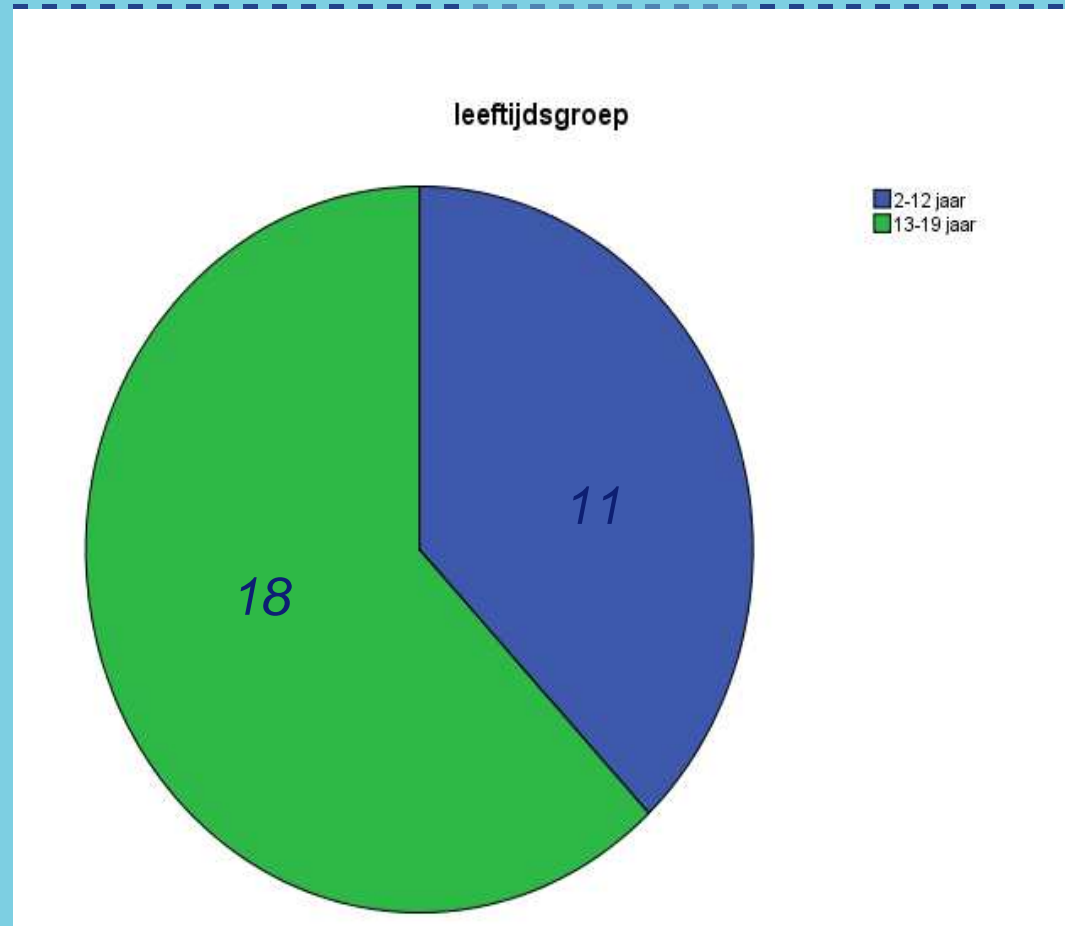
## Het onderzoek

- Als onderdeel van de B-cell studie
- Vermoeidheid bij kinderen met een ADS
- Beïnvloed vermoeidheid de Kwaliteit van Leven bij deze kinderen

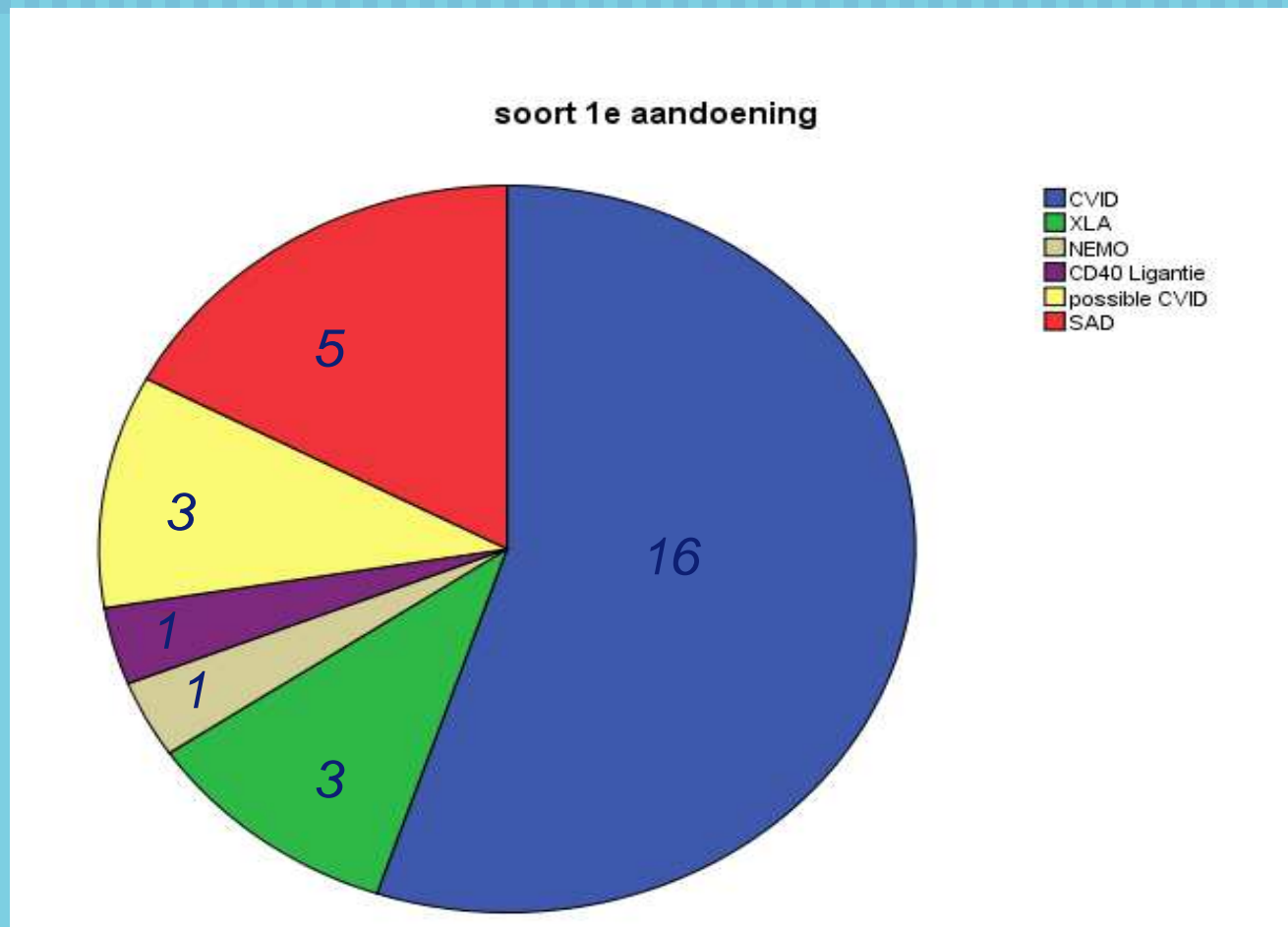
## De patiënten

Deelnemers: 29 families

- 8 meisjes
- 21 jongens



## Patiënten (2)





## Methode:

PedsQoL TM

Multidimensionele Vermoeidheid Schaal

18 vragen verdeeld over 3 categorieën:

Hoezeer heeft uw kind in de afgelopen 4 weken *een probleem gehad met*

- Algemene vermoeidheid
  - Slaap/Rustvermoeidheid
  - Cognitieve vermoeidheid
- 
- Antwoorden: nooit, bijna nooit, soms, vaak bijna altijd



# Resultaten



## Algemene vermoeidheid: Moe voelen

Ouders:

- Bijna altijd
- Vaak
- Soms
- Bijna nooit
- Nooit

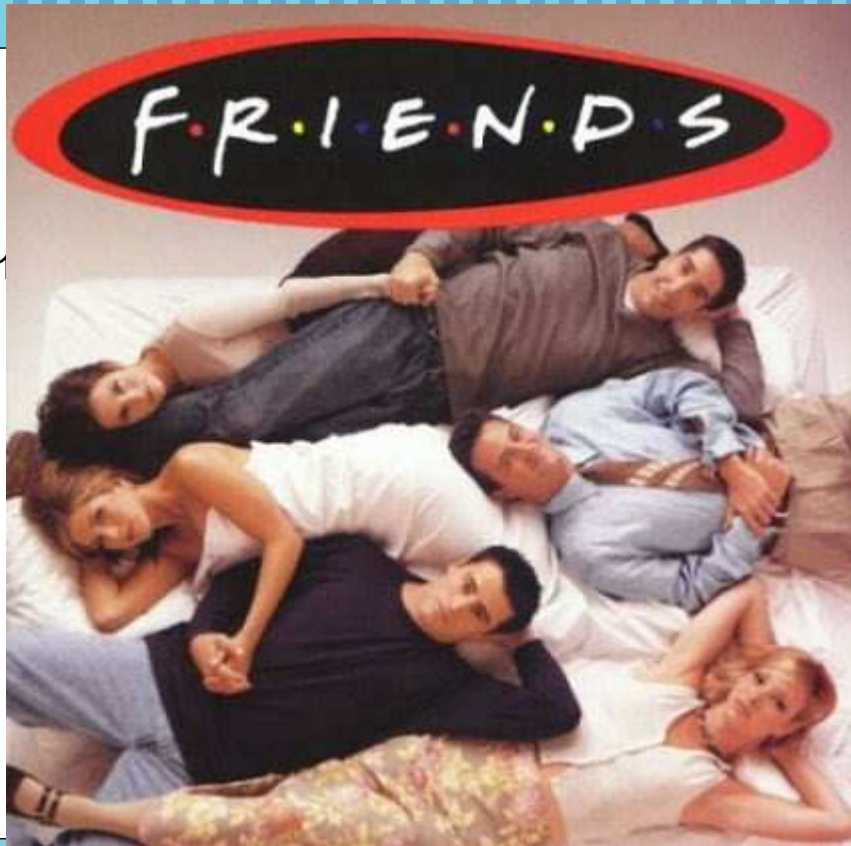
To



## Algemene vermoeidheid: Lichamelijk zwak voelen



# Algemene vermoeidheid:



ouders  
kind

## Algemene vermoeidheid:

- Lastig om dingen af te maken
- 29% ouders 2-20y
- 27% jongeren 12-20y

Vaak/bijna altijd

- Lastig om aan dingen te beginnen::
- 30%ouders2-20y
- 14% jongeren 12-20y

Vaak/bijna altijd

© Original Artist  
Reproduction rights obtainable from  
[www.CartoonStock.com](http://www.CartoonStock.com)



search ID: pha0633

"On the other hand, if I never finish anything  
I can't be a complete failure."

*"Aan de andere kant, als ik nooit  
wat afmaak, kan ik ook geen  
complete mislukkeling zijn!"*

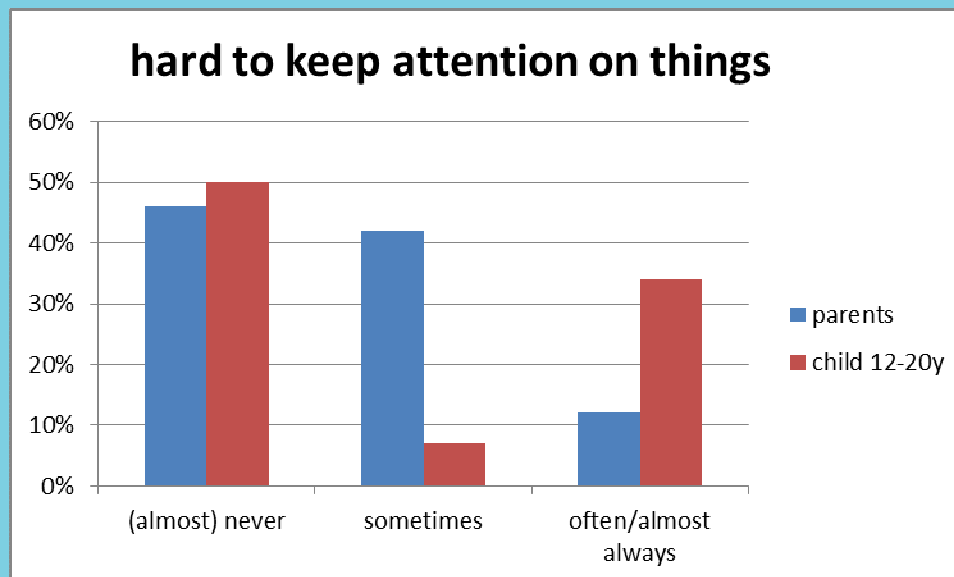
## Slaap/rust vermoeidheid: moe voelen wanneer hij/zij 's ochtends wakker wordt

- Jongeren: 53% : vaak (7) /bijna altijd (1)
- Ouders 12-20j: 53% (vaak 7/ bijna altijd 2)
- Ouders totaal: 41%



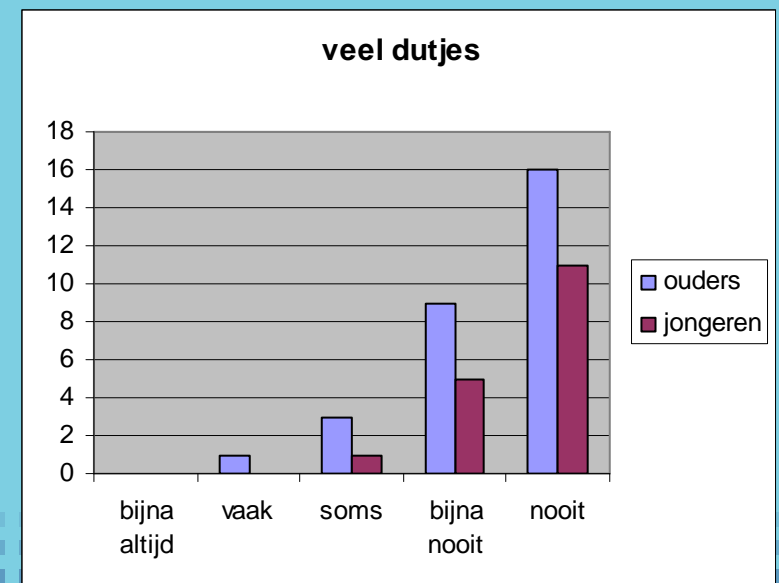
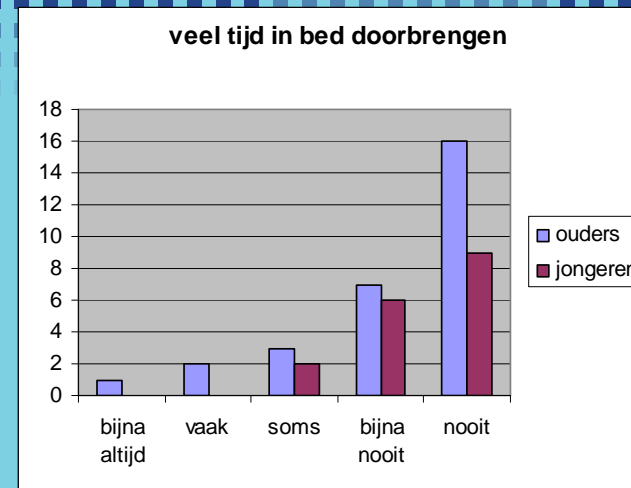
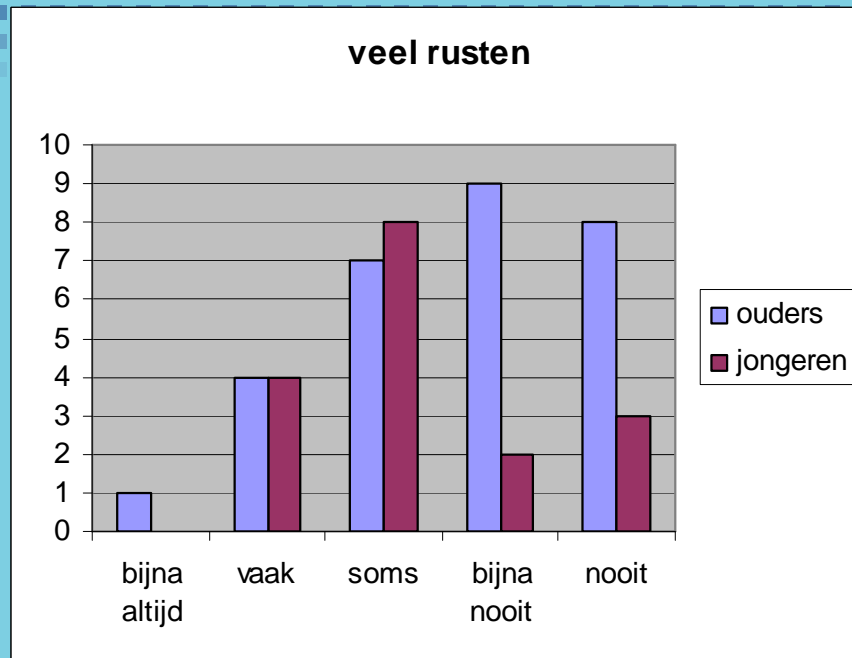
## Cognitieve vermoeidheid: moeite om aandacht bij dingen te houden

34 % van de kinderen scoorde van zichzelf  
Vaak of bijna altijd!

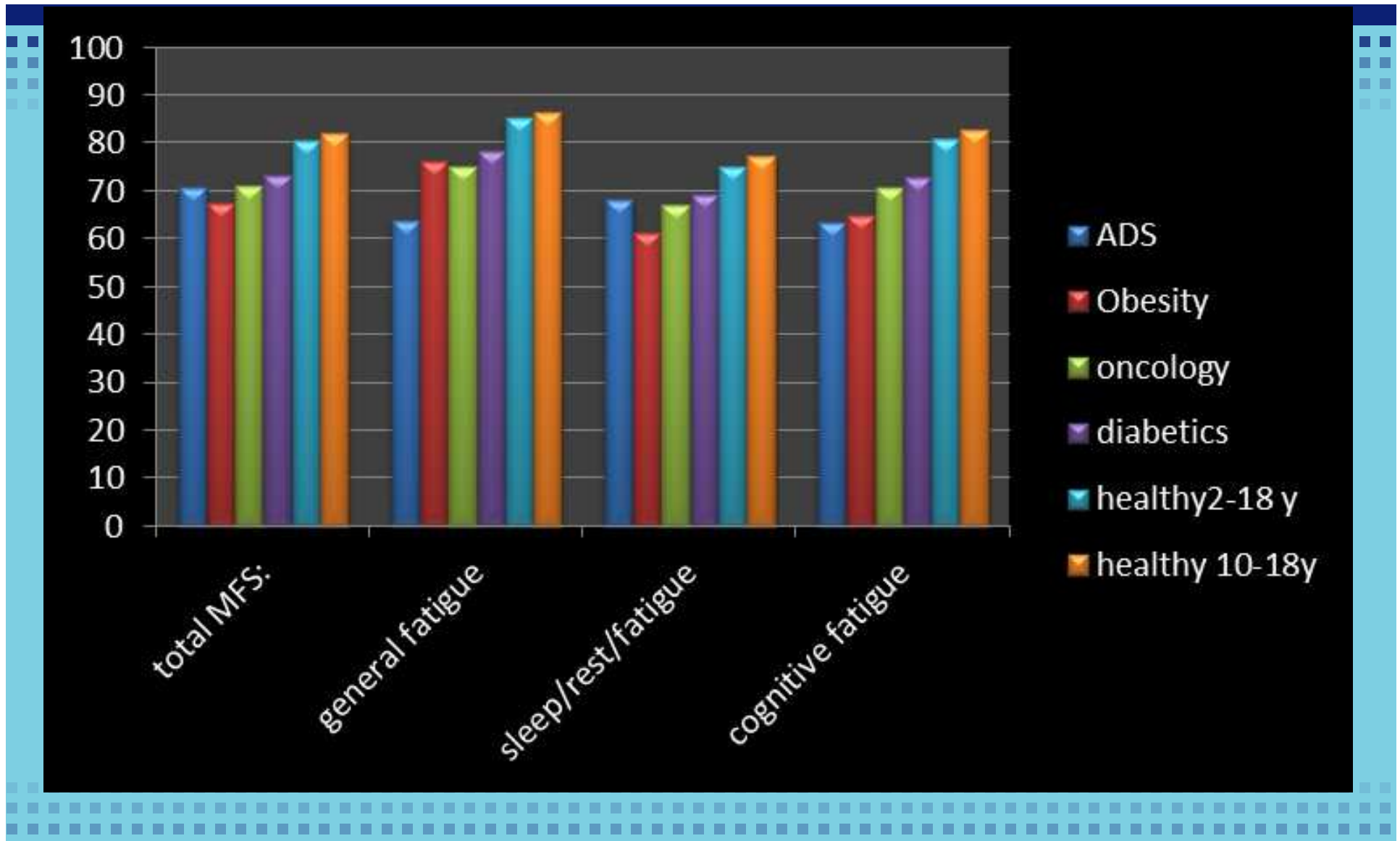




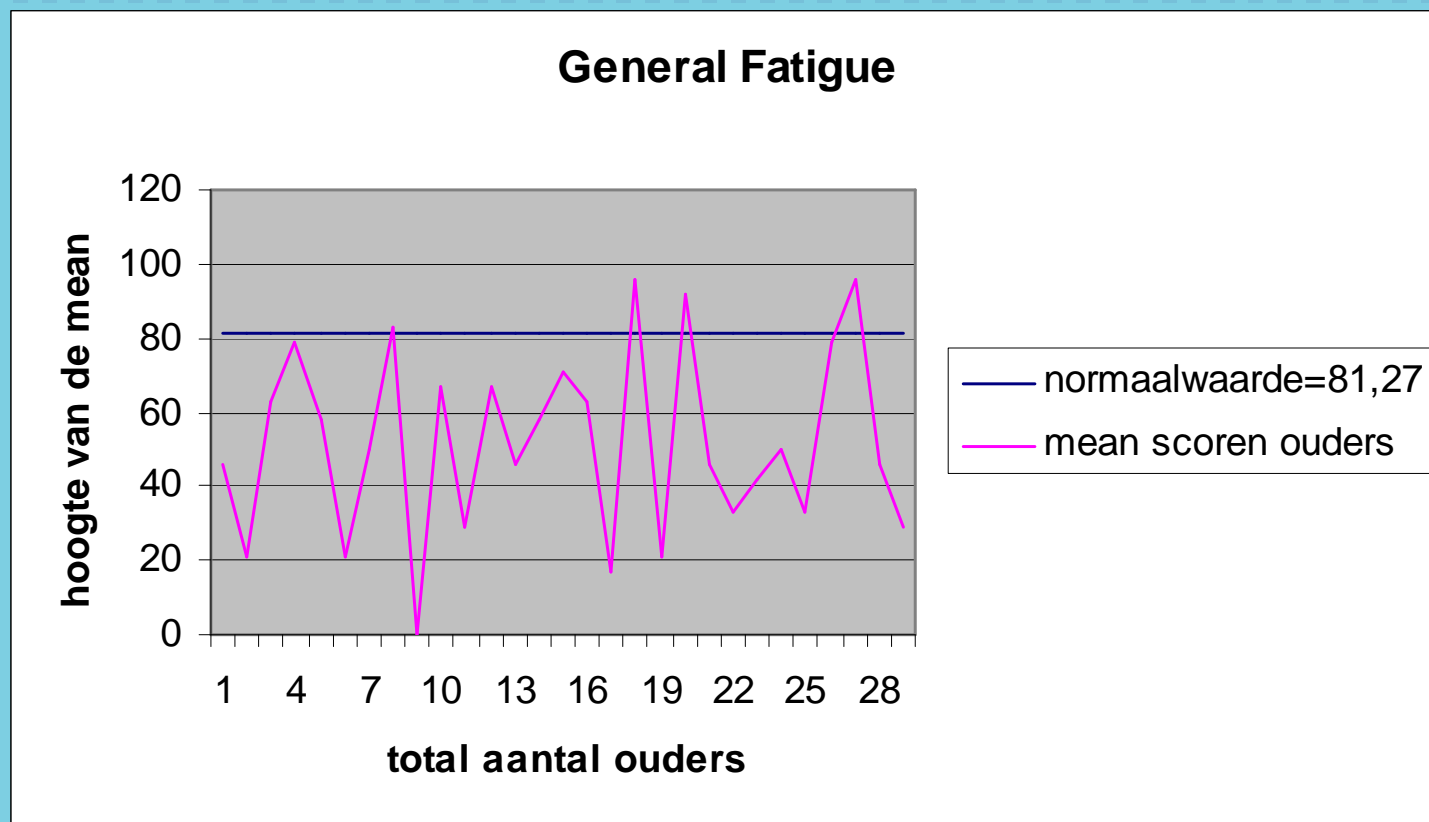
# Slaap/rust vermoeidheid



## In vergelijking met andere ziektebeelden:



# Resultaten(1)



## Conclusie

- Kleine groep
- Mn algemene vermoeidheid komt veelvuldig voor
- Kinderen lijken zich weinig aan te passen aan de vermoeidheid

## Toekomst?

- Analyse en vergelijking met Nederlandse normaalwaarden.
- Landelijk onderzoek naar vermoeidheid bij kinderen:
  - Vergroten van groep
  - Ontwikkelen van hulp

## Met dank aan

- Gertjan Driessen, Erasmus MC- Sophia, Rotterdam
- Esther de Vries, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Adilia Warris, UMC st Radboud, Nijmegen
- Jolanda van Esch, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
- Alice de Goffau, Hogeschool van Rotterdam, Rotterdam

## Vragen?

- Nog vragen?

