



CHARM

Centre for Habilitation and Rehabilitation Research & Models

Disputas – Marleen van Walsem

Dato: Torsdag, 29.juni 2017

Sted: Auditoriet, [Frederik Holst Hus](#)

Prøveforelesning: Kl. 10.15

Tittel: Ukjent på dette tidspunkt (Tilsendes kandidaten medio juni)

Disputas: Kl. 13.15

Tittel: Unmet healthcare needs, health-related quality of life and assistive technology for cognition in Huntington's disease.

Bedømmelseskomité

- Førsteopponent: Sigrid Botne Sando, Førsteamanuensis II, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, NTNU
- Andreopponent: Jean-Luc Truelle, Professor, Neurorehabilitation department, University Hospital Garches
- Komiteleder: Hilde Stendal Robinson, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Disputasleder:

- Cecilie Røe, Professor, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo Universitetssykehus, Ullevål; Forskingssenter for habilitering og rehabiliteringstjenester (CHARM), Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Hovedveileder:

- Nada Andelic, Forsker, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo Universitetssykehus, Ullevål; Forskingssenter for habilitering og rehabiliteringstjenester (CHARM), Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

Sammendrag:

Huntingtons sykdom (HS) er en sjelden arvelig hjernesykdom som kjennetegnes av gradvis utvikling av bevegelsesforstyrrelser, psykiske symptomer og demens. Sykdommen bryter vanligvis ut mellom 35 og 55 års alder og det finnes i dag ingen kurativ behandling.

Pasientene er avhengig av tverrfaglige koordinerte helsetjenester for å opprettholde funksjon og helserelatert livskvalitet (HRQoL).

I sin avhandling basert på en tverrsnitts studie har Marleen van Walsem studert graden av udekkede behov for helse- og sosiale tjenester blant pasienter med HS i Norge. Hun har også studert sammenhenger mellom udekkede behov og pasienters HRQoL. van Walsem har benyttet et nytt verktøy utviklet i Storbritannia for pasienter med komplekse nevrologiske tilstander, som muliggjør en strukturert kartlegging av udekkede behov for helse- og sosiale tjenester. Avhandlingen viser en høy forekomst av udekkede behov for helse- og sosiale tjenester hos personer med HS i løpet av hele sykdomsforløpet, noe som er mest uttalt blant pasienter i midtfasen. I denne fasen av sykdommen har en pasient mer enn tre ganger økt sannsynlighet for å ha høy grad av udekkede behov. Videre er et høyt nivå av udekkede behov assosiert med lavere HRQoL.

Som et eksempel på et udekket hjelpebehov undersøkte van Walsem pasienters bruk av kognitive hjelpemidler og deres sammenheng med pasienters HRQoL. Resultatene indikerer at kognitive hjelpemidler blir lite brukt og at det er ingen sammenheng mellom bruk av kognitive hjelpemidler og HRQoL. Forskingen viser imidlertid en sammenheng mellom pasienters generelle funksjonsnivå og HRQoL.

De viktigste implikasjoner av forskningsresultatene er at pasienter med HS bør evalueres under hele sykdomsforløpet med hensyn på udekkede behov for helse- og sosiale tjenester. Spesifikk oppmerksomhet bør rettes mot pasienter i midtfasen. Det er behov for bedre informasjon om eksisterende kognitive hjelpemidler, og det er behov for økt kunnskap om hva som hemmer og fremmer bruken av disse.

