



Angst voor vallen en verslikken bij patiënten met de ziekte van Huntington

Kristel Kalkers | GZ-Psycholoog | De Kloosterhoeve

Dysfagie en angst voor verslikken bij patiënten met de ziekte van Huntington

- Dysfagie komt veel voor bij HD.
- Problemen kunnen zich voordoen in verschillende fasen van het slikken
- Slikstoornissen kunnen leiden tot ademhalingsproblemen of longontsteking waar de dood op kan volgen.
- HD patiënten hebben ook familieleden zich zien verslikken
- Daarom kan dysfagie leiden tot angst voor verslikken
- Er is geen onderzoek bekend naar deze angst

Vallen en valangst bij patiënten met de ziekte van Huntington

- Vallen komt veel voor bij HD (21-76%)
- Gevolgen:
 - Fysieke verwondingen: ziekenhuisopname, verpleeghuisopname, overlijden
 - Angst om opnieuw te vallen → vermijden van activiteiten → ↑ mobiliteitsproblemen, sociale isolatie
- Vergeleken met andere patiëntengroepen lijken HD patiënten minder angst te hebben om te vallen.

Falls and Fear of Falling in Nursing Home Residents with Huntington's disease

Kalkers et al. 2016

Participants	HD residents (N=57*)	Non- HD residents (N=404*)	p-value
Mean age in years (SD)	55,4 (12,7)	86,8 (6,1)	<0,001
Male (%)	56,1	19,8	<0,001
Mean CDS score (SD)	2,1 (1,2)	3,1 (1,2)	<0,001
Fallers (%)	30,4	10,1	<0,001
Fear of falling (%)	14,3	30,1	0,014
Avoiding activities (%)	10,7	18,2	0,16

Kalkers, Neyens, Wolterbeek, Halfens, Schols, Roos. 2016

Angst bij patiënten met de ziekte van Huntington

- Enkele studies beschrijven verminderde angst reacties bij HD
- Verminderd ziekte-inzicht komt voor bij verschillende domeinen van de ziekte in verschillende stadia; ↓ inzicht leidt tot ↑risico's
- Cognitieve factoren (aandacht, geheugen, executief functioneren) kunnen bijdragen aan ↓ inzicht

Invloed van zorgverleners bij val- en verslikangst van HD patiënten

Angstige houding van zorgverleners kan ook een rol spelen bij het ervaren van angst van HD patiënten:

- Beperking van activiteiten van de patiënt (zelfs gebruik van dwang)
- Overbrengen van eigen angst op patiënten

Literatuur onderzoek

- Bij de ziekte van Parkinson en dementie is er onderzoek gedaan naar het verband tussen valangst en cognitie en angst, de uitkomsten zijn niet eenduidig
- Bij dementie lijkt de valangst toe te nemen bij beginnende cognitieve problemen en weer af te nemen wanneer de cognitieve problemen verder toe nemen
- Over verslikangst is niets te vinden
- Over de invloed van ziekte-inzicht is niets te vinden
- Bij de ziekte van Huntington is niets te vinden.

Doel vervolgonderzoek:

Prevalentie van vallen en dysfagie

Prevalentie van val- en verslikangst

Prevalentie van val- en verslikangst bij zorgverleners

Onderzoeken van de relatie tussen val- en verslikangst en angst, ziekte-inzicht en cognitie

Inventariseren van de hulpvraag bij HD patiënten en hun zorgverleners mbt val- en verslikangst

Studie procedure

Patiënten

Demografie

- Leeftijd
- Geslacht

Andere patiënt karakteristieken

- Lengte-gewicht (BMI)
- Total functional capacity (TFC), subschaal UHDRS
- Zorgafhankelijkheid , Care Dependency Scale (CDS)
- Hypo-, hyperkinetic- or mixed motor type, classificatie gebaseerd op de UHDRS subschaal Total Motor Score
- Huidige medicatie (aantal en type)
- Comorbiditeit
- Visie: gebruik van (bifocale) bril
- Gehoor: gebruik van hoortoestel

Vallen en mobiliteit

- Het aantal valincidenten gedurende 3 maanden
- Balans wordt gemeten met de Tinetti Balance and Gait
- Activiteitsniveau
- Gebruik van loop hulpmiddelen of begeleiding bij het lopen
- Preventieve maatregelen in ZLP aanwezig?

Dysfagie

- De ernst van de dysfagie
- Hulp bij het eten of het gebruik van hulpmiddelen bij het eten
- Aangepaste consistentie van het eten
- Gebruik van sonde voeding
- Gebruik gebitsprothese
- Preventieve maatregelen in ZLP aanwezig?

Valangst

- Short Falls Efficacy Scale-International (Short FES-I)

Verslikangst

- Vragen uit Swal-QoL-NL

Cognitie

- The Montreal Cognitive Assessment, MOCA

Ziekte-inzicht

- Inzicht in val risico : Self-awareness of fall risk Questionnaire
- Inzicht in dysfagie: discrepantie tussen de scores op de de HDDS van patient en zorgverlener

Angst

- HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale

Zorgverleners

Valangst van zorgverlener

- Informele zorgverlener versie van de Short Falls Efficacy Scale-International (Short FES-I)
- Vragen over de zorgbehoefte mbt valangst

Verslikangst van zorgverlener

- Informele zorgverlener versie van vragen over verslikangst
- Vragen over zorgbehoefte mbt verslikangst

Een beter begrip van de psychische factoren die een rol spelen bij dysfagie en vallen kan gebruikt worden voor het ontwikkelen van:

- Behandelmethoden voor patiënten
- Richtlijnen voor verzorgers

Met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren

Mede mogelijk gemaakt door:

