



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Fear of choking and fear of falling in middle and end stage patients with Huntington's disease

Kalkers, K.

Citation

Kalkers, K. (2023, March 30). *Fear of choking and fear of falling in middle and end stage patients with Huntington's disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3589894>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3589894>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Het doel van dit proefschrift is het onderzoeken van angst voor verslikken en angst voor vallen bij patiënten met de ziekte van Huntington (ZVH) en hun verzorgers. Deze patiënten woonden in of bezochten de dagbehandeling in Nederlandse verpleeghuizen, die gespecialiseerd zijn in het bieden van zorg aan patiënten met de ZVH. De ZVH is een neurodegeneratieve autosomale dominante overervende ziekte van het centrale zenuwstelsel. Kenmerken van de ziekte zijn motorische symptomen, psychiatrische en gedragsstoornissen en dementie. De prevalentie wordt geschat op 5-10/100.000 in de blanke bevolking. De gemiddelde leeftijd bij aanvang is 30-50 jaar met een grote spreiding (2-85) en een gemiddelde duur van 17-20 jaar. De progressie van de ziekte leidt tot een grotere afhankelijkheid in het dagelijks leven en een toenemende behoefte aan zorg. De behandeling is multidisciplinair en gebaseerd op symptomatische therapie met als doel de kwaliteit van leven te behouden.

De inleiding van dit proefschrift (hoofdstuk 1) beschrijft dat slikstoornissen (dysfagie) en vallen veel voorkomen bij patiënten met de ZVH en kunnen leiden tot angst voor verslikken en angst voor vallen. Kennis over angst voor verslikken en angst voor vallen bij zowel ZVH-patiënten als hun verzorgers ontbreekt echter grotendeels, evenals kennis over de relatie tussen cognitieve en emotionele factoren en deze vormen van angst.

We onderzochten de incidentie van vallen, en de associatie met valangst en het vermijden van activiteiten, bij verpleeghuisbewoners met de ZVH in vergelijking met andere verpleeghuisbewoners (hoofdstuk 2). Hiervoor gebruikten we gegevens die in 2012, 2013 en 2014 verzameld waren voor de landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen. Dit is een cross-sectioneel multi-centre point prevalence onderzoek naar relevante zorgproblemen, inclusief vallen. Zevenenvijftig bewoners met de ZVH en 404 bewoners zonder de ZVH werden geïncludeerd over een periode van drie jaar. De deelnemers woonden in acht Nederlandse verpleeghuizen van één organisatie. Een van deze verpleeghuizen biedt uitsluitend zorg aan bewoners met de ZVH. Onze studie toonde aan dat de valincidentie in een periode van 30 dagen significant hoger was bij bewoners met de ZVH (30%) dan bij bewoners zonder de ZVH (10%). Daarentegen was de prevalentie van angst voor vallen bij bewoners met de ZVH significant lager (14%), vergeleken met bewoners zonder de ZVH (30%). Hoewel er in de ZVH-groep minder vaak activiteiten werden vermeden (11% versus 18%), was dit verschil niet statistisch significant. Een significant verband tussen valincidentie en angst voor vallen of vermijding van activiteiten werd in deze studie niet gevonden. Een voorspeller van angst voor vallen was een interactie tussen de groep en de leeftijd. Minder ZVH-bewoners ondervonden angst voor vallen en dit verschil nam toe met de leeftijd. Het vermijden van activiteiten werd voorspeld door de patiëntengroep waartoe een bewoner behoorde en de mate van zorgafhankelijkheid. Bij bewoners zonder de ZVH en een toename van zorgafhankelijkheid was er een toename in het vermijden van activiteiten. Op basis

van onze resultaten bevelen wij aan om in toekomstig onderzoek bij de ZVH cognitief functioneren en inzicht in beperkingen mee te nemen als factoren die mogelijk bijdragen aan valangst.

De relatie tussen cognitie, inzicht en angst en het ervaren van angst voor verslikken of angst voor vallen bij de ZVH, de ziekte van Parkinson (ZVP) en dementie is in de literatuur onderzocht (Hoofdstuk 3). Aangezien de literatuur over de ZVH beperkt is, werd de onderzoekspopulatie uitgebreid met studies over de ZVP en dementie, beide neurodegeneratieve ziekten die symptomen delen met de ZVH. Hoewel dysfagie en vallen veel voorkomende symptomen zijn bij patiënten met de ZVH, ZVP en dementie, zijn de gegevens over emotionele en cognitieve factoren en hun relatie met angst voor verslikken en angst voor vallen beperkt. Voor de ZVH werden geen resultaten gevonden. Bij de ZVP en dementie werden alleen studies gevonden die de relatie tussen angst voor vallen en cognitie, respectievelijk angst behandelden. De resultaten van deze studies waren echter tegenstrijdig. Daarom bevelen wij aan dat toekomstig onderzoek zich specifiek richt op de relatie tussen cognitie, inzicht en angst en het ervaren van angst voor verslikken of angst voor vallen. Meer kennis kan mogelijk leiden tot therapeutische opties voor patiënten en richtlijnen voor zorgverleners, met betrekking tot preventie en adequate coping strategieën, en daarmee tot verbetering van de kwaliteit van zorg.

Op basis van de bevindingen in hoofdstuk 2 en 3 hebben wij een protocol geschreven voor een multi-center, observationeel, cross-sectioneel onderzoek in Nederlandse verpleeghuizen, die gespecialiseerd zijn in langdurige zorg voor patiënten met de ZVH (hoofdstuk 4). Onze doelen waren: het onderzoeken van de prevalentie van angst voor verslikken en angst voor vallen bij ZVH-patiënten, het vaststellen van de relatie tussen angst voor verslikken en angst voor vallen en respectievelijk angst, inzicht en cognitief functioneren, en het definiëren van de zorgbehoeften met betrekking tot angst voor verslikken en angst voor vallen. Bovendien wilden wij nagaan met welke gerelateerde problemen hun (in)formele zorgverleners worden geconfronteerd. Deze studie kan bijdragen tot een beter inzicht in het cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren van patiënten met de ZVH. De bevindingen kunnen leiden tot relevante interventies voor patiënten, of ondersteunende adviezen voor zorgverleners, met betrekking tot adequate coping strategieën voor risicogedrag.

De resultaten van deze studie worden gerapporteerd in de hoofdstukken over angst voor vallen (hoofdstuk 5) en angst voor verslikken (hoofdstuk 6).

De studie bevestigt dat de valprevalentie bij mensen met de ZVH hoog is, met een gemiddelde prevalentie van bijna 30% voor alle 158 deelnemende ZVH-patiënten (hoofdstuk 5). Angst voor vallen is bij mensen met de ZVH hoog waarbij een prevalentie van ongeveer 50% werd gerapporteerd. In de huidige studie werd echter de meeste angst voor vallen gevonden bij informele zorgverleners (63%); minder bij formele

zorgverleners (26%). Anticiperend inzicht in valrisico's en geslacht bleken voorspellers van angst voor vallen bij zorgonafhankelijke ZVH-patiënten, maar niet bij de groep zorgafhankelijke ZVH-patiënten. Fysiotherapie en hulpmiddelen waren de meest gebruikte valpreventieve maatregelen en bij de meeste mensen met de ZVH werd een combinatie van maatregelen gebruikt. Naast het gebruik van individuele multifactoriële valpreventiestrategieën wordt aanbevolen om zowel formele als informele zorgverleners te ondersteunen bij het omgaan met vallen.

Bij 91% van alle 158 ZVH-patiënten waren dysfagiesymptomen aanwezig (hoofdstuk 6). De prevalentie van angst voor verslikken bij ZVH-patiënten was 52%. De meeste angst voor verslikken werd gevonden bij de informele zorgverleners en minder bij formele zorgverleners binnen de groepen zorgonafhankelijke (respectievelijk 60% en 19%) en zorgafhankelijke (respectievelijk 78% en 50%) ZVH-patiënten. Er werd meer angst voor verslikken gerapporteerd door zorgverleners van de zorgafhankelijke ZVH-patiënten, vergeleken met zorgverleners van de zorgonafhankelijke ZVH-patiënten. Wij vonden geen verband tussen angst voor verslikken en gebrek aan inzicht, cognitie en angst. Wel was de score op de dysfagie schaal voor de ZvH een voorspeller voor angst voor verslikken. Logopedie, toezicht tijdens het eten of drinken, en aangepaste consistenties van eten en drinken waren de meest gebruikte maatregelen bij het omgaan met dysfagie in deze studie; bij de meeste patiënten werd een combinatie toegepast.

Ten slotte worden in hoofdstuk 7 de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift en de implicaties voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek besproken. Als resultaat van de studies hebben we geleerd dat, naast vallen en dysfagie, angst voor verslikken en angst voor vallen veel voorkomende problemen zijn bij de ZVH. Omdat er geen genezing is voor de ZVH, ligt de nadruk op het behouden van de kwaliteit van leven en het bieden van ondersteuning op maat aan patiënten en families. Omdat angst voor verslikken en angst voor vallen een daadwerkelijke belasting zijn voor zowel patiënten als zorgverleners, en omdat deze angsten ook invloed kunnen hebben op het lichamelijk functioneren, is het belangrijk om deze problemen in de dagelijkse praktijk aan te pakken. Daarom wordt aanbevolen angst voor verslikken en angst voor vallen tijdens het verloop van de ziekte voortdurend te bespreken en mogelijk vermijdingsgedrag van patiënten te signaleren. Dan kan tijdig (multidisciplinair) worden ingegrepen, waardoor verergering van beginnende symptomen wellicht kan worden voorkomen. Daarnaast blijft het ook na opname in het verpleeghuis belangrijk om mantelzorgers voortdurend te betrekken en hen te ondersteunen bij het omgaan met dysfagie en vallen.

Toekomstig onderzoek kan zowel het omgaan met dysfagie en angst voor verslikken als het omgaan met vallen en angst voor vallen verbeteren. Een betere kennis van de voorspellers van angst voor verslikken en angst voor vallen kan leiden tot een betere aanpak van de geïdentificeerde risicofactoren. Een ander onderwerp voor toekomstig onderzoek is de ontwikkeling van diagnostische instrumenten voor angst voor

verslikken en angst voor vallen voor deze patiëntengroep, omdat het ondervragen van ZVH-patiënten zelf of het gebruik van vragenlijsten moeilijk kan zijn, vanwege spraak- en cognitieve problemen. Tot slot moeten op maat gesneden interventies worden onderzocht om dysfagie en angst voor verslikken, alsmede vallen en angst voor vallen te verminderen.