

Voorwoord

Tijdens het ganse jaar heb ik mogen rekenen op de steun van verschillende mensen, waardoor mijn scriptie tot stand kon komen. Graag wil ik via deze weg mijn dank betuigen.

Allereerst wil ik mijn externe promotor Geert Deschacht bedanken voor zijn begeleiding en raadgevingen en mijn interne promotor Hilde Cuyllé voor haar begeleiding van school uit gedurende het hele jaar.

Vervolgens ben ik dank verschuldigd aan de mensen van de Huntington Liga die mij alle informatie hebben bezorgd over de Ziekte van Huntington en de adressen van de instellingen om de enquêtes gericht te kunnen versturen.

Ook Edith Donders van de Wetenschapswinkel wil ik bedanken voor het organiseren van de bemiddeling tussen ons, de studenten en hun promotoren, de Huntington Liga en andere begeleiders.

Steven Truyen en Karen Spruyt wil ik bedanken voor hun hulp die ik kreeg bij het opstellen en het verwerken van de enquêtes.

Ik wil alle instellingen en de ergotherapeuten die geantwoord hebben op mijn enquête bedanken.

Natuurlijk ben ik ook het personeel en de patiënten van Home Marjorie dankbaar voor hun hartelijk onthaal en uitleg met betrekking tot de Ziekte van Huntington. Dankzij hen heb ik de ziekte van naderbij leren kennen. Ook wil ik de ergotherapeuten van het nursinghome St-Maria bedanken voor de mogelijkheid om daar stage te lopen en voor de begeleiding die ze mij daar gaven.

Ik wil ook Viviane Cordier bedanken voor haar hulp bij de lay-out en de afwerking van mijn scriptie.

Tot slot, maar zeker niet allerminst, wil ik mijn ouders bedanken die mij het volgen van deze opleiding mogelijk maakten. Ook bedank ik hen, mijn broer en vriend voor hun steun en aanmoedigingen die ze mij tijdens dit drukke jaar aangeboden hebben.

Bedankt iedereen,

Miranda Cordier

Inhoudsopgave

Voorwoord

Inleiding	4
------------------------	----------

Hoofdstuk 1: De Ziekte van Huntington	6
--	----------

1.1	Inleiding.....	6
1.2	Voorkomen.....	6
1.3	Het ziektebeeld	6
1.4	De symptomen.....	7
1.4.1	Neurologische symptomen	7
1.4.2	Psychiatrische symptomen	9
1.4.3	Verminderde mentale mogelijkheden	10
1.5	De oorzaak.....	11
1.6	De verschillende stadia in de ziekte	12
1.7	Het erfelijke aspect	13
1.8	Het Huntington-gen en het Huntingtine	14
1.9	De diagnose.....	14
1.9.1	Stellen van de diagnose.....	14
1.9.2	Vernemen en verwerken van de diagnose.....	16
1.9.3	Testen.....	17
1.10	De behandeling.....	17
1.11	Besluit	18

Hoofdstuk 2: Het zorgaanbod	19
--	-----------

2.1	Inleiding.....	19
2.2	Het zorgaanbod	19
2.2.1	De nulde lijn	19
2.2.2	De eerste lijn	22
2.2.3	De tweede lijn	22
2.2.4	De derde lijn.....	22
2.2.4.1	Rust- en verzorgingstehuizen.....	23
2.2.4.2	Nursinghomes	24
2.2.4.3	Psychiatrische instellingen	26
2.3	Behandeling	26
2.3.1	Chirurgische behandeling:	26
2.3.2	Conservatieve behandeling:	26
2.3.2.1	Medische behandeling	26
2.3.2.2	Paramedische behandeling.....	27
2.4	Kinesithherapie	28
2.5	Logopedie	32
2.6	Ergotherapie	33
2.6.1	Probleeminventarisatie en probleemdefiniëring	34
2.6.2	Bepalen van de doelen	36

2.6.3	Behandelplan opstellen en uitvoeren	36
2.6.4	Evaluëren en bijstellen van het behandelplan.....	47
2.7	Besluit	47

Hoofdstuk 3: Probleeminventarisatie aan de hand van een enquête 48

3.1	Inleiding.....	48
3.2	Kwantitatief onderzoek.....	48
3.3	Een enquête.....	49
3.3.1	Het gebruik	49
3.3.2	Voor- en nadelen van een schriftelijke enquête	50
3.3.3	Formulering van de vragen	50
3.3.4	Formulering van de antwoordmogelijkheden	51
3.3.5	Bespreking van de enquête	51
3.4	De verwerking van de enquête	52
3.5	Besluit	53

Hoofdstuk 4: Het onderzoek..... 54

4.1	Inleiding.....	54
4.2	Probleemstelling	54
4.3	Doelstelling van het onderzoek	54
4.4	Onderzoeksmethode.....	55
4.4.1	Onderzoeksvraag	55
4.4.2	Uitvoerbaarheid van een onderzoek.....	55
4.4.3	Onderzoekspopulatie	56
4.4.4	Ethische aanvaardbaarheid van het onderzoek.....	56
4.4.5	De enquête	56
4.4.6	Verwerkingsmethode	57
4.5	Resultaten	58
4.5.1	Statistisch significante berekeningen en resultaten	60
4.5.2	Evaluatie door de ergotherapeut.....	65
4.6	Ervaren knelpunten	67
4.7	Kritieken en aanvullingen op de enquête.....	71
4.8	Besluit.....	73

Algemeen besluit..... 75

Bibliografie 77

Bijlagen

- Bijlage 1: Enquête
- Bijlage 2: Verwerkingstabel van de enquêtes
- Bijlage 3: Waarden voor antwoordalternatieven
Invulling van de waarde andere

Inleiding

Mijn scriptie gaat over ergotherapie en de Ziekte van Huntington. Het is een onderzoek aan de hand van een enquête waarmee een inventarisatie wordt gemaakt van de knelpunten die de ergotherapeuten ondervinden tijdens hun hulpverlening aan patiënten die lijden aan de Ziekte van Huntington. Deze knelpunten kunnen zich uiten op vlak van communicatie, op vlak van aangepast therapiemateriaal en hulpmiddelen, op vlak van kennis, bijscholing, behandeling,.... De enquête is gericht naar ergotherapeuten die werken in verschillende instellingen in Vlaanderen; zowel Rust-en Verzorgingstehuizen, nursinghomes als psychiatrische instellingen.

Tijdens het zoeken naar een onderwerp voor mijn scriptie, ben ik in contact gekomen met mijnheer Steven Truyen, docent aan de Hogeschool van Antwerpen. Hij heeft me op de hoogte gebracht van een onderzoek. Mijn onderzoeksopzet is dus tot stand gekomen op vraag van de Huntington Liga. De Liga wil de discrepantie tussen het feitelijke zorgaanbod en de specifieke zorgvraag, tussen het ideale zorgaanbod en het feitelijke zorgaanbod en de invloed hiervan op het welbevinden en de kwaliteit van leven van deze groep patiënten en hun mantelzorgers onderzoeken.

Daarvoor heeft ze een onderzoeksvraag ingediend bij de Wetenschapswinkel (VUB en UA). Dit is een dienst aan de universiteit waar studenten een thesis kunnen maken in opdracht van een non-profitorganisatie, weliswaar onder wetenschappelijke begeleiding van een promotor. Deze heeft dus als doel het onderzoek of advies ter beschikking te stellen aan de maatschappij. Het is een pilootproject van de Wetenschapswinkel. Haar activiteiten zijn pas recent gestart en dit is hun eerst concrete "case". De Wetenschapswinkel zorgt ook voor de bemiddeling tussen ons, de studenten en hun promotoren, de Huntington Liga en andere begeleiders. Er wordt op regelmatige basis een vergadering gehouden om mogelijke problemen op te lossen en om de studenten bij te sturen.

Met deze scriptie worden dus de knelpunten in het zorgaanbod van de ergotherapie geïnventariseerd, om zo het zorgaanbod beter af te stemmen op de zorgvraag van Huntingtonpatiënten. Hopelijk kan men in de toekomst naar mogelijke oplossingen zoeken voor deze knelpunten en deze later ook integreren.

Veel patiënten met de Ziekte van Huntington kunnen onvoldoende door hun familie worden opgevangen en daardoor worden ze in een instelling geplaatst. Door het complexe karakter van de ziekte weet men echter vaak niet waar naartoe met de zieke. Hoewel het over een neurologische aandoening gaat, worden patiënten vaak opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Zieken die geen psychiatrische symptomen vertonen, worden doorverwezen naar rust- en verzorgingstehuizen voor ouderen. Daardoor leven nogal wat Huntingtonpatiënten in een totaal onaangepaste omgeving en zonder de specifieke behandeling die ze nodig hebben.

Uit persoonlijke interesse en door meer over de Ziekte van Huntington te lezen en op te zoeken, heb ik ontdekt dat er iemand in mijn kennissenkring aan de ziekte lijdt.

De stage vindt plaats in Home Marjorie te Heist-op-den-Berg.

Dit is een kleinschalig nursinghome waar 10 patiënten met de Ziekte van Huntington opgenomen en begeleid worden. Het richt zich vooral tot jonge mensen in het beginstadium van de ziekte. En ook in het nursinghome St-Maria te Berchem, waar er 3 Huntington-patiënten zijn opgenomen.

Hoofdstuk 1: De Ziekte van Huntington

1.1 Inleiding

De Ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die geleidelijk de hersenen beschadigt en de zieke zowel lichamelijk als geestelijk aantast. Een afwijkend gen veroorzaakt een langzaam en vroegtijdig afsterven van de zenuwcellen in bepaalde hersengebieden. Dit heeft zowel een aftakeling op fysisch en mentaal vlak als ingrijpende karakterveranderingen tot gevolg.

George Sumner Huntington, een 22-jarige huisarts van Long Island in New York, maakte in 1872 een wetenschappelijk werk over "Chorea" waarin hij een duidelijke beschrijving gaf van de overerving van een ziekte over verschillende generaties bij families op Long Island. Hij was na zijn vader en grootvader de derde generatie van artsen die geïnteresseerd was in de ziekte en later werd deze ziekte naar hem genoemd; Chorea van Huntington. ("Chorea" is afgeleid van het Griekse woord choreia wat 'dans, bewegingen zonder betekenis, zonder doel' betekent.) "Chorea van Huntington" is inmiddels vervangen door "de Ziekte van Huntington" omdat de ziekte meer omvat dan "Chorea" alleen.

Eerst ga ik het voorkomen kort belichten, daarna het ziektebeeld, de symptomen en de oorzaak. Dan volgt er een beschrijving van de verschillende stadia, het erfelijke aspect, het Huntington-gen en het Huntingtine, de diagnose en ten slotte zeer kort de behandeling.

1.2 Voorkomen

Vroeger dacht men dat de Ziekte van Huntington weinig voorkwam, maar vandaag blijkt het niet zo'n zeldzame erfelijke aandoening meer. De ziekte treft mensen van over heel de wereld, zowel mannen als vrouwen hebben evenveel kans om de ziekte te krijgen. Dit wordt verder verklaard bij de erfelijke aspecten.

Gezien het feit dat de ziekte zich pas laat manifesteert, heeft ongeveer 1 op 10.000 personen de ziekte. En omdat de ziekte nog steeds relatief onbekend is, wordt er aangenomen dat er in België ongeveer 1.000 patiënten zijn met de Ziekte van Huntington en daarenboven meerdere duizenden personen met het risico om er later door aangetast te worden.

1.3 Het ziektebeeld

De Ziekte van Huntington is een autosomale, dominant erfelijke degeneratieve neurologische aandoening waarbij er geleidelijk zenuwcellen in de basale ganglia (basale kernen) en de hersenschors (cortex) afsterven.

De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het dertigste en vijftigste levensjaar (uitersten: 2-80), maar kunnen ook op jongere of latere leeftijd optreden.

De ziekte heeft een traag verloop en gemiddeld duurt deze ongeveer 15 tot 20 jaar (uitersten: 2-45, Harper 1996), maar dit kan eveneens sterk verschillen van patiënt tot patiënt. De ziekte is nog steeds ongeneeslijk en de patiënten overlijden meestal aan een combinatie van één of meer bijkomende oorzaken zoals; aspiratiepneumonie, hartstilstand, infecties, slikpneumonie (verstikking), cardiovasculaire ziektes, voedingdeficiënties, decubitus, geweld en suïcide.

Er bestaat ook een jeugdvorm (juvenile vorm of Westphal variant), beginnend voor het twintigste jaar, waarbij de patiënten in hun tienerjaren al symptomen van de ziekte vertonen. Deze vorm kenmerkt zich vooral in spierstijfheid (rigiditeit), epilepsie en myoclonus. Andere verschijnselen zijn dysarthrie, dysfasie, cerebellaire afwijkingen, gedragsveranderingen en snelle mentale achteruitgang. Deze juvenile vorm komt minder vaak voor.

1.4 De symptomen

Er zijn 3 categorieën van symptomen die de Ziekte van Huntington karakteriseren:

- Neurologische symptomen (lichamelijke stoornissen)
- Psychiatrische symptomen (gedragsstoornissen)
- Verminderde mentale mogelijkheden (cognitieve achteruitgang)

Vooraleer dieper in te gaan op deze symptomen is het belangrijk te benadrukken dat er ook hier zeer grote individuele verschillen zijn en dit zowel wat betreft de aard, de volgorde van voorkomen als de ernst van de symptomen. Een Huntingtonpatiënt heeft niet alle symptomen die hierna beschreven worden, maar meestal een combinatie van deze 3 soorten.

'Voorafgaand aan het ontstaan van de motorische en cognitieve symptomen hebben patiënten vaak al episodes gehad van neerslachtigheid, energieverlies, concentratieproblemen, sneller geïrriteerd zijn en initiatiefverlies. De ziekte begint vaak sluipend en pas achteraf worden subtiele verschijnselen, die aanvankelijk aspecifiek waren, onderkend en blijkt dat de ziekte al eerder is begonnen (meestal 10 jaar eerder)'¹

1.4.1 Neurologische symptomen

Hieronder verstaan we de lichamelijk waarneembare tekens die wijzen op een gestoorde functie van het zenuwstelsel.

- Choreatische bewegingen:

Het meest kenmerkend voor de ziekte zijn de ongecontroleerd, onwillekeurige of choreatische bewegingen, die optreden buiten de wil van de patiënt. Dit zijn bruuske, hoekige, snelle en herhaalde bewegingen waardoor de patiënten vaak rusteloos en zenuwachtig lijken. Er treedt eerst een bewegingsonrust op in het gezicht; kleine, vrij snelle bewegingen of rukjes, grimassen; bijvoorbeeld het op en neer bewegen van de wenkbrauwen.

¹ Bron: Witjes-Ané, M.N. en Tibben, A., De ziekte van Huntington, *Neuropraxis*, jaargang 7 2003, nummer 1 p. 14-20

Naarmate de ziekte evolueert, worden de choreatische bewegingen meer uitgesproken en treden er grove, doelloze en onwillekeurige bewegingen op in de ledematen, het hoofd en uiteindelijk ook in de romp. Voorbeelden hiervan zijn knikkende bewegingen van het hoofd, onwillekeurig buigen en strekken van de armen en benen, strekbewegingen waardoor de patiënt als het ware steeds rechtop gaat zitten,...

De Huntingtonpatiënten proberen in het begin van de ziekte de choreatische beweging te maskeren door bijvoorbeeld hun kleding voortdurend goed te trekken en hun hand door hun haar te strijken. Deze handelingen worden pseudo-sociale bewegingen genoemd.

Het gevolg van deze onwillekeurige bewegingen uit zich in het gangpatroon van de patiënten: hun gang wordt onregelmatig, ze hebben een bredere gangbasis en ze vertonen vaak een dronkemansgang.

Ze hebben eveneens een verstoord evenwicht waardoor ze vaak struikelen, zich snel stoten en veelvuldig vallen. Hierdoor verhoogt ook de kans op kneuzingen, breuken en snijwonden.

De choreatische bewegingen beïnvloeden ook de alledaagse handelingen van de Huntingtonpatiënten zoals huishoudelijke taken, lopen, schrijven, eten en drinken, slikken, spreken, activiteiten op het werk, bij het uitoefenen van een hobby,...

De bewegingen nemen af tijdens de slaap en als de Huntingtonpatiënten zich in ontspannen toestand bevinden. Echter worden ze versterkt als de patiënten gespannen, vermoeid, opgewonden zijn of gericht een handeling/beweging moeten uitvoeren.

*'Naast de choreatische bewegingen nemen spontane bewegingen af (hypokinesie). In de uitvoering ervan zijn patiënten vaak traag (bradykinesie) en kunnen ze moeite hebben met het initiëren van bewegingen. Naarmate de ziekte vordert treden hypokinetisch-rigide symptomen, die vaak in verband worden gebracht met de achteruitgang in het cognitief functioneren, steeds meer op de voorgrond. Afwijkingen in de oogbewegingen zijn vaak al vroeg in het ziekteproces aanwezig.'*²

- Slik- en spraakstoornissen:

Deze ontstaan doordat de patiënt de controle verliest over de spieren die hij gebruikt tijdens het slikken en spreken. In het begin van de ziekte zijn deze symptomen miniem, maar naarmate de ziekte evolueert, nemen ze toe. Zo merkt men dat de patiënten eerst moeilijkheden ondervinden bij het uitspreken van bepaalde woorden. Dit kan nog verergeren wanneer ze zich zenuwachtig maken, het gezochte woord niet vinden of het kan ook het gevolg zijn van hun mentale achteruitgang. De spraak wordt dus bij velen dysartrisch in de loop van hun ziekte, maar het taalgebruik is inhoudelijk aanvankelijk niet aangetast.

In het gevorderde stadium kunnen sommige patiënten niet meer spreken, enkel wat klanken produceren.

² Bron: Witjes-Ané, M.N. en Tibben, A., De ziekte van Huntington, *Neuropraxis*, jaargang 7 2003, nummer 1 p. 14-20

Dit zijn onwillekeurige geluiden te wijten aan het controleverlies over de spieren rond de stembanden, die slechts begrijpbaar zijn voor de familieleden en hulpverleners en dikwijls storend zijn voor de omgeving. Er treedt dus een motorische afasie op, maar de Huntingtonpatiënten blijven hun omgeving wel verstaan.

Het schriftelijk taalgebruik verandert door motorische stoornissen, maar ook door de cognitieve achteruitgang. Er treden bijvoorbeeld letterverwisselingen of weglatingen op, moeilijkheden met de vormgeving van de letters,...

Ook nemen de problemen bij het slikken toe, waardoor de patiënt vaak hulp nodig heeft bij het eten of soms zelfs dient gevoed te worden. Een ander kenmerk voor Huntingtonpatiënten is dat ze vaak snel en gulzig eten en soms ook excessief eten en drinken. (= iets dat niet eet- en/of drinkbaar is)

- Andere neurologische stoornissen:

Deze zijn overmatig zweten, incontinentie en de patiënten zijn meestal erg mager.

- Neurologische symptomen bij kinderen (juvenile vorm):

Deze kunnen vaak verschillen van de symptomen van volwassenen. Kinderen vertonen meestal geen choreatische bewegingen, maar hebben juist een bewegingsarmoede en toenemende spierstijfheid.

1.4.2 *Psychiatrische symptomen*

Deze symptomen komen bij 25-75 % van de patiënten voor en veel ontwikkelen deze verschijnselen al voordat de diagnose is gesteld. Ze kunnen enerzijds het gevolg zijn van de aantasting van bepaalde hersengebieden of anderzijds kan het ook gaan om de emotionele reacties van de Huntingtonpatiënt op het ziek worden.

Psychiatrische symptomen zijn veranderingen of stoornissen in het gedrag, karakter en gevoelswereld/gemoedstoestand van de patiënt. Deze veranderingen zijn:

- Vergeetachtigheid;
- Verhoogde prikkelbaarheid;
- Woede-uitbarstingen (verbaal en fysisch geweld);
- Onverschilligheid;
- Lusteloosheid;
- Somberheid;
- Humeurig;
- Afnemende zorg voor het uiterlijk;
- Vermindering van het concentratievermogen;
- Wantrouwig worden, eerst ten opzichte van zichzelf, dan ten opzichte van de partner, kinderen en de omgeving.

In een later stadium kunnen voortschrijdende dementie, agressiviteit en/of emotionele labiliteit, depressie, angsten, wanen en hallucinaties voorkomen.

Door deze veranderingen kan het eveneens voorkomen dat de familie en de omgeving de Huntingtonpatiënt niet meer herkennen.

1.4.3 Verminderde mentale mogelijkheden

Ten gevolge van een gestoorde hersenfunctie treedt er een geleidelijke mentale achteruitgang op. *‘Subtiële veranderingen in het intellectueel functioneren en het geheugen zijn vaak de eerste tekenen van cognitieve achteruitgang bij de Ziekte van Huntington. Er ontstaat een dementiesyndroom dat valt onder de zogeheten subcorticale dementieën. Naarmate de ziekte vordert is er sprake van een algehele globale cognitieve achteruitgang.’*³

- **Interesseverlies:**

Dit varieert van een verminderde belangstelling voor hobby's en ontspanningsmogelijkheden tot een interesseverlies voor de hele omgeving. De zieke raakt in zichzelf gekeerd en ondervindt moeilijkheden om zich te concentreren, zijn aandacht ergens bij te houden. Ook neemt zijn redeneer- en oordeelvermogen en zijn leer- en aanpassingsvermogen af. Hij kan moeilijker keuzes maken en zaken plannen.

De familie en de omgeving interpreteren het interesseverlies vaak negatief en maken de Huntingtonpatiënt verwijten. Bijvoorbeeld: hij ziet niet meer om naar zijn kinderen.

- **Geheugenverlies en concentratiestoornissen:**

Deze treden al vroeg in de ziekte op en zijn storend voor het uitoefenen van het beroep van de patiënt. In het vroeg stadia kan de zieke hierdoor zijn werk niet meer naar behoren uitvoeren en hij wordt soms werkonbekwaam als gevolg.

‘Aanvankelijk kunnen patiënten nieuwe informatie in principe nog redelijk goed opnemen, maar het ophalen ervan uit het geheugen wordt steeds moeilijker. De herkenning blijft echter nog lange tijd goed, evenals de prestatie op inprentingstaken. Geheugenstoornissen kunnen zowel bij auditief als visueel aangeboden taken voorkomen.

*Kenmerkend voor patiënten is de traagheid in denken en handelen. Zij hebben moeite om zich te concentreren, om hun aandacht vast te houden, moeite met het maken van plannen, het opeenvolgend verrichten van handelingen en met het vermogen tot abstraheren. Er is sprake van een verminderde cognitieve flexibiliteit. Het omgaan met nieuwe situaties en later ook met routinezaken wordt moeilijk.*⁴

³ Bron: Witjes-Ané, M.N. en Tibben, A., De ziekte van Huntington, *Neuropraxis*, jaargang 7 2003, nummer 1 p. 14-20

⁴ Bron: Witjes-Ané, M.N. en Tibben, A., De ziekte van Huntington, *Neuropraxis*, jaargang 7 2003, nummer 1 p. 14-20

- Intelligentie:

Bij Huntingtonpatiënten is er een achteruitgang van het IQ, waarbij het performale IQ eerder achteruitgaat dan het verbale. De intelligentie wordt onderzocht met behulp van de Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS).

1.5 De oorzaak

De Ziekte van Huntington wordt veroorzaakt door een afwijkend gen op chromosoom 4 waardoor er zenuwcellen in bepaalde hersengebieden, voornamelijk de basale ganglia (met name het striatum dat bestaat uit de nucleus caudatus en het putamen) en in de hersenschors (cortex), langzaam en vroegtijdig afsterven. De hersenen verschrompelen en er komen grotere ruimtes in de hersenen.

Hierdoor treden er specifieke problemen op en stoornissen in bepaalde functies. Zoals reeds vermeld is er een zeer grote variatie van eerste symptomen en de evolutie van de ziekte en dit is het gevolg van welke hersengebieden er zijn getroffen en de snelheid waarmee de hersencellen afsterven.

- Basale ganglia:

De functies van de basale ganglia zijn:

- Uitvoeren van vloeiende en geautomatiseerde bewegingen;
- Zorgen voor de juiste dosering van de spierspanning zowel bij rust als bij het uitvoeren van handelingen.

Doordat de neuronen in de basale ganglia afsterven, treden er problemen in de houding, beweging (voornamelijk de choreatische bewegingen), cognitie en emoties op.

- Hersenschors:

Dit is de buitenste laag van hersencellen die de hersenmassa bekleedt. Ze bestaat uit 4 verschillende zones die elk een specifieke taak hebben en het is eveneens noodzakelijk dat deze zones goed samenwerken voor het menselijk denken en handelen. Ook hierin kunnen er neuronen afsterven zodat er problemen optreden in het gedrag, communicatie, enz.



FIGUUR 1: Afbeelding 544 Sobotta Bohn Stafleu Van Longhum Cd-rom: Basale ganglia en hersenschors.

1.6 De verschillende stadia in de ziekte

Men heeft de Ziekte van Huntington in 5 verschillende stadia onderverdeeld, die elk overeenkomen met een bepaalde fase in de evolutie van de ziekte. Maar men moet steeds in het achterhoofd houden dat niet alle patiënten op dezelfde wijze evolueren. Een zieke kan bijvoorbeeld een lange periode stabiel blijven, terwijl bij een andere het ziekteproces sneller verloopt.

Het vroeg stadium (0 tot 8 jaar na het begin van de ziekte)

Patiënten in dit stadium werken meestal niet meer hoewel zij nog deeltijds zouden kunnen werken, maar blijven wel onafhankelijk functioneren op andere gebieden zoals financiële en huishoudelijke verantwoordelijkheden en dagelijkse activiteiten OF hebben nog wel een betaalde baan, eventueel op een lager niveau en hebben een weinig bijstand nodig in de andere verantwoordelijkheden en activiteiten.

Het vroeg tussenstadium (3 tot 13 jaar na het begin van de ziekte)

Deze personen kunnen niet meer functioneren in een betaalde baan en hebben hulp nodig voor alle andere verantwoordelijkheden of werken niet meer en hebben veel hulp nodig op één terrein, weinig op een ander terrein en kunnen sommige dingen nog zelfstandig.

Het laat tussenstadium (5 tot 16 jaar na het begin van de ziekte)

Ze zijn niet meer in staat om een betaalde baan te hebben en hebben hulp nodig in de meeste basisfuncties zoals financiën, het huishouden en bij sommige activiteiten van het dagelijkse leven.

Het vroeg gevorderd stadium (9 tot 21 jaar na het begin van de ziekte)

Patiënten hebben hulp nodig bij alle basisfuncties en de meeste activiteiten van het dagelijkse leven. Verstaan meestal nog wel bepaalde procedures zoals zich aankleden, maar hebben hulp nodig om dit uit te voeren. Kunnen nog wel thuis verzorgd worden.

Het gevorderd stadium (11 tot 26 jaar na het begin van de ziekte)

In dit laatste stadium heeft men steeds hulp nodig bij financiële en huishoudelijke zaken en bij alle dagelijkse activiteiten. Ook heeft men een 24 uur op 24 professionele zorg nodig.

Dus afhankelijk van de getroffen hersengebieden en de snelheid waarmee de hersencellen afsterven, kent de ziekte een verschillend individueel verloop.

Unified Huntington's Disease Rating Scale

Dit is een schaal die internationaal gebruikt wordt en is ontwikkeld om Huntingtonpatiënten klinisch te kunnen beoordelen en de evolutie van de ziekte in kaart te brengen.

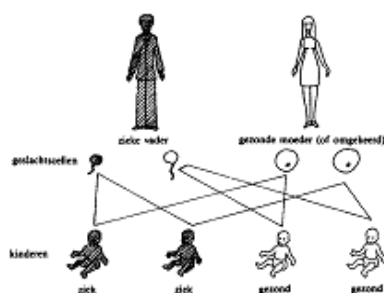
De UHDRS bevat vragen over medische voorgeschiedenis van de patiënt, een kort neurologisch onderzoek om de motorische afwijkingen te beoordelen, een zeer beperkt onderzoek van het cognitief functioneren, vragen over de ernst en de frequentie van stemmings- en gedragsklachten en vragen over het functioneren in het dagelijkse leven.

1.7 Het erfelijke aspect

De Ziekte van Huntington is een autosomale dominante erfelijke degeneratieve aandoening.

Autosomaal betekent dat het afwijkende gen, dat voor de Ziekte van Huntington verantwoordelijk is, aanwezig is op één van de twee chromosomen van éénzelfde paar autosomen (= lichaamsbepalende chromosomen) en dus niet op de geslachtschromosomen. Dus de ziekte kan zowel voorkomen bij jongens/mannen als bij meisjes/vrouwen.

Met dominant wordt bedoeld dat het volstaat dat men van één ouder het afwijkende gen heeft geërfd om de Ziekte van Huntington te krijgen. De ziekte zal vroeg of laat optreden als men het gen geërfd heeft. Als men het gen niet geërfd heeft, zal men de ziekte dus niet krijgen en kan men deze ook niet doorgeven aan de volgende generatie. De ziekte slaat geen generatie over.



FIGUUR 2: Overerving bij autosomaal dominante ziekten ⁵

Er is dus één kans op twee op een overerving indien één ouder het afwijkend gen heeft.

Sinds 1908 heeft men dit autosomaal dominant overervingpatroon herkend door vele familiestudies. Omdat de aandoening zich soms pas op latere leeftijd openbaart, kan het gebeuren dat een persoon waarvan de grootouder het Huntington-gen heeft en de ouder nog geen symptomen vertoont (maar wel één kans op twee risico heeft), zelf het risico hebben van één op vier of 25 % om het afwijkend gen te erven. Ze worden dan risicodragers genoemd.

Anderzijds kan het ook voorkomen dat men overlijdt alvorens de ziekte tot uiting kwam, terwijl men toch drager was van het gen en de kans dus bestaat dat men het gen al heeft doorgegeven aan de volgende generatie. Zo krijgt men ten onrechte de indruk dat de ziekte een generatie heeft overgeslagen of dat de ziekte niet werd overgeërfd.

⁵ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 24

1.8 Het Huntington-gen en het Huntingtine

In 1983 ontdekte een onderzoeksgroep rond dokter Gusella dat het Huntington-gen gelokaliseerd was op chromosoom 4. *‘Men kan dan op dat chromosoom door middel van een ‘linkage’ (een techniek in het genetisch onderzoek) een locus herkennen, waardoor het mogelijk werd bij familieleden die nog geen symptomen van de ziekte vertoonden, zogenaamde risicodragers, met goede zekerheid vast te stellen of ze de Ziekte van Huntington zouden krijgen.’*⁶

In 1993 werd door wetenschappers over de hele wereld het Huntington-gen geïsoleerd en wist men hoe het gen eruit zag. Het Huntington-gen werd aangeduid met de naam IT15 en is gelokaliseerd op de korte arm van chromosoom 4. Deze abnormale verlenging produceert een “fout” eiwit, het Huntingtine, dat de Ziekte van Huntington veroorzaakt.

In het Huntington-gen zitten 3 bouwstenen; cytosine, adenine en guanine in deze volgorde en ze worden enkele tientallen malen na elkaar herhaald zonder onderbrekingen: CAG-CAG-CAG-...en hebben de naam ‘CAG-repeat’ of ‘CAG-staart’. Gezonde personen hebben een ‘CAG-repeat’ tussen 6 en 35 herhalingen en mensen die de Ziekte van Huntington hebben overgeërfd, hebben een ‘CAG-repeat’ die altijd meer dan 37 en meestal meer dan 40 herhalingen bedraagt.

Iemand met een repeat van meer dan 100, wat eerder zeldzaam is, zal eerder de juveniele vorm van de ziekte ontwikkelen.

Bij mensen met de Ziekte van Huntington varieert de lengte van de ‘CAG-staart’ en dit verschilt niet alleen van familie tot familie, maar ook van persoon tot persoon. Men heeft ook ontdekt dat indien de overerving gebeurt aan vaders zijde, de ‘CAG-staart’ toegenomen kan zijn bij het kind en de ziekte zich vroeger kan manifesteren.

De ontdekking van het Huntington-gen heeft belangrijke gevolgen gekend in het verdere onderzoek naar het ontstaan van de ziekte. Op korte termijn heeft men een predictieve test kunnen ontwikkelen om de aanwezigheid van het Huntington-gen vast te stellen met een grotere zekerheid en veel eenvoudiger dan vroeger. Deze test kan in de meerderheid van de gevallen een uitsluitsel geven. Er bestaat ook een grijze zone, ‘CAG-repeats tussen 34 en 37, die vandaag nog steeds intensief onderzocht wordt.

Op lange termijn betekent de ontdekking een versnelling in het onderzoek naar het ontstaansmechanisme en een mogelijke behandeling van de Ziekte van Huntington.

1.9 De diagnose

1.9.1 Stellen van de diagnose

Voor de ontdekking van het Huntington-gen in 1993 bestond er geen methode om de Ziekte van Huntington te ontdekken voordat bij de persoon de symptomen tot uiting kwamen. De diagnose werd toen dus gesteld op basis van de klinische symptomen en de familiegeschiedenis.

⁶ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 26

Vanaf 1993 kon men met zekerheid door middel van een DNA-onderzoek (1 bloedstaal) de aanwezigheid van het Huntington-gen aantonen. Hierdoor kon men bij het optreden van de beginnende symptomen eenvoudig en snel vaststellen of deze persoon het afwijkend gen had of niet. Hierbij spreekt men van een diagnostische test. Deze dient dus voor de bevestiging van de klinische diagnose.

Er bestaat ook een predictieve of presomatische test die uitsluitend bedoeld is voor mensen zonder symptomen uit een Huntingtonfamilie die willen weten of ze later de ziekte zullen krijgen en op dat moment dus drager zijn van het gen. (Deze test verklaar ik verder bij 1.9.3 Testen)

Om een juist beeld te krijgen van de ziekte, dient er ook een uitgebreid neurologisch onderzoek, een onderzoek van de familiale geschiedenis en een aantal andere technische onderzoeken te gebeuren.

Hieronder volgt een kort overzicht van mogelijke onderzoeken.

Neurologisch onderzoek

De neuroloog onderzoekt de lichamelijke toestand van de patiënt. Hij evalueert onder andere de spierfunctie, de gevoeligheid van de huid, de gang, het evenwicht en de spraak.

Ook onderzoekt hij de ernst en de aard van de choreatische bewegingen, de mobiliteit, de slikfunctie en de spierspanning. Om een nauwkeurig beeld te krijgen van de symptomen, voert de neuroloog een aantal aanvullende technische onderzoeken uit zoals een EEG, CT-scan, NMR, SPECT, PET,....

Psychiatrisch onderzoek

De psychiater zal aan de hand van een aantal gesprekken met de patiënt zicht proberen te krijgen op zijn psychisch functioneren.

Dit bevat 3 gebieden:

- Nagaan van de functionele stoornissen: diagnosticeren van symptomen zoals depressie, waangedachten, prikkelbaarheid, achterdocht en karakterveranderingen.
- Inschatten van de neurocognitieve veranderingen: concentratie- en geheugenstoornissen, spraakstoornissen en eventuele tekens van een beginnend dementieel syndroom.
- Inschatten van de weerslag van al deze problemen op het dagelijks functioneren en evalueren van de draagkracht van de patiënt en de omgeving.

Neuropsychologisch onderzoek

Hierbij worden zowel de mentale capaciteiten (intelligentie, geheugen en concentratie) aan de hand van standaardtesten en diverse opdrachten getest en de psychomotorische vaardigheden (verbale en motorische expressie) worden nagegaan door middel van eenvoudige spraak-, schrijf- en tekenopdrachten en er worden ook specifieke tests voor de reactiesnelheid, motorische coördinatie en handvaardigheid afgenomen. Eventueel wordt er ook een persoonlijkheidstest afgenomen.

Stamboomonderzoek

Vroeger was het noodzakelijk dat men een gedetailleerde stamboom van de familie maakte voor het stellen van de diagnose, maar nu na de ontdekking van het Huntington-gen is het eveneens belangrijk om de diagnose te bevestigen.

Autopsie

Vroeger was een hersenonderzoek de enige mogelijkheid om een betrouwbare diagnose te kunnen stellen. Nu is het eerder om een wetenschappelijke aard belangrijk dat men de aandoening en de afwijkingen van de hersenen precies vaststelt omdat dit onderzoek goede informatie geeft over de gevolgen van de ziekte en eveneens belangrijk is in functie van een toekomstige behandelingsmethode.

1.9.2 Vernemen en verwerken van de diagnose

Alvorens de juiste diagnose gesteld en meegedeeld wordt, leven de patiënt en zijn gezin meestal een zekere tijd in angst en onzekerheid. Eveneens zal de manier waarop de partner, de kinderen en andere familieleden omgaan met de ziekte en de zieke ook een invloed hebben op de verwerking van de diagnose door de patiënt.

Het vernemen dat je aan een erfelijke ongeneesbare ziekte lijdt, die je zowel geestelijk als lichamelijk aftakelt, is zeer aangrijpend. Je gevoelens en gedachten worden hierdoor beïnvloed en deze reacties verlopen in verscheidene fasen, die men ook doorloopt als je te maken krijgt met bijvoorbeeld een plots overlijden van een familielid.

Fase van het 'niet-bewustzijn'

Dit is het stadium voor de patiënt beseft dat hij ziek is en waarbij hij nog geen verband legt met de ziekte.

Fase van onzekerheid

Hierbij ontstaat er bij de patiënt een gevoel van onzekerheid over zichzelf en zijn handelen en begint deze zichzelf te observeren.

Fase van ontkenning

Deze fase maakt de patiënt door wanneer de arts de diagnose meedeelt. Hij zal deze niet aanvaarden, zal ook niet willen praten over de ziekte en zal de symptomen gaan verbergen en zich bijgevolg gaan isoleren.

Fase van angst

Angst voor de ziekte en het verloop komt vaak doordat de patiënt de symptomen niet meer kan verbergen. Angst kan zich ook uitdrukken in schaamte, overmatige vermoeidheid of slapeloosheid.

Fase van woede en verzet

In deze periode uit de patiënt agressieve gevoelens naar zichzelf en naar zijn omgeving.

Onderhandelingfase

Deze wordt gekenmerkt door het zoeken naar een uitweg om aan de ziekte te ontkomen.

Depressiefase

Uiteindelijk belandt de zieke in een fase waarbij de ziekte zeer duidelijk tot uiting komt dat hij deze niet meer kan ontkennen. De patiënt zal zich nog meer isoleren, droevig zijn en vaak wenen.

Aanvaardingsfase

Aanvaarden is meer dan beseffen dat je ziek bent. Men heeft tijd nodig om met de ziekte te leren omgaan en deze te aanvaarden.

1.9.3 Testen

Predictieve test

Zoals ik eerder heb vermeld, is deze test bedoeld voor mensen die symptoomloos zijn en willen weten of ze gendrager zijn en later dus de ziekte gaan krijgen. Het gaat hier dus om een predictie of voorspelling. Omdat de predictieve test ingrijpende psychologische gevolgen kent, gelden er ook enkele belangrijke principes bij de uitvoering ervan.

Prenatale diagnose (Vlokkentest)

Tussen de 10de en de 12de week van de zwangerschap kan men de foetus onderzoeken of deze al dan niet drager is van het Huntington-gen door chorionweefsel (=voorstadium van de moederkoek) af te nemen en daarop een DNA-onderzoek te doen.

Voor de ouders heeft dit tot gevolg dat indien uit het onderzoek blijkt dat de vrucht drager is, dit een zwangerschapsafbreking (abortus) inhoud.

Pre-implantatie genetische diagnose

Dit kan beschouwd worden als een zeer vroege vorm van prenatale diagnose. Men maakt gebruik van een proefbuisbevruchting (in-vitrofertilisatietechniek) waarbij de embryo's genetisch worden onderzocht en wanneer ze geen drager zijn van het Huntington-gen, worden ze in de baarmoeder van de vrouw ingeplant.

Het voordeel van deze pre-implantatie genetische diagnose is dat de ouders niet geconfronteerd worden met een abortus.

1.10 De behandeling

Men kan de Ziekte van Huntington nog steeds niet genezen, voorkomen of vertragen, maar men kan via medicatie wel de motorische en psychiatrische symptomen onderdrukken en hierdoor het lijden beperken. Bijvoorbeeld via medicatie zoals neuroleptica, antidepressiva,...

Ook krijgen de patiënten kinesitherapie om zo lang mogelijk mobiel en zelfstandig te blijven, ergotherapie voor het zelfstandig uitvoeren van gewone activiteiten van het dagelijkse leven zoals huishoudelijk werk, arbeid en hobby's of eventueel met behulp van aanpassingen en hulpmiddelen en logopedie voor de communicatie (spraakmoeilijkheden) en slikproblemen te behandelen.

Eveneens belangrijk is dat de patiënten en hun familieleden goed begeleid worden in de omgang met de Ziekte van Huntington door bijvoorbeeld een zelfhulpgroep en eveneens betrokken worden bij de behandeling.

Het zorgaanbod en de behandeling van de kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist worden uitgebreid in hoofdstuk 2 behandeld.

1.11 Besluit

In dit hoofdstuk heb ik getracht om een beeld te schetsen van de Ziekte van Huntington omdat dit het onderwerp vormt van de scriptie en het belangrijk is om deze ziekte beter te begrijpen.

De Ziekte van Huntington is nog steeds een ongeneeslijke ziekte, maar dat wil niet meteen zeggen dat er geen zorgaanbod bestaat voor deze groep van patiënten. Ook aan hen kan men ten eerste voldoende informatie geven over de ziekte en het verloop en ten tweede kan men ook proberen om de symptomen te onderdrukken en zo hun leven met de ziekte aangenamer en draaglijker te laten verlopen.

Zo kan de Huntingtonpatiënt de eerste jaren van zijn ziekte thuis verzorgd worden ofwel kan hij opgenomen worden in een instelling en daar de nodige zorgen krijgen en behandeling en therapieën volgen. Dit alles wordt in het tweede hoofdstuk: Het zorgaanbod besproken.

Hoofdstuk 2: Het zorgaanbod

2.1 Inleiding

Uit het eerste hoofdstuk is gebleken dat de Ziekte van Huntington zich bij verschillende personen niet altijd op dezelfde manier manifesteert. Patiënten met de Ziekte van Huntington vormen dus geen homogene groep. Afhankelijk van het ziekte-stadium waarin ze zich bevinden hebben ze een andere zorg nodig. Maar zelfs binnen eenzelfde stadium, kunnen verschillende patiënten andere wensen en behoeften hebben. Ook afhankelijk van de symptomen die zich voordoen bij een patiënt moet er een aangepaste opvang gezocht worden. Daarom is er nood aan een op-maat-gesneden, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg.

In dit hoofdstuk wordt het zorgaanbod toegelicht. Om de zorgverlening overzichtelijk te kunnen weergeven, heb ik deze beschreven volgens de verschillende lijnen van de gezondheidszorg. Eerst worden de opvang-mogelijkheden voor de Huntingtonpatiënten en hun familie weergegeven, daarna wordt de verschillende soorten behandeling besproken die Huntingtonpatiënten al dan niet kunnen krijgen. De behandeling wordt opgesplitst in de chirurgische behandeling, die zeer kort wordt beschreven omdat deze nog in haar kinderschoenen staat en in de conservatieve behandeling. Deze wordt op haar beurt onderverdeeld in een medische en een paramedische behandeling. De medische behandeling wordt eerst kort beschreven en omdat deze scriptie handelt over ergotherapie en dit behoort tot de paramedische behandeling wordt deze uitgebreid beschreven. Ik heb ervoor gekozen om eerst de kinesitherapeutische en logopedische behandeling te beschrijven en tot slot een uitgebreide voorstelling te geven waaruit een ergotherapeutische behandeling kan bestaan.

2.2 Het zorgaanbod

Onder het zorgaanbod verstaan we het geven van zorg, de levering van voorzieningen en alles wat met het proces van zorgverlening te maken heeft. Dit omvat dus alle zorg die aan een persoon met de Ziekte van Huntington of aan een risicodragers van de ziekte wordt gegeven. Het gaat hierbij enerzijds om de informatie die wordt verschaft over de ziekte, het verloop,... en anderzijds over alle zorg die de persoon krijgt als hij nog thuis woont of wanneer hij opgenomen is in een instelling. Deze zorg bestaat zowel uit medische, verpleegkundige, psychologische als uit ergotherapeutische, kinesitherapeutische en logopedische behandeling. Om dit zorgaanbod overzichtelijk te ordenen, worden ze besproken volgens de verschillende interventiemogelijkheden per lijn van de gezondheidszorg.

2.2.1 *De nulde lijn*

In de nulde lijn gaat het om zelfhulp(groepen) of andere niet-professionele hulp, die bijvoorbeeld gegeven kan worden door familie, vrienden, burens.

- **Zelfhulp**

Er zijn in verschillende landen in de gehele wereld Huntington Liga's waar mensen op vrijwillige basis lid van kunnen worden, die allen dezelfde doelstellingen hebben:

- *'De ziekte bestrijden door preventie en door informatie aan de betrokkenen en het grote publiek;*
- *Morele steun en begeleiding verlenen aan zieken en hun families;*
- *Voor sociale ondersteuning zorgen;*
- *Het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte verzorgen;*
- *Als spreekbuis voor families optreden bij de overheid;*
- *De financiële middelen verzamelen om al die doelstellingen te realiseren.'*⁷

De Huntington Liga in België

In 1974 werd de 'nationale Liga ter Bestrijding van de Ziekte van Huntington' opgericht. Als zelfhulpgroep richt de Vlaamse liga zich tot alle patiënten, families, hulpverleners en belangstellenden die bij de ziekte betrokken zijn.

Doelstellingen en organisatie:

- Preventie

'Het uiteindelijke doel van de Ligawerking is de ziekte uit te roeien door preventie. De Liga wil zo voorkomen:

- *dat de ziekte nieuwe slachtoffers maakt;*
- *dat de ziekte niet of laatsttijdig wordt vastgesteld en behandeld;*
- *dat de zieke en zijn gezin zouden lijden onder bijkomende stigma's, zoals voortijdig werkverlies en sociaal isolement.'*⁸

- Informatie

'Kennis van en inzicht in de ziekte vergemakkelijken de omgang ermee. Daarom voert de Liga al vanaf haar ontstaan een informatiecampagne. Die bestaat uit:

- *het opmaken en publiceren van allerlei brochures, folders en teksten omtrent de ziekte, erfelijkheid, verzorging;*
- *het uitgeven van het driemaandelijks tijdschrift Dominant;*
- *het organiseren van informatieavonden voor families en hulpverleners en de jaarlijkse ledenvergadering;*
- *het opleiden van personeel van instellingen waar Huntingtonpatiënten verblijven;*
- *het geven van cursussen in het kader van paramedische opleidingen.'*⁹

- Emotionele steun

Naast de jaarlijkse algemene ledenvergadering organiseert de Liga regelmatig familiebijeenkomsten en activiteiten op regionaal vlak waar de betrokkene hun ervaringen uitwisselen en van elkaar leren hoe ze moeilijkheden kunnen overwinnen.

⁷ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 81

⁸ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 82

⁹ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 83

Ook is er de vakantiewerking die tweemaal per jaar een patiëntenweekend organiseert, een lotgenotenwerking die een weekend organiseren waar de lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten, met elkaar praten en elkaar ondersteunen, een jongerenwerking die zich richt tot risicodragers en hun partners en een partnerwerking die zich richt tot partners van zieken en risicodragers.

De redactieraad is bevoegd voor alle brochures, folders en publicaties van de Liga en het ledenblad Dominant.

- Dienstverlening

‘Voor individueel advies en hulp kunnen de families terecht bij de Sociale Dienst, waar professionele hulp geboden wordt of van waaruit begeleiding op lokaal vlak georganiseerd wordt. De Sociale Dienst tracht zowel individuele als meer algemene oplossingen te vinden voor steeds terugkerende problemen, bijvoorbeeld in verband met gebrek aan betaalbare en aangepaste opvang voor patiënten, organisatie en coördinatie van de thuiszorg en verwerven van sociale rechten.’ 10

- Vertegenwoordiging

‘Kunnen spreken als groep is in de huidige maatschappelijke context noodzakelijk om zijn belangen te verdedigen bij de overheid en het beleid. Daarom wil de Liga de spreekbuis zijn van families waarvan de individuele noden en belangen niet gehoord worden.’¹¹

- Wetenschappelijk onderzoek

‘Geregelde contacten tussen betrokkenen en wetenschappers bevorderen een goede benadering van de totale problematiek. Dergelijke contacten stimuleren de vorsers om te blijven zoeken naar preventie en behandeling. Die uitwisseling van gedachten wordt gerealiseerd in de Medische Adviesraad. Deze raad informeert de Liga over vorderingen in het wetenschappelijk onderzoek en waarborgt de deskundigheid van de informatie die verspreid wordt.

Ook via deelname aan internationale congressen volgt de Liga de wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen op de voet. De Liga verleent ook geregeld haar medewerking aan wetenschappelijk onderzoek.’

- Fondsenwerving

‘Om al deze doelstellingen te realiseren is fondsenwerving noodzakelijk. Daarom doet de Liga een beroep op de financiële steun van individuen of groepen.’ 12

- Thuiszorg

Veel Huntingtonpatiënten worden tijdens de eerste fases van de ziekte thuis verpleegd door hun partner. Mensen trachten de thuiszorg zo lang mogelijk te realiseren door bijvoorbeeld hun kinderen en familieleden mee in de verzorging in te schakelen en vaak komt dit ten koste van henzelf en van de patiënt.

¹⁰ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 83

¹¹ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 84

¹² Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 84

Door de diversiteit aan symptomen, zowel lichamelijke als psychiatrische symptomen, is het voor de mantelzorgers een hele opdracht om voor hun partner te blijven zorgen.

Ze worden meestal niet plots geconfronteerd met de ziekte. In de meeste gevallen is er omwille van de erfelijkheid een hele voorgeschiedenis en hebben ze de lijdensweg reeds gezien bij één van hun ouders. Er ontwikkelt bij hen ook een zekere angst dat dit ook hen kan overkomen en indien er kinderen zijn, ontstaat er een angst dat zij ook risicodragers zijn.

In de thuiszorg is de druk die uitgaat van de patiënt vaak groot. Aanvankelijk nemen de psychische problemen de bovenhand. Agressie, jaloezie en moeilijk gedrag komen frequent voor. In een latere fase komen de fysieke problemen op de voorgrond en is er nood aan zorg. Het ziekteproces duurt gemiddeld 20 jaar en de mantelzorgers geraken ooit door hun energie heen omdat de zorg steeds zwaarder wordt en dan lijkt een opname nog de enige mogelijke oplossing.

Er is dus nood aan een bijkomende ondersteuning in de thuiszorg, maar deze voorzieningen staan nog in hun kinderschoenen.

Naast de mentale belasting voor het gezin omwille van de thuiszorg en de financiële consequenties van het verlies van een inkomen, wordt het gezin vaak geïsoleerd door de thuiszorg. Mensen blijven te lang met de problematiek kampen door de zorg helemaal voor hun rekening te nemen omdat een opname een zware financiële dobber is.

In een bepaalde fase van de ziekte wordt de thuiszorg erg moeilijk en gaan heel wat mantelzorgers op zoek naar een geschikte opvang voor hun zieke partner, ouder of kind. Voor het maken van een keuze gaan ze vaak aankloppen bij de sociale dienst van de Huntington Liga want een betaalbare opvang vinden is niet zo eenvoudig.

2.2.2 De eerste lijn

Onder de eerste lijn wordt ambulante, niet-gespecialiseerde hulp geplaatst. Hiertoe behoort de huisarts waar mensen naartoe kunnen gaan, die vermoeden te lijden aan de Ziekte van Huntington. Deze arts kan de patiënt onderzoeken, de symptomen vaststellen en de patiënt eventueel doorverwijzen naar een neuroloog die een test kan uitvoeren om tot een diagnose te komen of naar een psychiater.

2.2.3 De tweede lijn

Men spreekt over de tweede lijn als het gaat over ambulante, gespecialiseerde hulp. Wanneer de patiënt nog thuis woont, kan hij als hij spraak- en slikproblemen heeft naar een zelfstandige logopedist gaan voor therapie. Bij de tweede lijn horen ook psychologen en psychiaters die een zelfstandige praktijk hebben.

2.2.4 De derde lijn

Als een Huntingtonpatiënt opgenomen wordt, spreken we over intramurale hulpverlening. Dit behoort tot de derde lijn.

Een opname dringt zich meestal op wanneer er geen mantelzorg mogelijk is of wanneer het gezin de zorg voor de patiënt niet meer kan realiseren. Huntingtonpatiënten worden opgenomen in een instelling afhankelijk van wat voor het gezin financieel mogelijk is en afhankelijk van de symptomen die zich voordoen.

De patiënten worden vooral opgenomen in 3 categorieën van instellingen:

- Rust- en verzorgingstehuizen;
- Nursinghomes;
- Psychiatrische instellingen.

Opgenomen Huntingtonpatiënten worden vaak beschouwd als een 'vreemde eend in de bijt'. Enerzijds is dit het gevolg van hun leeftijd, ze zijn relatief jong ten opzien van de andere patiënten, anderzijds hun gedrag ten gevolge van de ziekte.

De patiënt vraagt intensieve zorg en verpleging en door hun bewegingsonrust en de daarmee gepaarde risico's (vallen, stoten, ..) zijn bijzondere maatregelen en aandacht vereist. Eveneens vragen de gestoorde vitale functies als beweging en spraak een bijzondere zorg. Door al deze problemen kan het voorkomen dat de Huntingtonpatiënt vaak geïsoleerd raakt ten opzichte van zijn medepatiënten en hierdoor verloopt de acceptatie van zijn medepatiënten ook moeilijk.

Omdat de opname vaak financieel niet haalbaar is voor sommige gezinnen, worden veel patiënten mogelijk noodgedwongen opgenomen in een rust- en verzorgingstehuis. Een tweede probleem is de omgeving waarin de patiënt moet opgenomen worden. Het is niet gemakkelijk een omgeving te vinden dat aangepast is aan de relatief jonge leeftijd van de patiënten. De meeste zijn opgenomen in RVT's omdat er vaak geen ander alternatief is en het personeel en de directie van deze instellingen zijn zich bewust van dit probleem en geven vaak extra zorg en aandacht aan de jonge Huntingtonpatiënten. Maar dat verandert niets aan het feit dat een vijftigjarige op een afdeling van demente bejaarden geplaatst wordt. Hij zit daar met andere woorden niet op zijn plaats.

Met behulp van de enquête wordt er nagegaan in welke instellingen de Huntingtonpatiënten voornamelijk opgenomen zijn. Of er een verschil is tussen de ergotherapeutische behandeling in een Rust- en verzorgingstehuis, een nursinghome en een psychiatrische instellingen? En of er andere knelpunten worden ervaren in de verschillende instellingen?

2.2.4.1 *Rust- en verzorgingstehuizen*

Rust- en verzorgingstehuizen zijn residentiële voorzieningen en zijn bedoeld voor zwaar verzorgingsbehoeftige personen met een langdurige opname. Deze personen moeten voor hun opname de nodige diagnostische onderzoeken en reacterende behandelingen ondergaan hebben zonder dat een volledig herstel in het dagelijks functioneren mogelijk is.

Wat betreft de opname zijn de meeste patiënten met de Ziekte van Huntington zoals eerder vermeld, opgenomen in een RVT. De grootste groep van mensen die hier opgenomen zijn, zitten in de leeftijdscategorie tussen de 50 en de 60 jaar, wat nog erg jong is.

Maar doordat ze in een vergevorderd stadium van de ziekte vertoeven, zijn ze zwaar zorgbehoefstig geworden en kunnen ze hier opgenomen worden. De mensen zijn vaak doorverwezen vanuit een psychiatrische instelling of ze zijn relatief jong (middelbare leeftijd), maar kunnen thuis niet verzorgd worden.

Een andere categorie die in een RVT terechtkomen zijn de mensen die langdurig thuis verzorgd werden, maar doordat de zorg te zwaar werd voor de mantelzorgers is een opname noodzakelijk. Het gaat hier doorgaans om oudere mensen.

2.2.4.2 *Nursinghomes*

Nursinghomes zijn instellingen voor niet-werkende gehandicapten. De Huntingtonpatiënten die opgenomen zijn in nursinghomes bevinden zich in de leeftijdscategorie van 40 tot 50 jaar.

Huntingtonpatiënten kunnen enkel terecht in tehuizen die personen met een motorische handicap verzorgen. In totaal komen er 37 homes in aanmerking, maar in de praktijk nemen er slechts 6 van deze nursinghomes Huntingtonpatiënten op.

Hieronder volgt er een beschrijving van de 2 stageplaatsen waar ik elk 4 weken stage heb gelopen. In overleg met de Huntington Liga en de school is er overeengekomen dat het zinvol was om eerst stage te lopen in Home Marjorie, een kleinschalig nursinghome voor personen met de Ziekte van Huntington. Hier kon ik door samen te werken met de patiënten kennis maken met de ziekte en zo deze beter leren begrijpen. Omdat er in Home Marjorie geen ergotherapeut te werk gesteld is, heeft men er ook voor geopteerd om de overige periode stage te lopen in het nursinghome St-Maria te Berchem.

▪ **Voorstelling Home Marjorie**

De Huntington Liga wou in 1985 concreet veranderingen brengen in de opvang voor patiënten met de Ziekte van Huntington en diende hiervoor aanvragen in bij verschillende ministeries voor de oprichting en uitbating van een home. In 1988 kregen ze uiteindelijk een principiële erkenning en op 4 juni dat jaar werd de vzw Home Marjorie officieel opgericht met als doel een gezinsvervangend tehuis voor jonge Huntingtonpatiënten op te richten die over een beperkte mantelzorg beschikken en nog in groep kunnen leven.

Op 27 maart 1999 werd het eerste tehuis plechtig geopend in Heist-Op-Den-Berg. De uitbating werd in handen gegeven van het Dienstverleningscentrum Zevenbergen, dat deel uitmaakt van de vzw Emmaüs. Ze willen in Vlaanderen een pilootfunctie vervullen voor meer geëigende opvang van Huntingtonpatiënten. Een ander deel van de opdracht is de verworven kennis uit te dragen naar en te delen met andere voorzieningen die mensen met de Ziekte van Huntington opvangen.

Home Marjorie is een door het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap erkend en gesubsidieerd tehuis voor niet-werkenden, waarvan 1 plaats stelsel bezigheidstehuis en 9 plaatsen stelsel nursingtehuis voor volwassenen met motorische stoornissen van neurologische oorsprong van groep A of B, met eventuele bijkomende handicaps, en niet bekwaam om een officieel erkend beschutte werkplaats te bezoeken. Deze erkenning loopt van 1 januari 1999 tot en met 31 december 2005.

Oorspronkelijk was Home Marjorie bedoeld voor jonge mensen in het beginstadium van de ziekte, maar deze willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen en niet geconfronteerd worden met (de evolutie van) de ziekte waardoor men zich heeft gericht op jonge patiënten in het vroeg gevorderd en gevorderd stadium, die onvoldoende kunnen terugvallen op hun mantelzorg en of ondersteuning door een breed sociaal netwerk.

Er kunnen dus 10 patiënten met de Ziekte van Huntington opgenomen worden en op het ogenblik dat ik er stage liep, woonde er 3 vrouwen en 7 mannen. De gemiddelde leeftijd is 40 jaar.

Home Marjorie is een woon- en leefgemeenschap dat opvang biedt die zo nauw mogelijk aansluit bij het gewone leven en men tracht dit zo lang mogelijk aan te houden o.a. door de kwaliteit van de levensvitale functies zoals communicatie, eten en bewegen zo hoog mogelijk te houden. De bewoners moeten nog over enige zelfredzaamheid beschikken, in groep kunnen leven en geen zware medische verzorging vereisen. Wat ze zelf nog aan zelfzorg kunnen, wordt aangemoedigd en er wordt zo lang mogelijk geprobeerd om dit in stand te houden.

In het zorgaanbod wordt de nadruk gelegd op een begeleiding door een multidisciplinair team met het oog op het behoud van een zo groot mogelijke autonomie. Voor medische, verpleegkundige en paramedische zorgen geven ze de voorkeur aan de persoonlijke keuzes van de bewoners voor een ambulante zorgverstreker.

Gezien het individuele ziekteverloop en het progressieve karakter ervan wordt er op elk moment van het verblijf "zorg op maat" geboden. Er is 24 op 24 uur aanwezigheid van begeleiding die deze zorg kan bieden.

Het team bestaat uit een hoofdverantwoordelijke, een psychologe (HT), 9 begeleiders (5 FT, 1 HT en 3 $\frac{3}{4}$) en een zelfstandige externe kinesist, logopediste en thuisverpleger/-verpleegster. Ook behoort een dokter, een aantal vrijwilligers en het onderhoudspersoneel (2 poetsvrouwen (HT) en 1 klusjesman (1/5 T) tot het team.

Er werkt momenteel dus geen ergotherapeut in Home Marjorie, maar in het begin van de oprichting was er wel één te werk gesteld.

▪ ***Voorstelling nursinghome St-Maria***

Het nursinghome St-Maria te Berchem maakt deel uit van de instelling St-Maria, dat onder meer nog een rust- en verzorgingstehuis omvat en beheerd wordt door het OCMW van Antwerpen.

De afdelingsnaam is de Notelaar en dit is een gespecialiseerde afdeling met 30 woonplaatsen voor volwassenen met zware motorische handicaps erkend door het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. Tijdens mijn stage waren er 3 Huntingtonpatiënten opgenomen. De ergotherapeutische behandeling van deze patiënten bestond uit maaltijdbegeleiding, invullen van de vrije tijd zoals op marktbezoek gaan of andere uitstappen maken en activiteiten voor het trainen van de coördinatie en motoriek.

2.2.4.3 *Psychiatrische instellingen*

Vroeger verbleven mensen met Huntington langdurig in psychiatrische ziekenhuizen, maar door besparingen in de sector worden mensen die nauwelijks psychiatrische problemen hebben, doorverwezen naar andere instellingen.

Psychiatrische instellingen nemen vooral Huntingtonpatiënten op wanneer zij met psychiatrische problemen geconfronteerd worden. De opname is doorgaans tijdelijk en curatief bedoeld. Soms kan het voorkomen dat patiënten, die opgenomen zijn in een nursinghome of RVT, psychiatrische problemen gaan vertonen en hierdoor voor een periode opgenomen worden in een psychiatrische instelling voor het op punt stellen van de medicatie en de symptomen te onderdrukken. Men wordt doorgaans opgenomen op een A-afdeling. Op het ogenblik dat de patiënt opnieuw gestabiliseerd is, kan hij ofwel terug in het nursinghome of een rust- en verzorgingstehuis opgenomen worden ofwel naar een Psychiatrisch Verzorgingstehuis doorverwezen worden. Slechts zelden gaan deze mensen vanuit de psychiatrie terug naar huis om daar verder verzorgd te worden.

2.3 **Behandeling**

De behandeling kan zowel preventief als curatief zijn en wordt opgesplitst in:

2.3.1 **Chirurgische behandeling:**

'Men is momenteel aan het experimenteren met een heel merkwaardige therapie. Chirurgen nemen namelijk hersenweefsel van een geaborteerde foetus en planten dit in de hersenen van een Huntingtonpatiënt in. Deze transplantatie van levende hersencellen zou de eerste behandeling zijn die de beschadigde hersenen zou kunnen herstellen. De juiste cellen kiezen is het grootste probleem.

*Het lukt enkel als men de juiste cellen neemt in het juiste groeistadium zodat ze zelf kunnen groeien en integreren in de hersenen, maar ook komen er enkel Huntingtonpatiënten in aanmerking voor deze transplantatie, die in het beginstadium van de ziekte zitten. Het duurt meer dan 1 jaar na de operatie vooraleer men een resultaat kan merken. Deze therapie bevindt zich maar in haar kinderschoenen en wordt ook nog maar kleinschalig toegepast.'*¹³

2.3.2 **Conservatieve behandeling:**

Hiertoe behoren alle niet-operatieve behandelingen zoals de medische, verpleegkundige en psychologische behandeling, maar ook de paramedische behandeling.

2.3.2.1 *Medische behandeling*

De arts heeft gedurende het hele ziekteproces een belangrijke rol. Zo stelt hij de diagnose, geeft hij de patiënt de nodige informatie over het ziekteverloop en zoekt hij samen met de patiënt naar een effectieve behandeling met medicatie.

¹³ Bron: Huntington de gruwelijke erfenis, een documentaire uitgezonden in Vitaliteit op Vitaya met Jan Van Parijs.

Bij een voor de patiënt hinderlijke chorea en gedragsproblemen kan gekozen worden voor een behandeling met de klassieke antipsychotica waarbij de chorea geremd kan worden door de rigiditeit die ontstaat door de werking op het extrapiramidaal systeem. Ook kan men medicatie geven die de ongecontroleerde bewegingen verminderen.

Bij de juveniele vorm, die gepaard gaat met rigiditeit, dient een atypisch neurolepticum worden voorgeschreven. Ook ontwikkelen bijna alle patiënten een depressie, vaak zonder vitale kenmerken waarvoor een behandeling met een antidepressivum ook aangewezen is.

Ook de verpleging en verzorging van de Huntingtonpatiënten treedt naarmate de ziekte vordert meer op de voorgrond. Men stimuleert de zelfstandigheid met behoud van de autonomie en biedt een structuur aan die houvast en veiligheid geeft aan de patiënt. Vooral in de laatste stadia van de ziekte is de zorgbehoefte het grootst en worden de patiënten volledig geholpen bij het wassen, kleden, eten, drinken en verplaatsen.

Ook de psycholoog vervult een belangrijke taak. Zo kan de patiënt zijn ziekte leren aanvaarden en verwerken door gesprekken met een psycholoog. Met ondersteunende gesprekken kan er een veilige en begripvolle plek gecreëerd worden waar de patiënt zijn verhaal kan doen. Mogelijkheden en beperkingen kunnen met behulp van psychologisch onderzoek in kaart worden gebracht. Ook leiden onderzoek en observaties tot adviezen aan de verzorgers met betrekking tot het omgaan met het veranderde gedrag van de patiënt. Tot slot, maar niet het minst belangrijk, kan de psycholoog een luisterend oor bieden aan de naaste familie die ook een verwerkingsproces doormaken.

2.3.2.2 *Paramedische behandeling*

Aangezien de problemen in verband met de Ziekte van Huntington ruimer zijn dan het louter medische kader, is het aangewezen dat ook andere hulpverleners (paramedici zoals kinesisten, logopedisten, ergotherapeuten, diëtisten, sociaal werkers, e.a.) ingeschakeld worden voor de best mogelijke begeleiding van de zieke.

Er moet steeds rekening gehouden worden dat het om een degeneratieve ziekte gaat en dat de revalidatie van de functies die reeds uitgevallen zijn niet voor de hand ligt. Bij elke therapie is het belangrijk dat je mensen met de Ziekte van Huntington motiveert om therapie te volgen omdat zij meestal nog wel therapie kunnen volgen, maar dit niet willen. Mogelijke oorzaken voor een gebrek aan motivatie zijn: isolement, confrontatie met het verlies van hun mogelijkheden, de activiteiten vragen van hen ook veel inspanning.

De therapievormen hebben een symptomatisch, preventief, begeleidend en palliatief karakter. De behandelingen (kinesithérapie, logopedie en ergotherapie) kunnen elkaar wat overlappen omdat men tijdens elke therapie streeft naar een aantal gemeenschappelijke doelen. Binnen het multidisciplinair team moet hiermee rekening houden en duidelijke afspraken maken.

Het therapieplan wordt opgesteld op basis van een aantal principes:

- *'De zorg en de behandeling heeft prioriteit op de genezing;*
- *De kwaliteit van het leven gaat voor op de kwantiteit;*

- *De mogelijkheden van de patiënt moeten geoptimaliseerd worden. De nadruk ligt op de nog aanwezige mogelijkheden en eventueel alternatieve vaardigheden;*
- *Er wordt gestreefd naar een interdisciplinaire aanpak en een geïntegreerde zorg.¹⁴*

Het therapieplan geeft een houvast, zekerheid aan de patiënt. Hierdoor wordt de dag en week voor hem gestructureerd en weet hij wat van hem verwacht wordt en wat hij mag verwachten van zijn omgeving.

Het therapieplan wordt voor elke patiënt individueel opgesteld bij het begin van de opname en dit in overleg met hen en rekening houdend met hun wensen, interesses en mogelijkheden. Men zal in het begin de patiënt moeten overtuigen om deel te nemen aan activiteiten, maar na verloop van tijd kan het zelfs gebeuren dat hij plezier beleefd aan de activiteiten.

Omdat de mogelijkheden van de Huntingtonpatiënt veranderen, is het noodzakelijk dat het therapieplan regelmatig aangepast dient te worden.

Als therapeut is het belangrijk dat je tijdens je behandeling een vertrouwensrelatie creëert met je patiënt, dat je luistert naar hem en je kunt inleven in zijn situatie. Werken met Huntingtonpatiënten vraagt niet alleen veel inzet, maar ook inzicht in het ziektebeeld en kennis van de oorzaken die aan de grond liggen van specifiek gedrag.

2.4 Kinesitherapie

Voor het beschrijven van een mogelijke kinesitherapeutische behandeling heb ik me gebaseerd op:

- De brochure “Kinesitherapie bij Huntingtonpatiënten” uitgegeven door de Huntington Liga;
- Op informatie uit andere boeken over de Ziekte van Huntington;
- Op informatie verkregen van kinesisten die werken met Huntingtonpatiënten.

Kinesitherapie is niet in staat om het progressief verloop van de ziekte te voorkomen en richt zich dus vooral tot de begeleiding en de preventie van de gevolgen van inactiviteit verminderen. Door spieratrofie, verzwakking en achteruitgang van de lichamelijke conditie tot een minimum terug te brengen, is het mogelijk de kwaliteit van het leven van de Huntingtonpatiënt te verbeteren.

Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen patiënten in de beginfase en patiënten die zich in een vergevorderd stadium van de ziekte bevinden. Bij deze laatste vallen een aantal doelstellingen weg en het bewaren van de functionele mogelijkheden wordt ook steeds minder haalbaar.

In de behandeling tracht men volgende doelstellingen te realiseren:

- Het optimaliseren van motorische vaardigheden;
- Het op peil houden van lichamelijke functies;
- Het bewaken van een goede zitfunctie in een rolstoelen waarborgen van mobiliteit.

Dit laatste doel kan eventueel ook door de ergotherapeut gerealiseerd worden.

¹⁴ Bron: De ziekte van Huntington, Huntington Liga vzw 1999 pagina 32

Het optimaliseren van de motorische vaardigheden vindt in de praktijk plaats door tijdens de therapie en in de totale benadering van de patiënt de nadruk te leggen op die vaardigheden die hij nog wel bezit en deze vervolgens optimaal te benutten. Ook kan getracht worden alternatieve vaardigheden te ontwikkelen, bijvoorbeeld door de patiënt gebruik te leren maken van diverse hulpmiddelen. Zo wordt hij gestimuleerd om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven lopen, ook al gebeurt dit vaak op geheel eigen wijze.

Ook het aanbieden van loophulpmiddelen zou in een vroeg stadium moeten plaatsvinden om integratie in het looppatroon te bewerkstelligen. Voorbeelden hiervan zijn 4-wiel rollators, de Meywalk en elektronische rolstoelen.

Daarnaast is het essentieel dat ook in de dagelijkse zorgverlening voortdurend beroep wordt gedaan op de vaardigheden van de patiënt (bijvoorbeeld tijdens de ADL en tijdens het eten). Onnodig hulp aanbieden verkleint de zelfredzaamheid en maakt hem in feite minder zelfstandig en meer afhankelijk.

Het op peil houden van de lichamelijke functies wordt bekomen door zoveel mogelijk de achteruitgang te voorkomen door spierfunctie-, conditie- en longfunctietraining.

Hierbij wordt er zo lang mogelijk in stand geoefend en pas als het echt niet meer kan zittend, bijvoorbeeld in de rolstoel. Er wordt vaak met aangepast, meestal vertraagd werkend materiaal, gewerkt. Dat stelt minder hoge eisen aan de coördinatie en reactiesnelheid. De patiënt kan zich wat langer voorbereiden voor het maken van een bewegingsplan.

Zo wordt bijvoorbeeld met een ballon getennist, met een extra grote strandbal diverse balspelen uitgevoerd of met rubberen of kunststof ringen gehockeyd of diverse werpspellen gedaan.

Het bewaren van een goede zitfunctie voor Huntingtonpatiënt stelt een aantal eisen aan de rolstoel:

- Door een comfortabele zit wordt getracht zoveel mogelijk rust te creëren waardoor spierspanning en bewegingsonrust worden tegengegaan. Vooral in gevorderde stadia van Huntington wordt daartoe steeds vaker een zitschaal toegepast.
- Het spreekt voor zich dat degelijkheid van het materiaal van de rolstoel een belangrijke voorwaarde is, vooral voor de patiënten met veel bewegingsonrust. Het gaat dan om extra sterke of dubbelbuizige frames, versterkte of extra geborgde armleuningen, sterke duurzame bekleding (of bekleding met een extra groot absorptievermogen), extra versterkte ohangpunten van been- en hoofdsteunen.
- Tot slot is ook de veiligheid erg belangrijk. De rolstoel mag bijvoorbeeld geen scherpe delen hebben. De patiënt moet gemakkelijk kunnen in- en uitstappen. Veel rolstoelen met een zitschaal zijn uitgevoerd met zogenaamde steigerbeveiliging om te voorkomen dat zij achterover kunnen vallen. Soms worden er ook bekken- of heupgordels aangebracht op de rolstoel zodat de zitfunctie verbeterd en de patiënt makkelijker kan bewegen.

Het waarborgen van mobiliteit is eveneens een belangrijke taak. Zich zelfstandig verplaatsen is voor iedere mens een primaire behoefte. Bij Huntingtonpatiënten worden vaak loophulpmiddelen aangeboden.

Alleen indien er voldoende vaardigheden aanwezig zijn wordt toepassing van een zelfbewegende rolstoel overwogen hetgeen in veel gevallen een elektronische rolstoel is. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan is soms een trippelstoel een goed alternatief. Omdat een handmatig aangedreven rolstoel hoge eisen stelt aan motoriek en uithoudingsvermogen behoort deze veelal niet tot de mogelijkheden. Essentieel bij de verstrekking van een elektronische rolstoel is dat in een vroeg stadium met rijvaardigheidstraining gestart wordt, wanneer de patiënt nog voldoende fysieke en mentale vaardigheden en leervermogen bezit.

Dus door doelgerichte en regelmatige behandeling blijven belangrijke functies langer behouden en blijven de Huntingtonpatiënten langer zelfstandig tijdens het uitvoeren van een aantal activiteiten uit het dagelijkse leven waardoor hun kwaliteit van het leven verbeterd.

Kinesithérapie is ook een vorm van recreatie. Het helpt de patiënt om zich goed te voelen en contact te houden met zijn omgeving en zijn lichaam. Zo wordt ook vroegtijdige inactiviteit en sociale isolatie tegengegaan. In een later stadium van de ziekte wordt revalidatie niet meer mogelijk. Toch is het dan ook nog belangrijk dat men de Huntingtonpatiënt blijft betrekken bij de therapie, ook al volgt hij deze op een passieve manier. In dit stadium geeft de kinesitherapeut vooral individuele therapie bijvoorbeeld een massage geven, tapotage, relaxatietherapie, hydrotherapie, een gesprek voeren.

De therapie bestaat uit:

- Algemene spierversterkende oefeningen;
- Matoefeningen:

Deze dienen voor het oefenen van het rotatievermogen, het evenwicht en de houding, het versterken van de zwakke spiergroepen en voor het behoud van de functies en de zelfredzaamheid.

- Stap- en evenwichtsoefeningen:

Hierbij dienen de patiënten voldoende ondersteund te worden zodat ze minder evenwichtsproblemen en minder ongecontroleerde bewegingen hebben en dit hen de kans geeft om hun bewegingen beter te controleren. Er kunnen verschillende problemen voorkomen tijdens het stappen en elk probleem eist dus ook een specifieke aanpak. Zo kunnen Huntingtonpatiënten moeite hebben om te beginnen met het stappen of ze nemen korte, schuifelende stapjes waardoor ze geneigd zijn op hun tenen te lopen. Anderen lopen dan weer voorovergebogen waardoor hun zwaartepunt voor hun voeten valt en hun evenwicht verstoord wordt. Dit heeft dan weer het gevolg dat ze sneller beginnen te lopen.

- Ademhalingsoefeningen:

Ten gevolge van een aantal problemen, zoals een te kleine longcapaciteit, beperkte expansie van de borstkas bij het inademen, de verzwakking en slechte coördinatie van de spieren en een slechte houding, verloopt het ademhalingspatroon niet efficiënt. Dit heeft tot gevolg dat Huntingtonpatiënten meer onderhevig zijn aan infecties van de luchtwegen, bijkomende problemen met de spraak en bij het eten en drinken en het slikken. De kinesitherapeut geeft de patiënten een aantal aandachtspunten, zoals goede houding, regelmatig diep adem halen en ademhalingsoefeningen.

- Mond-en gelaatsoefeningen:

Door de gelaatspijnen te oefenen, kunnen patiënten makkelijker eten en spreken. Efficiënt gebruik van de mond- en gelaatspijnen is belangrijk zowel voor het eten als voor het behoud van de communicatie en gelaatsexpressie. Deze oefeningen kunnen het kwijlen en met open mond zitten tegengaan. Deze oefeningen kunnen ook door de logopedist gegeven worden.

- Training van de waarneming:

Dit is belangrijk voor de mogelijkheid om contact te houden met de omgeving, met zichzelf en met het lichaam.

Bijkomende specifieke therapieprogramma's:

- Creatieve bewegingstherapie:

Hierdoor kan men de ruimte rondom zich verkennen, eveneens de verschillende richtingen in de ruimte onderkennen en het lichaamsbeeld verbeteren.

- Hydrotherapie:

Deze is erop gericht de hoge spiertonus door warmte te normaliseren. Er kan tevens mobiliserend gewerkt worden door in het warme water oefeningen uit te voeren. De opwaartse kracht en de vertragende werking van het water reguleren de onwillekeurige bewegingen van de patiënt waardoor zowel de bewegingsuitslag als de mate van ontspanning positief beïnvloed worden.

Ook kan men in het water meer dan er buiten (psychologische effect) en het fysieke contact met de begeleider zijn allemaal voordelen van hydrotherapie.

- Relaxatietherapie:

Door een speciale rustige omgeving te creëren, een massage te geven en indien nodig actieve ritmische oefeningen te doen, verminderen de onwillekeurige bewegingen en worden de patiënten rustiger.

- Valtechnieken aanleren:

Hierdoor krijgen ze een groter vertrouwen in zichzelf, in hun functioneren zodat ze langer mobiel blijven. Ook worden er oefeningen gegeven rond statisch en dynamisch evenwicht. Belangrijk is dat men deze techniek in een vroeg stadium aanleert zodat de patiënten deze in een later stadium goed beheersen en kunnen toepassen.

2.5 Logopedie

Alle informatie die ik gebruikt heb om de logopedische behandeling te beschrijven, komt zowel uit de brochure “Logopedie bij Huntingtonpatiënten” uitgegeven door de Huntington Liga, als uit informatie van logopedisten, van het internet en uit andere boeken.

Ook op logopedisch vlak wordt er een zekere achteruitgang waargenomen. Maar men moet er rekening mee houden dat het spreken zich niet zal herstellen tot het oorspronkelijke niveau. Naast de kinesitherapeut en de ergotherapeut heeft de logopedist ook de taak om de patiënt in staat te stellen tot op een zekere hoogte een zo normaal mogelijk leven te leiden. Dit kan men bereiken door de patiënt optimaal te begeleiden, ondersteunen en te stimuleren en motiveren.

Hoe vroeger de logopedische behandeling gestart wordt, hoe beter. De patiënt is dan voorbereid wanneer de symptomen erger worden.

De logopedische behandeling omvat zowel de directe behandeling van de logopedische problemen van de Huntingtonpatiënt, als de indirecte behandeling namelijk het informeren en begeleiden van de omgeving.

De algemene doelstellingen van de logopedische therapie is “het beogen van de verstaanbaarheid”. Met andere woorden: een dysatriebehandeling is een communicatiegerichte behandeling.

Deze verstaanbaarheid bekomt men door concrete doelstellingen zoals:

- Het optimaliseren van het communicatievermogen. De spraakmogelijkheden zolang mogelijk in stand houden, zodat de patiënt in staat blijft te communiceren met de buitenwereld;
- Het zo lang mogelijk in stand houden van het leesbaar schrijven omdat dit tot een grotere communicatiemogelijkheid kan leiden;
- Het zoeken naar alternatieve communicatiemiddelen wanneer er in de mondelinge communicatie problemen ontstaan.

Er treden bij Huntingtonpatiënten voornamelijk problemen op in de ademhaling, de fonatie, de articulatie en de prosodie. Meestal gaat het om een combinatie van deze moeilijkheden.

De taal wordt reeds in een vroeg stadium van de ziekte aangetast waardoor er symptomen optreden zoals taalarmoede, woordvindingsmoeilijkheden of zwijgzaamheid. Er moet ook rekening gehouden worden met de achteruitgang van de mentale processen waardoor er vaak concentratiestoornissen, geheugenstoornissen optreden en hun redeneringsvermogen verminderd.

Ook het schrijven wordt bemoeilijkt door de choreatische bewegingen in de arm en hand, de mentale achteruitgang en of gezichtstoornissen. Het schrijven kan, mits de nodige inspanning en aandacht meestal vrij lang behouden blijven.

In de latere stadia van de ziekte ontstaan er ook kauw- en slikproblemen doordat de spieren niet meer goed samenwerken. Waardoor er tijdens het eten en drinken ook speciale aandacht aan besteed dient te worden.

De logopedische behandeling zal zich dus richten op de rechtstreekse aanpak van slik-, spraak-, taal- en schrijfproblemen. De therapie bestaat uit 3 delen:

- **Spraakrevalidatie:**

Hierbij worden ontspanningsoefeningen, ademhalingsoefeningen, stemoefeningen en articulatioefeningen gegeven.

- **Schrijfmotorische oefeningen:**

Deze zijn fijne vooroefeningen om de controle, de beheersing en de snelheid van het schrijven te oefenen. Daarna worden de eigenlijke schrijfoefeningen gegeven zoals het schrijven van grafemen, cijfers, woorden en zinnen.

- **Taaltherapie:**

Dit is gericht op het taaldenken en het actieve taalgebruik van de patiënt om de communicatie tussen hem en zijn omgeving zo optimaal mogelijk te laten verlopen.

De oefeningen worden individueel aangepast en indien nodig, gaat men zoeken naar hulpmiddelen en alternatieve communicatiemiddelen. Deze hulpmiddelen worden beschreven bij de ergotherapie.

Ook bij deze behandeling is een interdisciplinaire samenwerking en het betrekken van de familie een absolute noodzaak om tot een goede communicatie te komen en de kauw- en slikproblemen te minimaliseren.

2.6 Ergotherapie

Over ergotherapie bij patiënten met de Ziekte van Huntington is weinig geschreven. De Huntington Liga heeft een brochure uitgegeven waarin de ergotherapeutische behandeling beschreven staat. Hierop heb ik me gebaseerd tijdens het schrijven van het onderdeel ergotherapie en dit verder aangevuld met andere bronnen en mijn eigen kennis en ideeën over ergotherapie. Maar dit beeld is natuurlijk niet volledig.

Ik hoop met de enquête dus meer zicht te krijgen over welke ergotherapeutische behandelingen gegeven worden aan de Huntingtonpatiënten, wat de ergotherapeut van zijn behandeling vindt en welke knelpunten hij ervaart. Zowel op het vlak van kennis over de ziekte, aangepaste activiteiten vinden, bestaande activiteiten aanpassen, hulpmiddelen.

Ergotherapie heeft als doel het optimaliseren en zo lang mogelijk behouden van gehele of gedeeltelijke zelfstandigheid in de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven.

Huntingtonpatiënten ondervinden door hun toenemende onwillekeurige bewegingen moeilijkheden in gewone activiteiten van het dagelijkse leven zoals huishoudelijk werk, arbeid en in hun vrije tijd.

Een ergotherapeut kan hen op dit vlak dus zeker helpen door samen met hem en zijn familie te zoeken naar aangepaste strategieën of hulpmiddelen zodat ze langer in staat zijn dagelijkse taken zelfstandig uit te voeren. Verder kan de ergotherapeut de patiënten ook helpen bij het zoeken naar nieuwe belangstellingen en hobby's waardoor ze een zinvolle dagbesteding hebben, aangepast aan hun mogelijkheden en interesses.

Zo verlegt de ergotherapeut het accent van het verlies van hun mogelijkheden naar het gebruik van resterende en tot nog toe onbenutte mogelijkheden.

Om als ergotherapeut een effectieve ergotherapeutische behandeling te kunnen geven aan de Huntingtonpatiënt, moeten er een aantal stappen doorlopen worden.

2.6.1 Probleeminventarisatie en probleemdefiniëring

Allereerst is het noodzakelijk dat je een goed beeld hebt van de mogelijkheden en beperkingen van je patiënt. Dit kun je bekomen door een probleeminventarisatie te maken zowel van de patiënt als van de omgeving waarin hij vertoeft. Het zorgvuldig inventariseren van problemen is vitaal van belang voor een geslaagde behandeling. Inventarisatie van de problemen is dus belangrijk om:

- Het probleem of de problemen vast te stellen en te begrijpen;
- Iemand's individuele behoefte te kennen;
- De beginsituatie voor de therapie vast te stellen;
- De resultaten van de therapie te kunnen evalueren.

De ergotherapeut kan door middel van observatiemethoden en tests het functioneren van de Huntingtonpatiënt in beeld brengen en zowel zijn mogelijkheden als zijn beperkingen inventariseren. Maar ook via een gesprek kan de patiënt zijn gewoonten, waarden en normen en zijn eigen wensen en verlangens ten aanzien van zijn zelfstandigheid en zijn behandeling uiten. Belangrijk is dat je de patiënt altijd betrekt in zijn behandeling, op de hoogte stelt van wat er gaat gebeuren en de reden daarvan. Dit kan zijn motivatie verhogen.

- Observatiemethodes voor de activiteiten van het dagelijkse leven:

Door adl-observaties krijgt de ergotherapeut een beeld van de mogelijkheden van de patiënt en van de knelpunten in de uitvoering van de dagelijkse activiteiten. Vaak komen problemen naar voren bij verschillende onderdelen van de persoonlijke verzorging: wassen, douchen, aan- en uitkleden, haren verzorgen, tanden poetsen, scheren, deodorant gebruiken, huidverzorging, eten en drinken en het toiletgebruik.

De ergotherapeut brengt dus de mogelijkheden van de patiënt in kaart en analyseert de knelpunten. In overleg met de patiënt wordt bepaald welke handelingen hij zelfstandig kan uitvoeren en welke deels of geheel moeten overgenomen worden door de ergotherapeut of de verzorging.

Een reden om een bepaalde handeling over te nemen, kan zijn dat de patiënt deze niet meer zelfstandig en/of veilig kan uitvoeren of dat de handeling hem veel energie kost. Het grootste doel is dus de zelfredzaamheid vergroten, ook al doe je dat door een aantal deelhandelingen over te nemen.

Dus een belangrijke taak van de ergotherapeut hierbij is het uitzoeken van de meest geschikte vorm(en) van interventie. Voorbeelden hiervan zijn het klaarleggen van de benodigdheden, verbale instructies geven vooraf of tijdens de handelingen, directe begeleiding door het aangeven van de handdoeken en overname van deelhandelingen, handelingen of van de hele activiteit.

Ook kan de ergotherapeut suggesties geven aan de patiënt om de handelingen te vereenvoudigen door hulpmiddelen of een andere methode te gebruiken. Voorbeeld hiervan zijn elektrisch scheren in plaats van met een scheermesje, een pompje in plaats van een draaistop voor de zeep,...

In de loop van het ziekteproces hebben ze toenemende problemen met procesmatig handelen. De initiatiefname, het kiezen van de juiste volgorde en het zorgvuldig afmaken, maar ook het stoppen van handelingen wordt steeds moeilijker. De zelfcontrole en het vermogen zichzelf te corrigeren nemen af. Daarom is het ook noodzakelijk voor de Huntingtonpatiënt dat hij een vaste structuur kan volgen tijdens de ADL. Dit biedt hem een houvast en zekerheid.

Er bestaan ook 2 dilemma's bij het behouden van de zelfstandigheid ten aanzien van de ADL, waarmee rekening moet gehouden worden.

- Het behouden van de zelfstandigheid kan ten koste gaan van energie voor ontspannende activiteiten. Er dient altijd een balans te blijven tussen de diverse dagelijkse activiteiten en de belastbaarheid van de patiënt.
- Het bieden van gerichte zorg, waarbij de patiënt zoveel mogelijk gestimuleerd wordt tot het nemen van initiatieven en pas ingegrepen wordt als dit noodzakelijk is, vraagt in het algemeen meer tijd dan het overnemen van handelingen. Dit is in strijd met de bekende bezuinigingen in de zorgsector. Er moet altijd gezocht worden naar een goed, werkbaar compromis.

Ook het eten vraagt speciale aandacht. Huntingtonpatiënten hebben al in een vroeg stadium problemen met eten en drinken. Niet alleen door slikproblemen, maar ook door een verstoring in de fasen die aan het slikproces vooraf gaan kan het voedsel, de vloeistof of het speeksel in de longen terechtkomen en is er sprake van verslikking of aspiratie.

Om dit probleem op te lossen gebruikt men verdikkingsmiddel waardoor de vloeistof trager vloeit en de patiënt deze ook beter voelt op de tong.

Hier komt men op het terrein van de logopedist en kan deze de ergotherapeut informeren over de preventie en aanpak van deze problemen waardoor de ergotherapeut tijdens de maaltijdbegeleiding hiermee rekening kan houden.

In een later stadium van de ziekte wordt er overgeschakeld naar sondevoeding, maar hierbij kunnen er ook misschien problemen ontstaan die door de enquête duidelijk worden.

Ook de zithouding is tijdens het eten zeer belangrijk, dit wordt bij mobiliteit, lig- en zithouding verder uitgewerkt.

▪ GedragsObservatieSchaal Huntington (GOSH):

Er bestaat ook een Gedragsobservatieschaal Huntington. Deze vragenlijst heeft tot doel het gedrag van een patiënt met de Ziekte van Huntington te beschrijven. De beoordeling betreft het gedrag van de afgelopen 2 weken zoals je dat hebt kunnen waarnemen. De vragenlijst telt 32 vragen die zowel over activiteiten van het dagelijkse leven gaan, als over de communicatie, contacten met anderen.

Er zijn telkens 4 mogelijke antwoorden geformuleerd en je moet het antwoord aankruisen dat het meest overeenkomt met het gedrag van de patiënt. Ik heb deze vragenlijst leren kennen op stage in Home Marjorie en deze werd daar door de psycholoog afgenomen.

▪ Andere observaties:

Als ergotherapeut ga je niet alleen de patiënt observeren tijdens het wassen, kleden en eten, maar je gaat ook de concentratie van de patiënt, het geheugen, de coördinatie en de grove en fijne motoriek nagaan. Zo kun je de therapie aanpassen aan het niveau van de patiënt.

Alle mogelijke problemen die zich kunnen stellen tijdens de activiteiten van het dagelijkse leven worden hopelijk door de enquête in beeld gebracht.

Na deze inventarisatie kan men overgaan tot de probleemdefiniëring of assessment. Dit ligt aan de basis van de behandeling en hierbij stelt men de prioriteiten vast waaraan men tijdens de therapie gaat werken.

2.6.2 Bepalen van de doelen

Nadat je alle problemen hebt geformuleerd, kan je doelen bepalen om aan deze problemen te werken. Men kan op functieniveau en functionaliteitsniveau doelen bepalen. Een aantal doelen die deel uit kunnen maken van je behandelingsplan zijn bijvoorbeeld:

Op motorisch en sensorisch vlak:

- Verbeteren van de coördinatie;
- Oefenen van de fijne motoriek, ooghand-coördinatie en het evenwicht;
- Verbeteren van het waarnemingsvermogen.

Op intrapersoonlijk vlak:

- Stimuleren van het bewustwordingsproces;
- Tegengaan van passiviteit en terugtrekkingsgedrag.

Op interpersoonlijk vlak:

- Stimuleren van de sociale interactie tussen de patiënten;
- Stimuleren in het zich verbaal uitdrukken;
- Zoeken, aanleren en gebruiken van de beste communicatievorm voor de patiënt;
- Ontladen van emoties via activiteiten.

Functionaliteit:

- De zelfredzaamheid verhogen in alle ADL-activiteiten;
- Zoeken naar ontspanningsactiviteiten of aangepaste productieve activiteiten.

2.6.3 Behandelplan opstellen en uitvoeren

Nadat de ergotherapeut een beeld heeft gevormd van het functioneren van de patiënt, kan hij een oefenprogramma of behandelplan opstellen om de vooropgestelde doelen te bereiken. Dit behandelplan is een individueel aangepast therapieprogramma.

Hiertoe behoren hulpmiddelenadvies en –training, aanpassingen aan de mobiliteit en de lig- en zithouding, maar ook alle activiteiten die deel uitmaken van de therapie alsook het zoeken naar een zinvolle dagbesteding. Een goede therapeutische relatie met de Huntingtonpatiënt is eveneens essentieel voor een effectieve behandeling. Als deze onderdelen worden achtereenvolgens besproken.

1. Hulpmiddelen

Een taak van de ergotherapeut is hulpmiddelen adviseren aan de patiënt als deze problemen heeft bij het uitvoeren van een handeling. Ook het leren gebruik maken van het hulpmiddel op een correcte manier behoort tot die taak.

Mensen met de Ziekte van Huntington vormen een kleine groep. Daarom is het ook zo dat er niet veel specifieke hulpmiddelen voor hen worden ontwikkeld. Er is niet altijd een pasklare oplossing voor elk probleem dat de patiënt tegenkomt.

In de enquête is er ook een item dat peilt naar de hulpmiddelen. Zo wordt er gevraagd voor welke activiteiten de patiënten hulpmiddelen gebruiken en verder ook welke hulpmiddelen er effectief gebruikt worden. Ook het gebruik van een gespecialiseerde stoel wordt bevestigd. Deze komt verder bij specifieke hulpmiddelen en zithouding nog aan bod.

Toch kunnen de patiënten veel baat hebben bij hulpmiddelen die oorspronkelijk ontwikkeld werden voor andere patiëntengroepen. Hulpmiddelen die de ergotherapeut kan aanbieden aan de Huntingtonpatiënt worden individueel bepaald. Hem onnodig hulpmiddelen aanbieden, verkleint de zelfredzaamheid en maakt hem in feite minder zelfstandig en meer afhankelijk. Hulpmiddelen zijn vaak vervaardigd voor een normaal gebruik, maar zijn deze ook bruikbaar voor Huntingtonpatiënt? Hiernaar wordt in de enquête eveneens gepeild en de mogelijke knelpunten van hulpmiddelen kunnen hierdoor aan het licht komen.

De ergotherapeut zal dus niet alleen instaan voor het adviseren en verstrekken van hulpmiddelen, maar hij zal ook samen met de patiënt deze op de juiste en voor hem aangewezen manier leren gebruiken.

Specifieke hulpmiddelen

a. De Huntingtonzetel

Speciaal voor Huntingtonpatiënten werd een zetel ontworpen. In een normale stoel of zetel schuift de patiënt onderuit door zijn onwillekeurige bewegingen waardoor hij nog meer gespannen en verkrampd gaat zitten.

Uit ervaring weet men dat de patiënten in deze zetel comfortabel en tot rust kunnen komen. De zetel is bekleed met zacht en onbrandbaar materiaal waardoor stootwonden en brandgevaar worden tegengegaan.

Het nadeel van de zetel is echter dat hij veel plaats inneemt, duur is en als de voetsteun vastgemaakt is aan de zetel met de voorziene riemen, kan het zijn dat de patiënt niet zelfstandig deze los kan maken en dus ook niet kan rechtstaan, maar hulp moet vragen aan anderen. Een voorbeeld van een dergelijke zetel staat vermeld bij de zithouding.

b. De rokersrobot

Voor verstokte rokers is dit een oplossing. Een ergotherapeut kan adviseren met betrekking tot een rookhulpmiddel, waarmee de patiënt veilig kan blijven roken, aangepast aan de wijze van verplaatsen (lopend of per rolstoel), aan het zuigvermogen en de motorische vaardigheden van de patiënt.

Door de onwillekeurige bewegingen is het voor sommige patiënten onmogelijk om op een veilige manier hun sigaret vast te houden tijdens het roken. Daarom is het beter om de sigaret in de rokersrobot te plaatsen die bevestigd is op de asbak zodat men kan roken via een slangetje. De asbak kan met behulp van de zuignappen vastgemaakt worden op de tafel. Het slangetje mag niet te lang zijn daar het hogere eisen stelt aan het zuigvermogen van de patiënt.

Andere hulpmiddelen

a. Hulpmiddelen bij de maaltijden

Door de choreatische bewegingen wordt de coördinatie en controle over de fijne handbewegingen bemoeilijkt. Eten en drinken kunnen hierdoor erg vermoeiend zijn.

Enkele kleine hulpmiddelen:

- Antislipmateriaal (placemat) onder het bord;
- Verzwaard bord;
- Gebruik van een bordrand voor meer stabiliteit;
- Diep bord om het voedsel beter te kunnen afscheppen;
- Warmhoudend bord houdt het voedsel op temperatuur als de maaltijd veel tijd kost;
- Aangepast bestek (met een dik handvat) kan men beter vasthouden;
- Gebruik van een ondiepe lepel om het afbijten te vergemakkelijken;
- Beker met neusuitsparing waardoor men het hoofd tijdens het drinken niet naar achteren hoeft te bewegen;
- Beker met 2 handgrepen;
- Beker met tuitdeksel zorgt ervoor dat je langer zelfstandig zonder morsen kan drinken (nadeel: door tuit is er geen direct contact met de vloeistof en de lippen mogelijk waardoor er niet goed ingeschat kan worden hoeveel vloeistof in de mond komt.);
- Gebruik maken van een buigbaar rietje.

Hulpmiddelen in de badkamer

- Alle vloerkleedjes in de badkamer verwijderen om het vallen te voorkomen;
- Spiegel aanbrengen op zithoogte;
- Gebruik maken van badkamersteunen die aan de muur bevestigd worden om de patiënt voldoende steun te geven bij het zich verplaatsen;
- Antislipmateriaal in bad en douche;
- Rubberen hoofdsteen in bad voorkomt stootwonden aan het hoofd;
- Aanpassingen aan kledij.

c. Hulpmiddelen om zich te verplaatsen

- Looprekken: kunnen soms moeilijk te hanteren zijn voor sommige patiënten wanneer de choreatische bewegingen erg uitgesproken zijn;
- Rolstoelen; wanneer de mobiliteit afneemt is het gebruik van een rolstoel aangewezen.

Deze hulpmiddelen kwamen bij kinesitherapie mobiliteit reeds aan bod.

d. Kleine communicatiemiddelen

De communicatie vormt voor Huntingtonpatiënten in een gevorderd stadium dikwijls een probleem. Hierdoor ontstaan frustraties bij de patiënt omdat hij zich niet meer kan uitdrukken, maar ook in zijn omgeving. Deze hebben problemen met het begrijpen van de patiënt. Ook hierbij is een hulpmiddel vaak aangewezen om de communicatie voor beide partijen mogelijk te maken.

Enkele hulpmiddelen:

- Een alfabetbord waarop de patiënt de letters van de woorden kunnen aanduiden;
- Zoemers/ bellen voor communicatie op afstand. Patiënten kunnen zo waarschuwen wanneer ze hulp nodig hebben;
- Een leesplank waarop sleutelwoorden en/of pictogrammen aangebracht kunnen worden zoals WC, slapen, eten, enz;
- Een vingerkaart met gaten onder elke letter van het alfabet zodanig dat de patiënt zijn vinger in het gat kan steken en een woord kan vormen;
- Communicatieboek met woorden en afbeelding omtrent veel gebruikte onderwerpen;
- Een plaatjesboek maken per onderwerp;
- Een letterbord of lettergrepenbord;
- Een schrijfmachine of computer met een aangepast toetsenbord.

e. *Hulpmiddelen bij dagelijkse activiteiten*

- Boeken met grotere afbeeldingen en minder tekst bezorgen de patiënt met concentratieproblemen meer plezier;
- Dagelijkse activiteiten zoals koken moeten aangemoedigd worden. Mits enkele aanpassingen kan het werk eenvoudiger gemaakt worden; antislipmateriaal, plastieken schalen,....
- Het vergroten van de spelborden en pionnen van een gezelschapsspel laten toe dat de patiënt met coördinatieproblemen en choreatische bewegingen het spel mee kan spelen.

Als je een hulpmiddel gevonden hebt dat bruikbaar is voor de Huntingtonpatiënt, moet je hem aanmoedigen om het te gebruiken en ook de andere disciplines en de familie van de patiënt hierover inlichten.

2. Mobiliteit

Hierbij is het belangrijk dat de ergotherapeut samenwerkt met de kinesitherapeut. Het waarborgen van de mobiliteit is reeds eerder vermeld bij 2.4 de behandeling bij kinesitherapie.

De ergotherapeut kan bij het zoeken naar een geschikte oplossing voor de mobiliteit eveneens een bijdrage leveren.

Hij kan in overleg met de kinesitherapeut het juiste loophulpmiddel bieden aan de patiënt waardoor hij zich zelfstandig kan verplaatsen. Voorbeelden van hulpmiddelen hier zijn een looprek, 4-wielrollator, handmatig aangedreven rolstoel (deze wordt niet veel gebruikt omdat het te hoge eisen stelt aan de motoriek en uithouding) en een elektrische rolstoel waarbij er veel variaties in bestaan.

Wanneer de patiënt nog zelfstandig kan lopen, is het belangrijk dat hij stevig schoeisel draagt, liefst zonder veters of met elastische veters.

3. Lig- en zithouding

Het optimaliseren van de actieve en passieve zithouding is eveneens een doelstelling zowel voor de ergotherapeut als voor de kinesitherapeut. De zithouding dient regelmatig individueel te worden geëvalueerd. Er wordt gekeken naar de actieve zithouding, de zithouding in rust en de lighouding.

Actieve zithouding

De actieve zithouding wordt gebruikt bij het nuttigen van de maaltijd, de persoonlijke hygiëne en tijdens de therapie. Wanneer de patiënten eten, is het noodzakelijk dat ze goed rechtop zitten en hun voeten steunen op de grond of de voetsteun van hun rolstoel. Het lichaam dient zoveel mogelijk steunpunten te hebben. Voor een goede zithouding is ook een juiste tafelhoogte van belang.

Zithouding in rust

Wanneer de patiënt in zijn rolstoel zit of in een zetel, spreekt men van zithouding in rust. De patiënt moet telkens voldoende ondersteund worden en hij moet ontspannen zitten.

Er bestaan zoals eerder besproken gespecialiseerde stoelen voor mensen met de Ziekte van Huntington. Een voorbeeld van deze gespecialiseerde stoel is de "Halesworth van Kirton Healthcare". In deze zetel kan de Huntingtonpatiënt een ontspannen houding aannemen terwijl hij bijvoorbeeld televisie is aan het kijken of even wil rusten. De combinatie van een schuine zitting, rugverstelling en goede beenondersteuning biedt de gebruiker een ergonomisch, verantwoorde en comfortabele zitpositie.

De Halesworth-stoel bestaat uit:

- Uitermate sterk en duurzaam beuken frame, volledig gepolsterd;
- Traploze rugverstelling tussen 90° en 115° biedt verschillende zithoudingen voor eten, slapen, activiteiten en oogcontact;
- Zitdiepte verstelling tussen 38 en 48 cm;
- Zitbreedte in 39 of 43 cm
- 2 zithoekvarianten + 2 verschillende zitkussens hellingen (standaard 16 °, steile helling 21°);
- Foam voetbank met veilige gespsluiting;
- Duwbeugel voor goede rij- en manoeuvreerbaarheid;
- Beschermhoes voor hoofdeinde;
- Optionele schapenvachthoes;
- 4 zwenkwielen met remmen houden de stoel stevig op zijn plaats.

Er zijn verschillende modellen verkrijgbaar.

In de enquête wordt er ook onderzocht over hoeveel gespecialiseerde zetels of stoelen de instelling beschikt en of er mogelijk knelpunten voorkomen in de zithouding tijdens de therapie of andere activiteiten.

Lighouding

Een goede lighouding heeft ook specifieke aandachtspunten. In tegenstelling tot de zetel bestaat er nog geen gespecialiseerd bed voor mensen met de Ziekte van Huntington. Het bed moet stevig geconstrueerd, veilig en individueel aanpasbaar zijn.

Het bieden van beschermende maatregelen zoals bedsponden en beschermers, het gebruik van verpleegdekens is in sommige gevallen noodzakelijk, maar in andere situaties kunnen deze een gevaar opleveren. Bijvoorbeeld kan de patiënt verstikt geraken in deze middelen door een combinatie van ernstige beweeglijkheid of omdraaien in bed. In extreme gevallen kan men overgaan tot het gebruik van heup- en rompfixatie.

Men moet ook denken aan de kwaliteit en onderhoud van de remmen van het bed. Deze worden extra belast door de bewegingsonrust en het vaak minder gecoördineerd gaan staan en zitten.

4. Activiteiten

Bij het keizen van de activiteiten die deel uitmaken van je therapie, moet je rekening houden met enkele selectiecriteria.

- Gestructureerde taken:

Belangrijk is dat je de meeste taken opgedeeld worden in verschillende opdrachten die elkaar opvolgen. De Huntingtonpatiënt kan soms het geheel niet meer overzien. Ook kan het voorkomen dat de patiënt niet alle onderdelen van een taak meer kan uitvoeren. Men moet dus, hiermee rekeninghoudend, tot een goede taakverdeling binnen de groep komen. Het is uiteraard zo dat een opdracht die de patiënt volledig of bijna volledig zelfstandig kan uitvoeren voor hem het meest bevredigend is.

- Aangepaste taken:

Het is duidelijk dat een taak aangepast moet zijn aan de mogelijkheden en interesses van de patiënt. Een opdracht mag niet als kinderlijk ervaren worden of te gecompliceerd zijn. Ook het eindproduct is belangrijk voor het zelfbeeld en zelfvertrouwen van de patiënt.

- Haalbare taken:

De opdrachten moeten steeds een uitdaging vormen voor de patiënt, maar mogen ook niet te moeilijk zijn. Er moeten makkelijke haalbare elementen inzitten om te voorkomen dat de patiënt ontmoedigd wordt.

- De reactiesnelheid:

Eveneens van belang is dat bij de gekozen activiteiten de reactiesnelheid niet van belang is. Hiermee voorkom je dat steeds dezelfde mensen reageren en diegene die het meeste behoefte aan stimulatie hebben uit de boot vallen.

- Alleen of samen:

Activiteiten kunnen zowel individueel als in een groep worden aangeboden. Veel cliënten hebben behoefte aan zinvol sociaal contact. In een groep helpt humor te relativeren en te ontspannen. Van groot belang is dat de ergotherapeut zorgt voor rust, veiligheid en gezelligheid, o.a. door sfeervolle aankleding van de ruimte en het op gang brengen van een groepsgesprek.

Voor veel cliënten is het fijn als zij op de hoogte zijn van de te ondernemen activiteiten. Het is iets om naar uit te zien, om zich op te verheugen. Vanwege verstoringen in het geheugen van de cliënt is het voor hem van groot belang om bijvoorbeeld een weekrooster te maken. Dit kan bijvoorbeeld in een persoonlijk schriftje geschreven worden of op het prikbord op de afdeling uitgehangen worden.

Er moet rekening mee gehouden worden dat de geestelijke en lichamelijke vermogens van een cliënt per dag kunnen wisselen. Wat gisteren nog kon, kan vandaag ineens niet meer. In dat geval kan van het activiteitenrooster afgeweken worden.

Voorbeelden van activiteiten voor de ergotherapeutische behandeling:

a. Creatieve activiteiten/handvaardigheden

Creatieve activiteiten kunnen ontspannende en leuke activiteiten zijn en in de beginfase van de ziekte leveren deze ook weinig problemen op. Men kan bijvoorbeeld werken met klei, hout, pitriet, bloemschikken, handwerkjes maken, schilderen en tekenen. Naarmate de fijne motoriek, coördinatie, concentratie en perceptuele vaardigheden echter te fel aangetast worden, ontstaan er bij deze activiteiten soms problemen.

Men moet dan zoeken naar creatieve activiteiten waarbij men meer grofmotorisch kan werken en die niet veel precisie inhouden zoals sjabloneren, papier marché, schilderen van grote vlakken.

Je kunt als ergotherapeut hierbij dus zoeken naar aangepast werkmateriaal of naar andere activiteiten die minder complexe vaardigheden vereisen.

b. Koken

Een kookgroepje oprichten dat bijvoorbeeld 1 keer per week onder begeleiding van de ergotherapeut kookt. Deze activiteit heeft veel aspecten: het groepje kiest zelf een menu, doet de boodschappen en kookt gezamenlijk waardoor de motorische vaardigheden en het geheugen gestimuleerd worden. Koken heeft verschillende voordelen en is doorgaans een succesvolle activiteit. Het heeft enerzijds een lage drempel om deel te nemen omdat iedereen wel eens gekookt heeft en nog een deelhandeling kan uitvoeren. Anderzijds gebeurt het in groep waardoor onderlinge sociale contacten gestimuleerd worden en eventuele isolement voorkomen of doorbroken worden. De verschillende taken kunnen gemakkelijk verdeeld worden onder de patiënten weer rekening houdend met hun mogelijkheden. Vrouwelijke patiënten zijn doorgaans makkelijker te motiveren tot deelnamen aan het koken omdat ze ermee vertrouwd zijn, maar voor mannen kan het ook een ontspannende en leuke activiteit zijn. Een andere stimulans om deel te nemen is dat men na het koken ook kan smullen van hetgeen ze gemaakt hebben. Een nadeel van koken is dat het soms bedreigend kan zijn omdat de mensen geconfronteerd worden met hun ziekte en met eventuele fysieke achteruitgang.

c. Muziek en beweging

Zelf muziek maken of erop bewegen kan eveneens heel prettig zijn en je kunt mensen vrij gemakkelijk motiveren om mee te doen. Met trommels, rammelaars kan men een ritme maken eventueel samen met de begeleiding van de muziektherapeut. Ritme en muziek zetten ook snel aan tot bewegen.

Ook zingen van liedjes of het beluisteren van muziek kan ook ontspannend werken en het vereist weinig van de patiënt. Daarom kunnen ook vergevorderde patiënten aan deze activiteiten deelnemen, genieten en zich ontspannen.

Een mogelijk probleem dat zich kan voordoen is het feit dat muziek ook emoties kan oproepen en als begeleider moet je hier altijd aangepast op reageren en dit opvangen.

d. Gezelschapsspelletjes

Gezelschapspelen kunnen ook in groep gespeeld worden hetgeen de vooraf beschreven voordelen biedt. Veel spelletjes zijn eenvoudig, maar eisen toch wat vaardigheden. Hier kun je eveneens het materiaal of de spelregels aanpassen aan het niveau van de patiënt bijvoorbeeld het spelbord vergroten, enz. Sommige spelletjes bevatten ook een winnaarsaspect of berusten op het geluk waardoor men ook meer gemotiveerd wordt. Voorbeelden van zo'n spelletjes zijn bingo, mens erger je niet, boggle, scrabble.

Woordspelletjes zijn zinvolle activiteiten voor het oefenen en onderhouden van het verbaal geheugen omdat Huntingtonpatiënten doorgaans nog beschikken over hun lange termijngeheugen en intellectuele mogelijkheden.

Voorbeelden van dergelijke spelletjes zijn taalspelletjes (noem een rivier die begint met de letter A, B, C, enz.), woordkettingen maken (poeS, SchildpaD, DolfijN, Nijlpaard, enz.), synoniemen en antoniemen zoeken, kruiswoordraadsels oplossen, Blokken spelen, een quiz.

Er bestaan ook taal- en rekenprogramma's op de computer in de vorm van een spel of quiz. Voor jonge patiënten is werken op een computer een aangename activiteit en zijn ze meestal ook zeer gemotiveerd. Als ergotherapeut kan je hier ook aanpassingen moeten zoeken en aanbrengen bijvoorbeeld het toetsenbord vervangen door grote drukknoppen of zelf de muis besturen als de patiënt het juiste antwoord heeft gegeven of het aangewezen heeft op het scherm.

e. Relaxatietherapie/snoezelen

Er bestaan verschillende relaxatieoefeningen die eveneens door de kinesitherapeut uitgeoefend kunnen worden zoals massages, hydrotherapie, massagebad.

Een activiteit die je als ergotherapeut kan uitvoeren met voornamelijk mensen in een verder gevorderd stadium is snoezelen. Snoezelen is een ontspanningsgerichte activiteit waar met behulp van zintuiglijke prikkels een eigen belevingswereld geboden wordt.

Zo kan de Huntingtonpatiënt dus in een sfeervolle, rustige omgeving met zachte achtergrondmuziek en gedempt licht in zijn of haar tempo en op zijn of haar manier de omgeving beleven. Deze omgeving kent zintuiglijke prikkels door middel van licht, geluid, tast, geur en eventueel smaak. De patiënt kan in deze omgeving in zijn Huntingtonzetel zitten, op een bed liggen of op kussens op de grond. Hetgeen voor hem comfortabel is zodat hij zich voor 100 % kan ontspannen. Een geslaagde snoezel- of relaxatietherapie heeft tot gevolg dat de patiënt nadien veel rustiger en alerter is en eveneens verminderen de choreatische bewegingen.

f. *Gespreksgroepen*

Hierbij wordt er in kleine groepjes gepraat over de actualiteit bijvoorbeeld aan de hand van krantenartikels. Je kunt in het begin van de activiteit ook verwijzen naar of bevragen van de datum (Realiteitsoriëntatie training) en vervolgens de krantenkoppen eerst overlopen. Je leest als ergotherapeut zelf de artikels voor of je laat het over aan een patiënt indien hij dit wil doen en nog kan. Als begeleider heb je voornamelijk de taak tijdens deze gespreksgroepen om het gesprek op gang te houden, te ondersteunen en nieuwe onderwerpen aanbrengt zodat iedereen aan de beurt komt. Ook moet je rekening houden met het feit dat de concentratie snel kan verminderen of ze soms afgeleid kunnen worden. De krant kan dus een dagelijks terugkomend moment zijn waarin de belangrijkste artikelen besproken worden zodat de cliënt op de hoogte blijft van het voor hem interessante nieuws.

5. Dagbesteding

Een onderdeel waar je als ergotherapeut ook rond werkt, is ontspanning en vrije tijd. Je kunt door middel van een gesprek bevragen welke hobby's de patiënt reeds uitoeft en of hij er eventueel al problemen bij ondervindt. Dan kan je dus naar aanpassingen zoeken of in het slechtste geval kan men die hobby niet meer beoefenen. Een oplossing dan is dat je samen met je patiënt zoekt naar nieuwe interesses en activiteiten die hij nog wel kan uitvoeren. Wanneer iemand geen hobby meer heeft, is het toch belangrijk dat je samen zoekt naar iets nieuw zodat deze toch een zinvolle dagbesteding heeft.

Mensen met de Ziekte van Huntington worden gaandeweg steeds meer geconfronteerd met geestelijke en lichamelijke beperkingen. Toch blijven er tot in de laatste fase van de ziekte mogelijkheden om de dag zinvol te besteden. Het gevoel van eigenwaarde wordt bij de cliënt vergroot, wanneer hij merkt dat hij ondanks de ziekte toch nog aan activiteiten kan deelnemen. Activiteiten kunnen op vele manieren worden gegeven:

a. Activiteiten die op recreatief gebied kunnen worden aangeboden zijn o.a.

- Een discoavond;
- Uitstapjes met kleine groepjes bijvoorbeeld naar de markt of de dierentuin, naar de stad, het grootwarenhuis, een terrasje doen, naar het toneel/theater of de film,...;
- Zwemmen onder begeleiding van een kinesitherapeut en ergotherapeut;
- Een huifkartocht waarbij de cliënten beurtelings het paard mennen;
- Wandelen;
- Groepsspelletjes zoals een bingomiddag;
- Er kan ook gedacht worden aan een beautysalon waar uiterlijke verzorging zoals haren wassen, föhnen en krullen, nagels knippen en lakken e.d. centraal staan.

b. Activiteiten die op educatief gebied kunnen worden aangeboden zijn o.a.

- Sport en spel in samenwerking met de kinesitherapeut;
- Allerlei spelvormen zijn goed voor de samenwerking en de training van het geheugen. Spelletjes zoals Mens erger je Niet en Ganzenbord (stevig materiaal en uitvergrootte versie) zorgen ervoor dat mensen moeten samenwerken. Memory of Colorcards trainen het geheugen;
- Een optreden door een muzikant;
- Een filmavond/matinee;
- Samenzang in een koor;
- Een computertraining, zodat de cliënt bekend wordt met het toetsenbord en zijn wereld kan vergroten door te surfen op het internet. E-mail bevordert sociale contacten. Een ergotherapeut kan adviseren t.a.v. een aangepast toetsenbord, bijvoorbeeld verzonken en eventueel grotere toetsen, een tragere instelling van de muisklik, een lagere instelling van de cursorsnelheid en alternatieven voor de muis;
- Luisteren naar een gesproken boek op band. Dit geeft de cliënt de mogelijkheid zich even te verplaatsen in een geheel andere wereld.

c. Activiteiten die op creatief gebied kunnen worden aangeboden zijn o.a.

- Schilderen;
- Verjaarsdagskaarten maken om de sociale contacten met familie en vrienden te behouden en te stimuleren;
- Collages maken;
- Bloemschikken;
- In een vroeg stadium van de ziekte samen met de cliënt een levensboek maken. Geboorte, ouders, jeugd, liefde, huwelijk, kinderen, werk, hobby's, interesses en voorkeuren worden vastgelegd. Eventuele herinneringen in de vorm van foto's, kaarten en andere documenten worden bijgeplakt. Wanneer communicatie in een later stadium van de ziekte moeilijker wordt kan dit zelfgemaakte boek bron zijn van gesprek. Een levensboek heeft als zodanig een belangrijke functie bij de verwerking van emoties.

6. Therapeutische relatie

Tijdens het uitvoeren van je behandelplan is het eveneens belangrijk dat je als ergotherapeut moet je ook beschikken over een aantal vaardigheden in de omgang met mensen met de Ziekte van Huntington. De kwaliteit van het leven, maximale onafhankelijkheid en het nemen van risico's afhankelijk van het stadium van de ziekte zijn de belangrijkste aspecten die bewaakt moeten worden. Je moet ook geduld en respect hebben voor je patiënten, zijn of haar mogelijkheden behouden en ze attent maken op wat ze nog kunnen. Ook is het belangrijk dat je de patiënt zelf keuzes laat maken, hem het gevoel geeft dat je hem waardeert en dat je hem kent en je kunt inleven in zijn situatie. Daar hangt aan vast dat er een vertrouwensrelatie moet zijn.

2.6.4 *Evaluëren en bijstellen van het behandelplan*

Bij je ergotherapeutische behandeling moet je steeds rekening houden met het degeneratieve aspect van de ziekte waardoor je de doelen ook op regelmatige basis zult moeten evalueren op hun haalbaarheid en deze eventueel moet bijstellen.

Ook de behandeling vormt een belangrijk item van de enquête. Hierbij wordt gepeild naar het aantal ergotherapeuten die een behandeling geven en of deze behandeling speciaal gericht is naar de Huntingtonpatiënt. Ook wordt er naar de tevredenheid over de behandeling gevraagd, of er aangepast therapiemateriaal voor handen is en naar het gebruik van observatieschalen, testen en ergotherapeutische methodieken met hun eventuele ervaren knelpunten.

2.7 Besluit

Uit dit tweede hoofdstuk is duidelijk geworden dat het zorgaanbod voor Huntingtonpatiënten een veel omvattend begrip is. De patiënten worden zo lang mogelijk thuis verzorgd door hun partner of familie. Wanneer men niet beschikt over een netwerk van mantelzorgers of wanneer de zorg voor hen te belastend wordt, is men genoodzaakt om de Huntingtonpatiënt op te laten nemen in een instelling. Afhankelijk van de symptomen die zich manifesteren en van de financiële mogelijkheden van de patiënt wordt er gezocht naar een mogelijke opvang. Patiënten met de Ziekte van Huntington worden het vaakst opgenomen in rust- en verzorgingstehuizen waar ze verblijven tussen bejaarden. Wanneer er vooral psychiatrische problemen op de voorgrond treden, worden zij opgenomen in psychiatrische instelling. Het minst voorkomend worden patiënten opgenomen in nursinghomes voor personen met een motorische handicap.

In het zorgaanbod mag ook de behandeling niet vergeten worden. De Ziekte van Huntington kan men nog niet genezen, maar door zowel medische als paramedisch behandelingen kan men hun leven toch aangenaamer en draaglijker maken.

De arts, verpleging, verzorging en een psycholoog nemen de medische behandeling voor hun rekening. De kinesitherapeut, logopedist en ergotherapeut maken deel uit van de paramedische behandeling.

De kinesitherapie staat in voor het verbeteren van de motorische en lichamelijke functies, de zitfunctie en het waarborgen van de mobiliteit. De logopedie richt zich tot de slik-, spraak-, taal- en schrijfproblemen. De ergotherapie heeft als doel het optimaliseren en behouden van de zelfstandigheid in de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven, het bieden van activiteiten om resterende mogelijkheden te behouden en het zoeken naar een zinvolle dagbesteding.

Belangrijk is dat er een goede disciplinaire samenwerking is tussen alle hulpverleners van het team voor het creëren van een effectieve behandeling.

Met de enquête hoop ik dat de ergotherapie bij Huntingtonpatiënten in beeld kan worden gebracht en de ervaren knelpunten aan het licht komen. Meer informatie over de enquête wordt in het volgende hoofdstuk beschreven.

Hoofdstuk 3: Probleeminventarisatie aan de hand van een enquête

3.1 Inleiding

De kern van mijn scriptie is een enquête die peilt naar de ervaren knelpunten tijdens de ergotherapeutische behandeling aan Huntingtonpatiënten. Om te begrijpen hoe men informatie kan verzamelen met behulp van een enquête, geef ik in dit hoofdstuk eerst een korte beschrijving van kwantitatief onderzoek, vervolgens een uitgebreide beschrijving van een enquête om tot slot deze te kunnen linken aan mijn enquête.

Het onderzoek wordt verder uitgebreid besproken in hoofdstuk 4.

3.2 Kwantitatief onderzoek

Kwantitatief onderzoek levert inzicht in de mening van een representatieve doelgroep over een bepaald onderwerp, een ontwikkeling of een dienst. Men kan met behulp van een gestructureerde dataverzamelmethode zoals vragenlijsten of enquêtes informatie verzamelen zowel schriftelijk, mondeling of telefonisch en deze gegevens kunnen met geschikte data-analytische methoden verwerkt worden.

Bij kwantitatief onderzoek gaat het dus om een onderzoek waarbij de resultaten door middel van getallen of cijfers worden weergegeven. Het doel is om uitspraken over de populatie te doen. Een drietal kernbegrippen zijn daarbij van belang: betrouwbaarheid, validiteit en representativiteit.

Met betrouwbaarheid wordt bedoeld dat een juiste meting plaatsvindt. Een juiste meting verwijst naar de verwerking van de gegevens, maar ook naar de (on)duidelijkheid van de vraagstelling. Zal het onderzoek consistente resultaten opleveren? Zullen de resultaten voor verschillende groepen mensen gelijk zijn?

Bij validiteit of geldigheid gaat het om de vraag of het onderzoek datgene meet wat het moet meten. Hoe goed zijn bijvoorbeeld de gebruikte antwoordschalen? Valide onderzoek vraagt om ervaring en expertise van de onderzoeker.

Voor het doen van uitspraken over de populatie is representativiteit van belang. Is de ondervraagde groep representatief? Enquêtes leveren meer kwantitatieve resultaten op en zijn uitspraken mogelijk in de sfeer van: " x % van de doelgroep is van mening dat".

Een goed opgezette en uitgevoerde schriftelijke enquête geeft een betrouwbaar en valide beeld van de opvattingen die de doelgroep heeft over een bepaald onderwerp.

3.3 Een enquête

In Van Dale groot woordenboek der Nederlandse taal wordt een enquête omschreven als volgt:

Enquête (v.(m.);-s) [Fr.], 1 onderzoek, op last of door tussenkomst van een van de staatsmachten: parlementaire enquête, onderzoek in opdracht en ter informatie van de volksvertegenwoordiging, betreffende onderwerpen die aan haar belangstelling onderworpen zijn, 2 onderzoek door ondervraging van een groot aantal personen naar bestaande meningen, gewoonten, enz., synoniem opinie-onderzoek, 3 (jur.) getuigenverhoor.

Een enquête is dus een vaste verzameling vragen met vaste antwoordalternatieven, waarbij de antwoorden systematische worden vastgelegd en statistisch worden verwerkt. Het is vaak een eenvoudige en voordelige manier om informatie te verkrijgen over attitudes, opinies, gevoelens, gedachten, kennis, omstandigheden, gedragsmotieven en over sporadisch voorkomend gedrag of gedrag met een privé-karakter. In het algemeen geldt hoe meer personen deelnemen, hoe representatiever de onderzoeksresultaten zijn voor de opvattingen van de totale doelgroep.

Het doel is het verzamelen van informatie uit mededelingen van de ondervraagde personen, ter beantwoording van een vooraf geformuleerde probleemstelling.

De probleemstelling van mijn enquête is: Welke knelpunten ervaren de ergotherapeuten binnen hun behandeling aan personen met de Ziekte van Huntington?

Met behulp van een enquête kun je informatie verzamelen van veel verschillende personen en in dit geval van vele ergotherapeuten.

Het maken van een goede enquête vergt veel tijd en voorkennis. Om de antwoordalternatieven te kunnen formuleren moet je precies weten wat voor antwoorden je kunt verwachten. Daarom moet je van tevoren vakliteratuur over het onderzoek lezen.

De verwerking van de gegevens gebeurt via Excel en een statistisch programma Superior Package for Statistical Services. Hierover volgt meer uitleg bij de verwerking van de enquête.

3.3.1 *Het gebruik*

Het maken van een gestructureerde vragenlijst ligt voor de hand wanneer je informatie van veel mensen wilt verkrijgen. Het biedt bovendien ook de mogelijkheid bij deze mensen over veel verschillende onderwerpen gegevens te verzamelen.

Zo wordt er met de enquête zowel gegevens over de instelling, de patiënten, de behandeling en over mening van de ergotherapeut verkregen.

Een enquête is een ideale manier om te peilen naar:

- Attitudes, de houding van mensen ten opzichte van andere mensen;
- Opinies, de mening die mensen hebben over een bepaald onderwerp;
- Gevoelens, producten, diensten en mensen roepen vaak gevoelens op bij mensen;

- Gedachten, mensen kunnen over van alles en iedereen gedachten hebben, over zichzelf, over anderen;
- Kennis, de bekendheid met bepaalde informatie (Ziekte van Huntington);
- Gedragsintenties, de dingen die men van plan is te doen (Behandeling aanpassen aan de persoon met de Ziekte van Huntington).

3.3.2 Voor- en nadelen van een schriftelijke enquête

Voordelen:

- Relatief snel, gemakkelijk en goedkoop grote groepen mensen bereiken;
- Binnen een betrekkelijke korte tijd over heel veel verschillende onderwerpen informatie verzamelen;
- Het is ook anoniem en minder gevoelig voor sociale wenselijkheid.

Nadelen:

- Ze leveren soms minder betrouwbare en valide informatie op dan andere methodes zoals observaties. Met betrouwbaar wordt bedoeld dat de mate waarin een antwoord dat mensen geven onafhankelijk is van toeval. Valide betekent dat de antwoorden overeenstemmen met de werkelijkheid. Mensen laten hun soms leiden door de omstandigheden waarin ze op dat moment verkeren, waardoor hun antwoorden niet altijd even betrouwbaar zijn.
- Een schriftelijke enquête vraagt ook veel voorbereiding en is niet geschikt voor veel open en ingewikkelde vragen.
- Ook heb je geen controle op het invullen en krijg je veel onvolledige lijsten of non-respons.

3.3.3 Formulering van de vragen

Je krijgt alleen maar betrouwbare en valide informatie wanneer je goede en heldere vragen stelt. Er zijn een aantal criteria waaraan een vraag moet voldoen:

- De vragen moeten niet voor meer dan één uitleg vatbaar zijn;
- Je moet slechts één ding tegelijk vragen;
- De vragen mogen grammaticaal niet ingewikkeld zijn;
- Het taalgebruik moet aangepast zijn aan dat van de respondent;
- De vragen mogen niet suggestief zijn;
- De vragen mogen geen kennis veronderstellen die de respondent niet bezit of feiten bevatten waarvan de respondent mogelijk niet op de hoogte is.

Gesloten en open vragen:

Een gestructureerde vragenlijst bestaat meestal uit door de onderzoeker bedachte vragen en uitgeschreven antwoorden waaruit de respondent moet kiezen. Deze antwoordmogelijkheden worden in een rijtje onder de vraag gezet. Elke mogelijkheid wordt vooraf gegaan door een rondje, hokje of cijfer die de respondent kan aankruisen. Dit soort vragen zijn gesloten vragen.

Open vragen worden meestal gesteld wanneer niet alle antwoordmogelijkheden vooraf bekend zijn. Ook kun je aan de antwoordmogelijkheden een open antwoordmogelijkheid toevoegen als je denkt dat je de meeste antwoorden wel kent, maar bang bent om een paar mogelijkheden over het hoofd te zien.

3.3.4 *Formulering van de antwoordmogelijkheden*

Evenals bij de formulering van de vragen moet je bij het vaststellen van de antwoordalternatieven met een aantal factoren rekening houden. Allereerst is het van belang dat de antwoorden waaruit de respondent kan kiezen goed aansluiten bij de vraag en dat ze duidelijk zijn.

Bij open vragen zijn er geen antwoordmogelijkheden gegeven en kan de respondent zelf zijn antwoord schrijven.

3.3.5 *Bespreking van de enquête*

Om de respondent van mijn enquête te informeren over het onderzoek, het doel van de enquête en mijn scriptie, is er zowel een algemene als een inleidende brief toegevoegd aan de enquête. In de algemene brief staat kort vermeld voor wie de enquête bestemd is, wat men wil onderzoeken en het doel ervan. Ook wordt hierin gevraagd of men de resultaten van het onderzoek graag zou ontvangen en wordt er de vraag geformuleerd of men akkoord gaat dat men na 1 week gebeld wordt om na te gaan of er eventuele vragen of problemen zijn. Na de algemene brief volgt de inleidende brief, die meer informatie geeft over de instantie die de onderzoeksvraag heeft ingediend, hoe de onderzoeksvraag luidt en waarop het onderzoek gericht is. Ook wordt daarin meer informatie gegeven over de enquête en hoe men deze dient in te vullen en terug te sturen. Onderaan deze brief staat mijn e-mailadres en telefoonnummer vermeld waarop ze me kunnen contacteren.

De enquête is onderverdeeld in 6 items waarbij er telkens een aantal vragen worden gesteld. De items zijn:

- de instelling;
- de patiënten;
- persoonlijke ervaringen met de Ziekte van Huntington;
- hulpmiddelen;
- behandeling;
- algemene evaluatie door de ergotherapeut.

Het zwaartepunt van de enquête ligt bij de persoonlijke ervaringen met de ziekte, de behandeling en de algemene evaluatie door de ergotherapeut. Dit wordt vermeld in de inleidende brief. (Zie bijlage 1 voor de brief en enquête.)

Bijna alle vragen zijn gesloten vragen en dus voorzien van antwoordmogelijkheden met een hokje ervoor zodat de respondent deze gewoon dient aan te kruisen.

Sommige vragen bevatten ook open antwoordmogelijkheden zodat de respondent deze zelf kan invullen. (Bijvoorbeeld: vragen 1, 15, 16 en 23) Bij andere vragen wordt er ook gevraagd om het antwoord te verduidelijken door na de vraag plaats te laten. (Bijvoorbeeld: vragen 8, 17, 20, 22, 25, 26 en 27)

Ook zijn er een aantal open vragen omdat er ofwel gepeild wordt naar een aantal jaar of een hoeveelheid. (Bijvoorbeeld: vragen 6 en 18) Vraag 24 is eveneens een open vraag. Hierbij heeft men de mogelijkheid om de knelpunten die men bij vraag 23 heeft aangekruist verder te verklaren. Deze 2 vragen vormen de kern van het onderzoek.

Aan het einde van de enquête is er nog plaats voorzien voor eventuele opmerkingen of aanvullingen.

3.4 De verwerking van de enquête

Bij kwantitatief onderzoek zijn de gegevens numeriek van aard. Het gaat om antwoorden op vragen of observaties die in getallen worden weergegeven. Voor de invoering, bewerking en analyse van deze numerieke gegevens bestaan verschillende statistische pakketten.

Bij mijn enquête zijn de numerieke gegevens alle antwoorden op de vragen en is er gekozen om deze te verwerken met behulp van Excel en het statistisch pakket SPSS. SPSS staat voor Superior Package for Statistical Services. De verwerking van de gegevens gebeurt met de computer.

Met de gegevens die verzameld zijn, wordt eerst een gegevensbestand opgebouwd. Dat gebeurt vrijwel altijd in de vorm van een datamatrix. Alvorens je de data kan invoeren in de computer, moet je voor jezelf besluiten hoe de datamatrix van jouw onderzoeksgegevens eruit gaat zien. Om de verwerking met de computer mogelijk te maken, worden de waarden van elke variabele voorzien van een code of codegetal. Deze codes kun je best eerst uitschrijven. Je geeft daarin de variabelennaam van de vraag uit je vragenlijst aan of het item van je observatielijst en welk antwoord welke code krijgt. Het dient ook volledig te zijn.

Voorbeeld:

Vraag 1: In welk soort instelling werkt u?

De variabelennaam is instelling (inst) en de antwoorden worden gecodeerd als volgt:

Het antwoord rust- en verzorgingstehuis krijgt code 0,

het antwoord nursinghome krijgt code 1,

het antwoord psychiatrische instelling krijgt code 2,

het antwoord andere krijgt code 3.

Dit gebeurt zo voor elke vraag en alle antwoorden en zo krijg je een coderingschema.

(Zie bijlage 2 voor de verwerkingstabel en de waarden van de antwoord-alternatieven)

Voor een ontbrekend gegeven wordt de waarde 'blanco' toegekend. Alle enquêtes die teruggestuurd worden, krijgen een nummer. In de eerste kolom van de datamatrix wordt dit identificatienummer genoteerd, dit is dus het nummer van de respondent van wie gegevens worden opgeslagen.

Nadat alle enquêtes voorzien zijn van een identificatienummer worden de gegevens, aan de hand van het coderingschema, ingetypt in een datamatrix en opgeslagen in het vaste geheugen van de computer en eveneens op een diskette om altijd te kunnen beschikken over een reservebestand. Op dit databestand kunnen vervolgens analyse worden uitgevoerd en besluiten worden uitgetrokken.

3.5 Besluit

Een schriftelijke enquête vormt dus een onderdeel van het kwantitatief onderzoek waarbij men met behulp van een vragenlijst op een relatief korte periode veel informatie kan verzamelen over verschillende onderwerpen en van verschillende personen.

Het maken van een goed opgezette enquête vergt veel tijd en voorkennis om alle vragen van antwoordalternatieven te kunnen voorzien om op deze wijze een betrouwbaar en valide beeld te bekomen. Bij dit onderzoek gaat het over de opvattingen van de ergotherapeuten over hun behandeling aan de Huntingtonpatiënten en over hun ervaren knelpunten.

In dit hoofdstuk kwam een gedetailleerde beschrijving van het onderzoek en mijn enquête nog niet aan bod omdat deze behoren tot hoofdstuk 4 van de scriptie. In het volgende hoofdstuk vindt u dus een uitgebreide beschrijving van de probleemstelling, het doel van het onderzoek, de onderzoeksmethode de resultaten van het onderzoek en de ervaren knelpunten.

Hoofdstuk 4: Het onderzoek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er een uitgebreide beschrijving gegeven van het onderzoek naar de ervaren knelpunten tijdens de ergotherapeutische behandeling. Eerst wordt de probleemstelling en de doelstelling, die we samen met de Huntington Liga geformuleerd hebben weergegeven. Daarna volgt er een beschrijving van de onderzoeksmethode.

Vervolgens worden de resultaten van het onderzoek in beeld gebracht en waar er een probleem is vastgesteld, wordt er een mogelijke verklaring geformuleerd. De eerste resultaten zijn beschrijvend weergegeven, daarna volgen de statistisch significante resultaten en ten laatste wordt de evaluatie door de ergotherapeuten over het al dan niet gespecialiseerd zijn van het team en de instelling beschreven.

Tenslotte worden de ervaren knelpunten door de ergotherapeuten, de kritieken en aanvullingen die op de enquête geformuleerd werden uitvoerig beschreven.

4.2 Probleemstelling

Een onderzoek gaat steeds uit van een probleemstelling. Dit onderzoek is in opdracht van de VZW Huntington Liga, die willen streven naar een op maat gesneden zorg voor patiënten met de Ziekte van Huntington.

Hun probleemstelling luidt als volgt: Patiënten met de Ziekte van Huntington vormen geen homogene groep. Afhankelijk van het ziekte-stadium hebben ze een andere zorg nodig. Maar zelfs binnen éénzelfde stadium, hebben verschillende patiënten verschillende wensen en behoeften. Daarom is er nood aan een op-maat-gesneden; geïntegreerde en multidisciplinaire zorg.

En, hier wringt het schoentje. Uitgezonderd Home Marjorie in Heist-op-den-Berg bestaan er voor patiënten met de Ziekte van Huntington geen gespecialiseerde verzorgingsinstellingen. Immers, het merendeel van de patiënten wordt doorverwezen naar een psychiatrische instelling, wanneer een acute psychiatrische behandeling noodzakelijk is.

Vandaar worden ze bij gebrek aan opvangmogelijkheden in een nursinghome doorverwezen naar een RVT. Uit reeds vermeld onderzoek van de Liga blijkt dat van de 159 bij hen bekende Huntingtonpatiënten er slechts zeven patiënten een opvang hebben in 4 tehuizen voor 'niet-werkenden', die gesubsidieerd worden door het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap.

4.3 Doelstelling van het onderzoek

Met het onderzoeksdoel wordt de relevantie van het onderzoek aangegeven. Uit de doelstelling moet duidelijk worden waarom het zinvol en belangrijk is om dat onderzoek uit te voeren. Het is ook belangrijk om na te gaan voor wie of waarvoor de uitkomsten van een onderzoek relevant zijn.

Doelstelling van het onderzoek geformuleerd door de Huntington Liga:

‘Op basis van literatuurstudie zullen de krijtlijnen uitgetekend worden van wat een kwalitatief goede zorg is voor de patiënten met de Ziekte van Huntington. De Huntington Liga wil de discrepantie tussen het feitelijke zorgaanbod en de specifieke zorgvraag, de discrepantie tussen het ideale zorgaanbod en het feitelijke zorgaanbod, en de invloed hiervan op het welbevinden en de kwaliteit van leven van deze groep van patiënten en hun mantelzorgers. Eveneens zal het zorgaanbod van Home Marjorie getoetst worden aan de doelstellingen. Daarenboven zal het feitelijke zorgaanbod in de verschillende voorzieningen voor Huntingtonpatiënten in kaart gebracht worden. Deze studie stelt zich verder ook tot doel om mogelijke probleemgebieden te detecteren en eventuele veranderingsvoorstellen aan het beleid te suggereren.’¹⁵

Mijn onderzoek is ten eerste gericht naar het inventariseren van de ergotherapeutische behandeling aan Huntingtonpatiënten en ten tweede naar de inventarisatie van de ervaren knelpunten in de ergotherapie tijdens de behandeling. En dit in de verschillende voorzieningen: rust- en verzorgingstehuizen, nursinghomes en psychiatrische instellingen.

4.4 Onderzoeksmethode

4.4.1 Onderzoeksvraag

Aan het formuleren van goede onderzoeksvragen gaat een heel denkproces vooraf. In het begin is er meestal een vaag, globaal idee dat, naarmate er meer over wordt nagedacht, steeds meer wordt ingeperkt. Daardoor wordt het vaak concreter en beter uitvoerbaar.

De onderzoeksvraag luidt als volgt: Bestaat er een discrepantie tussen het feitelijke zorgaanbod en de specifieke zorgvraag, een discrepantie tussen het ideale zorgaanbod en het feitelijke zorgaanbod, en wat is de invloed hiervan op het welbevinden en de kwaliteit van leven van deze groep van patiënten en hun mantelzorgers?

Omdat deze onderzoeksvraag veel omvat, is ze onderverdeeld in kleinere onderzoeksvragen.

De onderzoeksvraag van mijn enquête is de volgende: Welke knelpunten ervaren ergotherapeuten tijdens hun behandeling aan patiënten met de Ziekte van Huntington?

4.4.2 Uitvoerbaarheid van een onderzoek

De volgende vraag die gesteld moet worden wanneer je de relevantie van je doelstelling nagegaan en gecontroleerd hebt, is of de onderzoeksvraag of –vragen uitvoerbaar zijn.

¹⁵ Bron: Projecttekst: Op-maat-gesneden zorg voor patiënten met de ziekte van Huntington

De factoren die de uitvoerbaarheid van een onderzoek bepalen, zijn:

- • Tijd;
- • Geld;
- • Bereidheid en bereikbaarheid van respondenten of proefpersonen.

Voor dit onderzoek is er gekozen voor een schriftelijke enquête. Deze keuze is gebaseerd op een situatie waar ergotherapeuten rechtstreeks benaderd kunnen worden voor het invullen van een enquête. Ook door de beperkte tijd en om de kosten van het onderzoek in te perken, is er gekozen voor schriftelijk enquêteren.

4.4.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie is een groep mensen of objecten, waarover in de probleemstelling een uitspraak wordt gedaan en die in het onderzoek worden betrokken.

De onderzoekspopulatie van mijn onderzoek bestaat uit alle ergotherapeuten die momenteel of ooit in hun carrière een behandeling hebben gegeven aan patiënten met de Ziekte van Huntington. De ergotherapeuten zijn tewerkgesteld in een rust- en verzorgingstehuis, een nursinghome of een psychiatrische instelling.

4.4.4 Ethische aanvaardbaarheid van het onderzoek

Een onderzoek is ethisch verantwoord wanneer de respondent vrijwillig meewerkt en er geen valse voorstelling van zaken wordt gegeven, zijn gegevens anoniem verwerkt worden en de uitkomsten voor hem geen nadelig effect hebben. Ook moet de onderzoeker het onderzoek voor de opdrachtgever op een controleerbaar eerlijke en objectieve manier uitvoeren en geen gegevens aan derden verstrekken als de opdrachtgever daar niet mee instemt. Hierdoor voelen mensen zich over het algemeen veiliger en durven ze eerder een antwoord te geven op discrete vragen.

In de bijhorende brief van de enquête wordt er vermeld dat de verwerking van de gegevens van de enquête op een anonieme basis gebeurt en de antwoorden enkel voor de studie gebruikt worden.

4.4.5 De enquête

Bij dit onderzoek is er gekozen om de enquêtes te versturen via de post. Voor het versturen van de enquêtes naar de verschillende instellingen is er beroep gedaan op de Huntington Liga. Zij beschikken namelijk over een lijst met namen van instellingen waar gekende Huntingtonpatiënten momenteel opgenomen zijn of werden. Dankzij hun medewerking kon een deel van de enquêtes gericht worden naar instellingen die zeker patiënten hebben of hadden en kon zo eveneens de kosten gedrukt worden.

Ook beschikte zij over namen van ergotherapeuten, voornamelijk van psychiatrische instellingen, waardoor de enquêtes rechtstreeks gestuurd konden worden naar de ergotherapeuten of aan de afdelingen.

Er was ook de toestemming van de Huntington Liga om hun logo mee op de verstuurde enveloppen te drukken waardoor de noodzaak en de echtheid van het onderzoek nogmaals bevestigd werd.

Door al deze kleine, maar zeer belangrijke factoren was de respons op de enquêtes naar behoren. Er zijn 60 enquêtes naar verschillende instellingen gestuurd. 30 enquêtes werden teruggestuurd waarvan 5 ergotherapeuten de enquête niet ingevuld teruggestuurd hebben met de vermelding dat er nooit patiënten opgenomen zijn en een 5 instellingen hebben ook via e-mail geantwoord dat ze geen Huntingtonpatiënten opgenomen hebben. De andere instellingen bevestigden dit telefonisch of vermelden dat er geen ergotherapeut tewerk gesteld was in hun instelling.

63,3 % van de instellingen die de enquête ingevuld hebben, wil graag de resultaten van de enquête ontvangen. Naar deze instellingen zend ik een brief met daarin een beschrijving van het onderzoek en de resultaten die bekomen werden.

4.4.6 Verwerkingsmethode

De verkregen gegevens van de enquêtes worden verwerkt zoals eerder vermeld door gebruik te maken van het statistisch programma SPSS en met behulp van Excel.

Men kan hierdoor besluiten trekken en kijken of er wel degelijk knelpunten ervaren zijn door de ergotherapeuten. Ook kan men nagaan of er grote verschillen bestaan tussen de behandelingen die gegeven worden. Of er misschien grote verschillen tussen RVT's, nursinghomes en psychiatrische instellingen bestaan.

Bij sommige vragen werd er door enkele ergotherapeuten 2 antwoordmogelijkheden aangekruist. Wanneer dit het geval was voor vraag 20 over de behandeling, hebben we besloten om het antwoord neen met code 0 te gebruiken. Zodra men 2 antwoordmogelijkheden heeft gegeven bij vraag 26 en 27 (algemene evaluatie door de ergotherapeut), hebben we besloten om het antwoord ja met code 1 te gebruiken.

Belangrijk om te vermelden zijn enkele begrippen die aan bod zijn gekomen tijdens de verwerking van de enquêtes.

- *Correlatiecoëfficiënt van Pearson (r):*

Hiermee berekent men de maat voor de relatie tussen 2 variabelen en geeft men uitdrukking aan het lineair verband van 2 variabelen. Er wordt dus gekeken naar de aard van de relatie.

Bij de interpretatie van de correlatiecoëfficiënt zijn een aantal zaken van belang:

- 1) Het teken van de correlatiecoëfficiënt kan zowel positief als negatief zijn.
- 2) De mate van correlatie(=r) tussen 2 variabelen, wordt uitgedrukt in een absolute waarde, hierbij wordt geen rekening gehouden met het teken.
 - Indien het resultaat groter of gelijk is aan 0.8 is er sprake van een hoge correlatie.
 - Indien een resultaat bekomen wordt rond de 0.5 is er sprake van een matige correlatie.
 - Indien het resultaat kleiner of gelijk is aan 0.3 is er sprake van een lage correlatie en dus een onbetrouwbare voorspelling.

3) De correlatie is een uitdrukking van de relatie en dus niet van de causaliteit.

Enkele belangrijke toepassingen van de correlatiecoëfficiënt van Pearson zijn:

- De predictieve validiteit nagaan: kwaliteit van de voorspelling kan hiermee vastgesteld worden.
- Het bepalen van de betrouwbaarheid van een meetinstrument.
- *Statistical inference (statistische afleiding):*

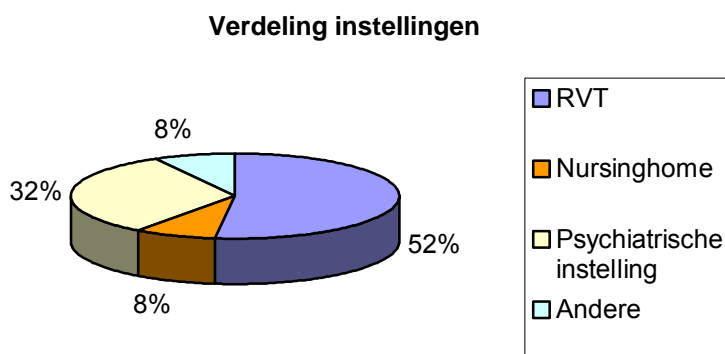
Bij onderzoek naar verschillen tussen onafhankelijke test-groepen (variabelen of steekproven), waarvan de scores op dezelfde meetschalen liggen, kan men in principe kiezen uit een non-paramedische test (de Mann-Whitney U test) en een paramedische test (de Student T-test).

Significatieniveau: dit is de waarschijnlijkheid om een type 1 fout te maken. Meestal is het significantieniveau 0.05, dit wil zeggen dat 5 keer een hypothese onterecht zal verworpen worden. Als de p-waarde lager is dan 0.05 is er sprake van een statistisch significant verschil.

Opmerking: we tonen met de statistische afleiding enkel aan of er al dan niet een statistisch verschil is en niet waaraan dit verschil te wijten zou kunnen zijn.

4.5 Resultaten

Zoals reeds eerder vermeld hebben 25 instellingen de enquête ingevuld teruggestuurd: 13 instellingen daarvan waren rust-en verzorgingstehuizen (52%), 2 instellingen waren nursinghomes (8%), 8 instellingen waren psychiatrische instellingen (32%), en 2 instellingen behoorden tot de categorie anderen (8%), namelijk een SP-dienst psycho-geriatrie en een afdeling neurologie.



Enkele bevindingen die naar voren komen uit de enquête:

Er zijn geen grote verschillen op te merken wat betreft de opname van de Huntingtonpatiënten in de verschillende instellingen.

- In de RVT's zijn er gemiddeld 1.08 Huntingtonpatiënten opgenomen met een minimum van 0 en een maximum van 2 patiënten.

- In de nursinghomes zijn er gemiddeld 5.5 Huntingtonpatiënten opgenomen met een minimum van 1 en een maximum van 10 patiënten.
- In de psychiatrische instellingen zijn er gemiddeld 2.38 Huntingtonpatiënten opgenomen met een minimum van 0 en een maximum van 5 patiënten.

Het feit dat er gemiddeld meer Huntingtonpatiënten opgenomen zijn in nursinghomes is omdat er slechts 2 nursinghomes opgenomen zijn in de verwerking. Er kan ook gesteld worden dat er gemiddeld meer patiënten verblijven in de psychiatrische instellingen, die aan de een enquête hebben deelgenomen dan in de RVT's.

Een verklaarbare reden waarom patiënten in het eerste stadium niet opgenomen zijn in de instellingen, is dat deze thuis verblijven en verzorgd worden.

Wat betreft de opname van de Huntingtonpatiënten in de verschillende instellingen kan er geen verschil aangetoond worden tussen de stadia van de ziekte waarin de patiënten zich bevinden. In RVT's zijn er voornamelijk Huntingtonpatiënten opgenomen in stadium 2, 3 en 5, in de psychiatrische instellingen zijn er patiënten opgenomen in stadium 2, 3 en 4 en in nursinghomes patiënten in stadium 3 en 4.

52% van de ergotherapeuten was van oordeel dat er geen goede multidisciplinaire samenwerking was in hun instelling. 44% vond dat er wel een goede samenwerking was. (4% missing)

Ook had 60% van de ergotherapeuten in hun opleiding ergotherapie kennis gemaakt met de Ziekte van Huntington en 36% van de ergotherapeuten niet. (4% missing)

Uit de enquête bleek dat er slechts 32% van de ergotherapeuten reeds een bijscholing gevolgd had over de Ziekte van Huntington en 68% van de ergotherapeuten was niet bijgeschoold. Er was eveneens geen significant verschil aan te tonen tussen de verschillende instellingen en het al dan niet gevolgd hebben van een bijscholing.

16% van de ergotherapeuten uit psychiatrische instellingen heeft ooit een bijscholing gevolgd, 8% van de ergotherapeuten uit RVT's en 4% van de ergotherapeuten uit nursinghomes.

Soorten van bijscholing die vernoemd werden in de enquête, zijn de volgende:

- Informatie bij opname door iemand van de Huntington Liga (+/- 1 uur).
- Informatiegesprekken met de Huntington Liga/ infosessies op de afdeling gegeven door een psycholoog.
- Studiedag georganiseerd door de Huntington Liga.
- Voordracht in het team over de ziekte.

Op de vraag of men de verschillende stadia van de Ziekte van Huntington kent, antwoordde 64% ja en 36% neen.

Een andere vaststelling uit de enquête is dat er slechts 20% van de ergotherapeuten hun behandeling specifiek richt op de Ziekte van Huntington en 72% van de ergotherapeuten doet dit niet. (8% missing) Ook is slechts 24% van de ergotherapeuten tevreden over hun behandeling aan patiënten met de Ziekte van Huntington en 52% van de ergotherapeuten niet. (24% missing)

Dit is een belangrijk probleem dat vastgesteld werd aan de hand van de enquête en waarvoor men in de toekomst naar mogelijke oplossingen dient te zoeken.

Maar het kan misschien verklaard worden door het tekort aan achtergrondkennis over de Ziekte van Huntington bij de ergotherapeuten en het beperkt aantal opgenomen Huntingtonpatiënten in de verschillende instellingen.

4.5.1 **Statistisch significante berekeningen en resultaten**

- *Bestaat er een verband tussen het soort instelling en de jaren ervaring met de Ziekte van Huntington?*

Uit de Spearman Rank Order Correlations blijkt dat er geen correlatie is tussen het soort instelling en de ervaring met de Ziekte van Huntington. ($p=0,24$)

Wel hebben de ergotherapeuten in een RVT gemiddeld 2,13 jaar ervaring met de Ziekte van Huntington met een minimum van 0 jaar en een maximum van 6 jaar.

Ergotherapeuten in nursinghomes hebben gemiddeld 5 jaar ervaring met de Ziekte van Huntington met een minimum van 5 jaar en een maximum van 5 jaar.

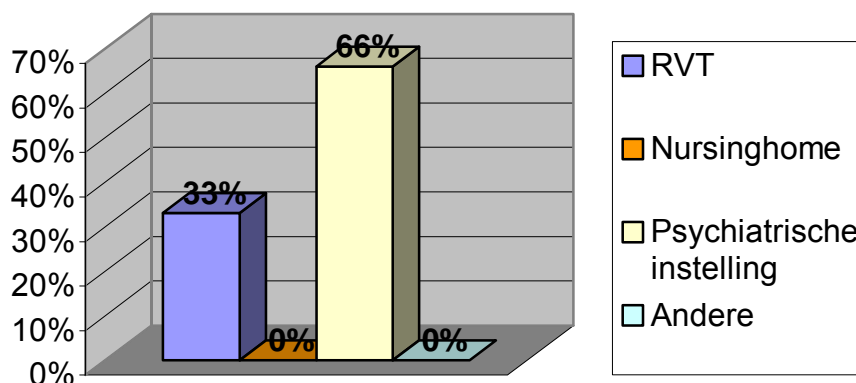
Ergotherapeuten in psychiatrische instellingen hebben gemiddeld 2,44 jaar ervaring met de Ziekte van Huntington met een minimum van 0,5 jaar en een maximum van 4 jaar.

En ergotherapeuten in “andere” instellingen hebben gemiddeld 5,5 jaar ervaring met de Ziekte van Huntington met een minimum van 1 en maximum van 10 jaar.

- *Bestaat er een verband tussen het aantal jaren ervaring met de Ziekte van Huntington en de tevredenheid over de gegeven behandeling?*

Als we het aantal jaren ervaring koppelen aan de tevredenheid over de gegeven behandeling aan Huntingtonpatiënten zien we geen statistisch significant verschil ($p=0,82$) bij een berekening met de T-test tussen de groep die tevreden is over hun gegeven behandeling en de groep die niet tevreden is. [$3,19 \pm 2,59$ vs $2,92 \pm 1,88$; $t(17) = 0,23$ n.s.] Dus ergotherapeuten met veel jaren ervaring met de Ziekte van Huntington zijn niet meer tevreden over hun behandeling, dan ergotherapeuten met minder jaren ervaring.

Tevredenheid over de behandeling



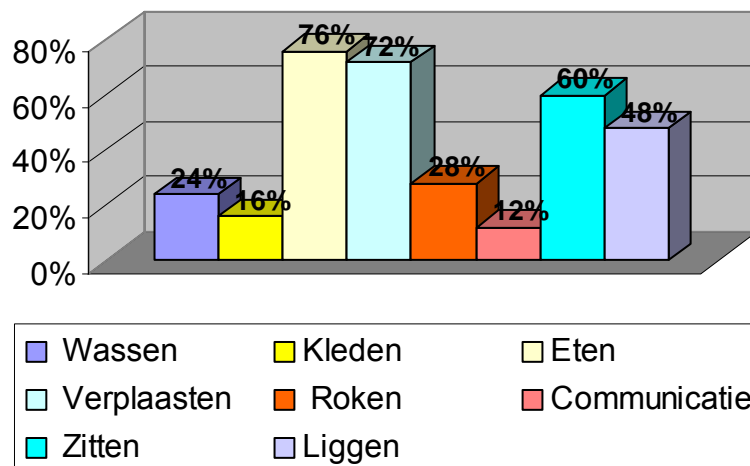
Uit deze grafiek blijkt dat 66% van de ergotherapeuten uit een psychiatrische instelling tevreden is over hun behandeling aan Huntingtonpatiënten en 33% van de ergotherapeuten in RVT's. De ergotherapeuten van de nursinghomes en de andere instellingen zijn niet tevreden over hun behandeling.

- *Bestaat er een verband tussen het soort instelling en de activiteiten waarbij men een hulpmiddel gebruikt?*

Er kan enkel een significant verschil aangetoond worden voor het gebruik van een hulpmiddel tijdens het roken. (Kruskal-Wallis ANOVA test: $H(3, N=25) = 8,294872$ $p=0,0403$) In psychiatrische instellingen en nursinghomes wordt hiervan meer gebruik gemaakt dan in de andere instellingen. Dit kan als oorzaak hebben dat men in die instellingen meer hulpmiddelen gebruikt of dat er in de andere instellingen geen rokende Huntingtonpatiënten verblijven.

De volgende grafiek geeft weer hoeveel procent van de Huntingtonpatiënten hulpmiddelen gebruiken voor een bepaalde activiteit. Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van alle ergotherapeuten uit de verschillende instellingen.

Gebruik van hulpmiddelen tijdens een activiteit



Tijdens de activiteiten eten, verplaatsen en zitten worden de meeste hulpmiddelen gebruikt. Er bestaat een groot assortiment van hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden om de onafhankelijkheid van de Huntingtonpatiënt tijdens het eten te verhogen. Dat hierbij veel hulpmiddelen gebruikt worden, kan men vaststellen aan de hand van het hoogste percentage in de grafiek.

Het hoge cijfer voor de activiteit verplaatsen is te wijten aan de snelle achteruitgang op vlak van motoriek bij de meeste Huntingtonpatiënten, waardoor deze aangewezen worden op het gebruik van een loophulpmiddel of een rolstoel.

Voor de activiteit zitten kan dit percentage verklaard worden doordat er in de meeste instellingen gebruik gemaakt wordt van de gespecialiseerde Huntingtonzetel.

Ook opmerkelijk is dat slechts 12% van de instellingen gebruik maakt van een communicatiehulpmiddel. Een groot probleem van de ziekte is echter dat de patiënten de mogelijkheid tot communiceren met hun omgeving verliezen waardoor hun sociale contacten verstoord worden.

Daarentegen is het bij hen juist belangrijk dat ze door middel van een communicatiehulpmiddel toch hun wensen kunnen duidelijk maken en hun gevoelens uiten. Hierdoor kan deze vaststelling als een probleem beschouwd worden. Een reden waarom men tijdens het wassen en kleden weinig hulpmiddelen gebruikt, is dat er ten eerste weinig hulpmiddelen geschikt zijn voor de Huntingtonpatiënt en ten tweede worden deze activiteiten misschien snel overgenomen door het verpleegkundig personeel.

Met behulp van de Kruskal-Wallis ANOVA kan er een significant verschil aangetoond worden voor het gebruik van de volgende hulpmiddelen: verzwaard bord, beker met neusuitsparing en een elektrische rolstoel. ($p= 0,0093$) Deze hulpmiddelen worden enkel door Huntingtonpatiënten in nursinghomes gebruikt.

In het algemeen kan er besloten worden dat er weinig hulpmiddelen gebruikt worden door patiënten met de Ziekte van Huntington in alle instellingen. Van de 25 ergotherapeuten die geantwoord hebben, gebruikt:

- 44% antislipmateriaal onder het bord;
- 4% een verzwaard bord;
- 36% een hoge bordrand;
- 24% een diep bord;
- 8% een warmhoudend bord;
- 24% aangepast bestek;
- 16% een ondiepe lepel;
- 12% een beker met 2 handgrepen;
- 4% een beker met neusuitsparing;
- 48% een beker met tuitdeksel;
- 24% een buigbaar rietje;
- 28% aanpassingen aan de kledij;
- 32% antislipmateriaal;
- 36% steunbaren in de badkamer;
- 40% steunbaren in het toilet;
- 20% een elektrische tandenborstel;
- 20% een elektrisch scheerapparaat;
- 16% een zeppompje;
- 12% een looprek;
- 12% een 2-wielrollator;
- 8% een 4-wiel-rollator;
- 40% een handmatig aangedreven rolstoel;
- 4% een elektrische rolstoel;
- 52% aangepaste zitvoorziening.

Andere hulpmiddelen die gebruikt werden, zijn een douchebrancard, een handymove, fixatiemateriaal, incontinentiemateriaal, sondevoeding, antidecubitusmateriaal, bescherming van de bedsponden en een rolwagen met aangepaste arm-, voet- en hoofdsteun.

- *Bestaat er een verband tussen het aantal Huntingtonpatiënten en het gebruik van gespecialiseerde zetels?*

Er is een positieve correlatie tussen het aantal patiënten en het gebruik of de aanwezigheid van gespecialiseerde zetels in rust-en verzorgingstehuizen. Dit wil zeggen wanneer het aantal patiënten toeneemt, ook het gebruik van gespecialiseerde zetels zal toenemen en men dus meer zetels zal aankopen en gebruiken. Voor de andere instellingen kan deze uitspraak niet gedaan worden.

Er is gemiddeld 1 gespecialiseerde zetel per instelling aanwezig die geantwoord hebben op de enquête.

Deze vaststelling is een positief gegeven uit de enquête omdat de Huntingtonzetel speciaal ontworpen is voor patiënten met de Ziekte van Huntington en deze ook effectief gebruikt wordt.

- *Wie staat er in voor de ergotherapeutische behandeling aan Huntingtonpatiënten?*

Ook hierbij zijn er geen significante verschillen aan te tonen. In de RVT's en de psychiatrische instellingen geven alle ergotherapeuten een behandeling aan de Huntingtonpatiënten en in de nursinghomes geven zowel alle ergotherapeuten, 1 gespecialiseerde of meerdere gespecialiseerde ergotherapeuten een behandeling. In sommige RVT's werd er zelfs geen behandeling gegeven aan de Huntingtonpatiënten.

- *Bestaat er een verband tussen de ervaring en de behandeling die gegeven wordt?*

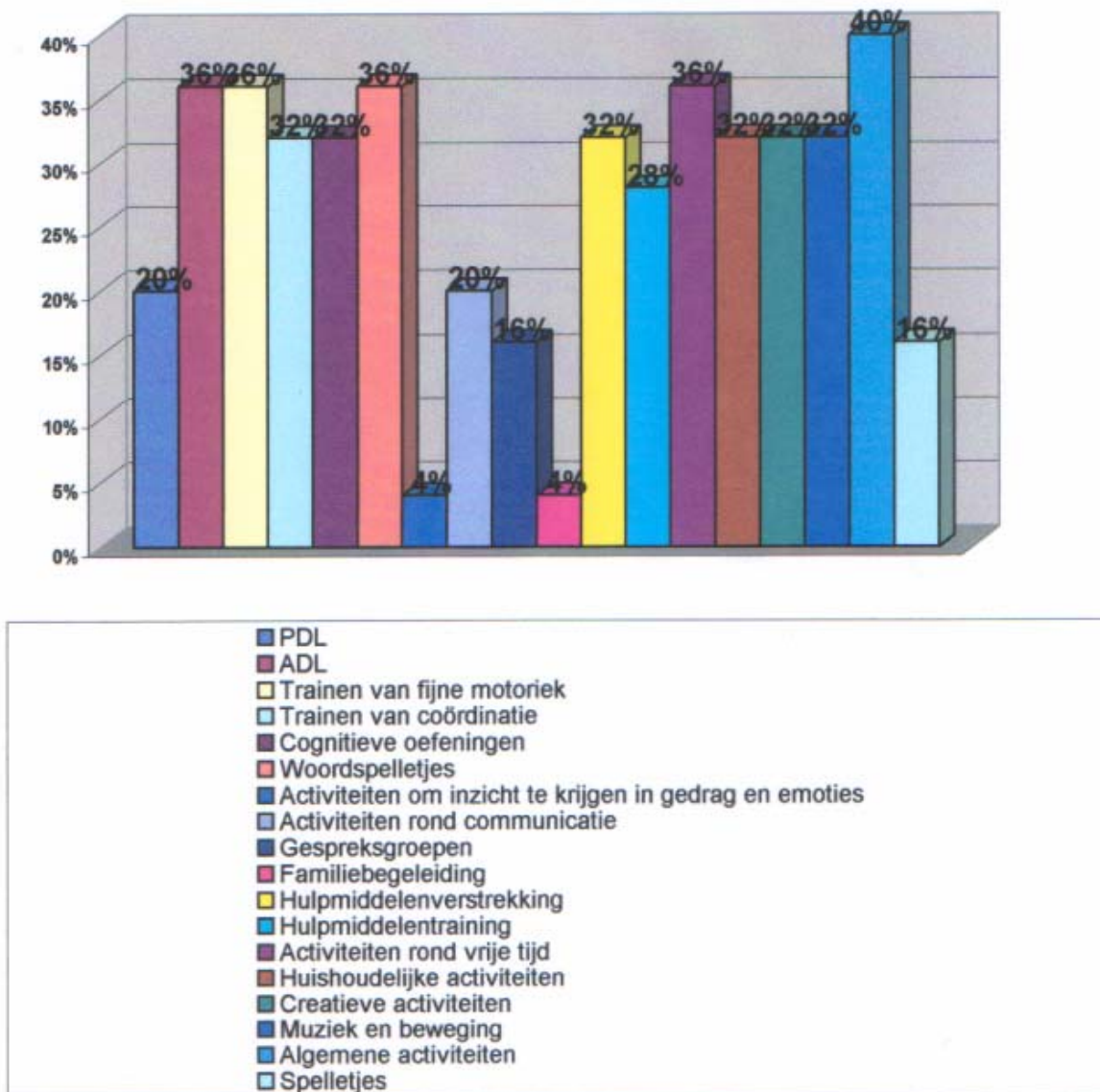
Het gemiddeld aantal jaren ervaring van de ergotherapeuten die een behandeling geven aan Huntingtonpatiënten, bedraagt 2,4 jaar met een minimum van 1 jaar en een maximum van 4 jaar. Deze lage cijfers kunnen het gevolg zijn van het feit dat ten eerste Huntingtonpatiënten niet lang opgenomen worden in de instellingen, ten tweede dat hun ergotherapeutische behandeling kort is of ten derde de ergotherapeuten niet lang in dienst zijn of werken met deze populatie.

Met behulp van de T-test is er ook geen significant verschil gevonden tussen het aantal jaar ervaring en het geven van een ergotherapeutische behandeling. [$2,40 \pm 1,08$ vs $2,88 \pm 2,61$; $t(20) = -0,39$ n.s.]

- *Bestaat er een verband tussen het soort instelling en de methodieken die gegeven worden?*

Er bestaat een significant verschil tussen het geven van passiviteiten van het dagelijkse leven en het soort instelling. Deze methodiek werd enkel gegeven in RVT's en niet in de andere instellingen. ($p = 0,042$) Maar omgekeerd was er geen significant verschil. ($p = 0,1364$)

Ook voor de andere methodieken kon er geen significant verschil aangetoond worden.



In bovenstaande grafiek worden de methodieken weergegeven die Huntingtonpatiënten krijgen in alle instellingen. Uit de enquête blijkt ook dat de ergotherapeuten niet werken rond beroepsbegeleiding, aanpassing van de werkpost en ergonomie. Dit kan verklaard worden doordat de opgenomen patiënten niet meer actief aan het beroepsleven deelnemen.

Rekening houdend met de procenten van de verschillende methodieken, kan je besluiten dat deze weinig gebruikt worden in de ergotherapeutische behandeling van Huntingtonpatiënten. Dit kan te wijten zijn aan het feit dat patiënten in de laatste stadia van hun ziekte opgenomen zijn in de instellingen en de ergotherapeuten hen geen behandeling meer geven wegens het te ver gevorderd zijn van hun ziekte. Hoewel ze in deze stadia van de ziekte ook een meerwaarde kunnen geven aan het leven van de Huntingtonpatiënt door bijvoorbeeld PDL of comfortzorg of relaxatie- en snoezeltherapie te geven.

Of het kan ook te wijten zijn aan de beperkte kennis die de ergotherapeuten bezitten over de ziekte om hun methodieken tijdens hun behandeling aan te passen aan de resterende capaciteiten van de Huntingtonpatiënt.

Een ander opmerkelijk resultaat uit deze grafiek zijn de lage percentages voor het geven van activiteiten om inzicht te krijgen in gedrag en emoties en de familiebegeleiding. Deze methodieken behoren misschien meer tot de taak van de psycholoog of sociaal assistent.

4.5.2 Evaluatie door de ergotherapeut

Hieronder wordt het team en de instelling geëvalueerd door de ergotherapeut of deze voldoen aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt en wordt de vraag of er nood is aan een gespecialiseerde instelling beantwoord.

- *Vindt u uw team voldoende gespecialiseerd om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt te voldoen?*

Op deze vraag antwoordde 32% ja en 60% neen. (8% missing)

Er bestaat geen correlatie tussen het soort instelling en het al dan niet gespecialiseerd zijn van het team.

Wel vindt 27,27% van de RVT's,

50% van de nursinghomes,

50% van de psychiatrische instellingen en

0% van de "anderen" dat hun team gespecialiseerd is om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt te voldoen.

Hieronder vindt u een lijst met de redenen die geformuleerd werden door de verschillende instellingen, die vonden dat hun team gespecialiseerd is.

- Enkele leden van het team hebben hier een gespecialiseerde bijscholing voor gevolgd en geven dit door.
- Er wordt veel zorg besteed aan de lichamelijke aspecten en aangezien we een psychiatrische instelling zijn, wordt ook dat aspect zeker niet vergeten.
- Er is een goede multidisciplinaire samenwerking, specifieke hulpmiddelen.
- We passen ons gedeeltelijk aan, begrenzen de persoon ook wel en laten hem zijn zoals hij is: gewoon een mens. Er moet wel een bepaald ritme/ stramien inzitten zodat alles gewoon bij het oude blijft.
- We zijn goed op elkaar afgespeeld omdat we elke week kunnen overleggen. We doen dezelfde handelingen op dezelfde manier → structuur en gewoontes zijn heel belangrijk alsook bekende gezichten.
- Er is al veel ervaring omtrent de Huntingtonproblematiek en de nodige hulpmiddelen zijn aanwezig.
- Aangezien we een opnameafdeling zijn, verblijven de patiënten er maximum 2 jaar. Huntingtonpatiënten die veel zorg nodig hebben, verblijven meestal niet bij ons. (psychiatrische instelling)

Hieronder vindt u een lijst met de redenen die geformuleerd werden door de verschillende instellingen, die vonden dat hun team niet gespecialiseerd is.

- Er is niemand in het team die zich specifiek verdiept heeft in de Huntingtonproblematiek.
- Te weinig onderlegt.
- Nieuw ziektebeeld, weinig kennis en uitbouw wat therapie betreft.
- 1 patiënt op de afdeling, ziektebeeld is vrij zeldzaam en specifiek.
- Bijscholing is belangrijk en wordt te weinig gedaan omdat de doelgroep te weinig voorkomt.
- We zijn een instelling voor dementerende bejaarden. Onze enige Huntingtonpatiënt werd opgenomen omwille van haar dementie en niet voor de chorea van Huntington.
- *Vindt u uw instelling voldoende gespecialiseerd om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt te voldoen?*

Hierop antwoordde 28% ja en 64% neen. (8% missing)

Er bestaat geen correlatie tussen het soort instelling en het al dan niet gespecialiseerd zijn van de instelling.

Wel vindt 27,27% van de RVT's,

100% van de nursinghomes,

25% van de psychiatrische instellingen en

0% van de "anderen" zich een gespecialiseerde instelling.

Hieronder vindt u een lijst met de redenen die geformuleerd werden door de verschillende instellingen, die vonden dat hun instelling gespecialiseerd is.

- Normalisatieprincipe sluit goed aan bij de behoeftes van deze bewoner.
- Voldoen aan de zorgbehoeftes, maar er is wel nood aan meer kennis in verband met behandeling.
- We zijn een kleinschalige instelling en er is structuur. Zo kan ieder bewoner behandeld worden naar zijn behoeftes.
- Er is een groot en gevarieerd activiteiten aanbod.
- We zijn een zorgafdeling. (sprake van psycho-organische functiestoornis)

Hieronder vindt u een lijst met de redenen die geformuleerd werden door de verschillende instellingen, die vinden dat hun instelling niet gespecialiseerd is.

- De instelling is onvoldoende aangepast.
- -65 jaar is niet de geschikte leeftijd voor opgenomen te zijn in een RVT.
- Patiënten kunnen opgenomen worden in het beginstadium, maar nadien blijven ze op de afdeling omdat er geen plaatsen zijn voor deze mensen. Maar wanneer de lichamelijke behoeftes de overhand nemen, zijn we niet de gepaste afdeling meer. (psychiatrische instelling)
- Er is te weinig individuele begeleiding voor de Huntingtonpatiënt.
- Weinig gespecialiseerd personeel, geen goede uitgewerkte therapie en afdeling, nieuw gegeven.
- Te weinig gespecialiseerd, maar bereid tot verdere specialisatie. Te weinig gefinancierd qua personeelsbestaffing en verzorgingskost.

- Onvoldoende achtergrondkennis en woningaanpassingen.
- De ziekte vraagt specifieke aanpak en benadering. Er zijn gedragsmatige problemen, maar toch kan een PVT-afdeling waar mensen met verschillende problematieken samenleven niet de juiste omgeving zijn voor deze patiënt. Er zouden meer voorzieningen moeten zijn voor hen. Nu verblijft de patiënt voornamelijk tussen oudere mannen waar hij bijna niet met kan communiceren, die de ziekte niet begrijpen.
- We hebben niet de juiste hulpmiddelen en onze afdeling is niet afgestemd voor de opvang van patiënten in een gevorderd stadium. Specifieke zorgbehoeften of behoeften op vlak van therapeutische begeleiding kunnen niet ingevuld worden.
- We kunnen vaak onvoldoende tegemoetkomen aan noden van patiënten in het gevorderd stadium. (psychiatrische instelling)
 - *Is er nood aan een gespecialiseerde instelling voor de opname van Huntingtonpatiënten?*

Op deze vraag antwoordde 72% ja en 24% neen. (4% missing)

Ook hierbij kan er geen correlatie aangetoond worden omdat bijna $\frac{3}{4}$ van de ergotherapeuten vindt dat er nood is aan meer gespecialiseerde instellingen voor Huntingtonpatiënten. Hetgeen volgens mij een zeer terechte conclusie is die door de enquête in beeld wordt gebracht.

Enkele opmerking die bij deze vraag gegeven zijn:

- Er zijn al gespecialiseerde instellingen, maar het aanbod is beperkt.
- Niet alleen specifiek naar Huntington, maar eerder specifiek voor niet-aangeboren hersenletsels.
- Huntingtonpatiënten horen vooral niet thuis in geriatrische instellingen.
- Nood aan gespecialiseerde mensen.

Uit de resultaten van de evaluatie door de ergotherapeuten kan men besluiten dat het merendeel van de ergotherapeuten vindt dat zowel hun team als hun instelling onvoldoende gespecialiseerd zijn om aan de zorgbehoeftes te voldoen van de Huntingtonpatiënten. En dat er dus nood is aan meer gespecialiseerde instellingen voor de opname van Huntingtonpatiënten.

4.6 *Ervaren knelpunten*

Het knelpunt dat het meeste naar voren komt in de enquête is dat men te weinig achtergrondkennis bezit over de Ziekte van Huntington. Ook is het aantal opgenomen Huntingtonpatiënten zeer gering. Meestal zijn er 1 of 2 patiënten op een afdeling of in een instelling opgenomen, waardoor men de behandeling niet specifiek tot hen kan richten. Eveneens zijn de beperkte opnames vaak in verschillende stadia van de ziekte waardoor men dus ook geen specifieke benaderingswijze heeft.

Het ziektebeeld is ook vrij zeldzaam en specifiek. Ergotherapeuten vermelden dat ze elke dag bijleren, moeten zoeken naar oplossingen en ontdekken.

Een ander knelpunt is dat sommige instellingen bijscholing wel belangrijk vinden maar doordat de doelgroep te weinig voorkomt en bijscholing vaak prijzig is, wordt het niet toegepast.

- *Ervaren knelpunten tijdens een activiteit:*

Voor het geven van comfortzorg of passiviteiten van het dagelijkse leven (PDL) beschikt men vaak niet over het nodige materiaal, waardoor dit voornamelijk in de laatste stadia van de ziekte niet op een efficiënte en effectieve wijze gegeven kan worden.

Dit geldt ook voor relaxatie met massage. Dit kan volgens één ergotherapeute slechts met een lage frequentie gegeven worden omdat het niet opgenomen is in haar functieomschrijving.

De nadruk ligt bij de algemene (groeps-)animatie en begeleiding van de maaltijd en koffiegebeuren. Door tijdsgebrek kan ze af en toe een relaxatie geven aan de Huntingtonpatiënten.

Volgens een aantal instellingen zou de behandeling effectiever zijn wanneer men meer individueel kan werken met de Huntingtonpatiënten. Ergotherapeutische activiteiten moeten vaak individueel gegeven worden omdat het werken in groep te confronterend en bedreigend is voor de patiënten. Bijvoorbeeld bij cognitieve oefeningen en woordspelletjes ondervinden ze geleidelijk aan soms meer en meer moeilijkheden en kunnen de reacties die gegeven worden door de medepatiënten bedreigend overkomen of kwetsend zijn.

In een Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis gebeurt het trainen en onderhouden van cognitieve functies voornamelijk individueel of in groep, maar is niet specifiek gericht naar de Huntingtonpatiënten.

Groepsactiviteiten worden dus voor Huntingtonpatiënten steeds moeilijker en moeilijker waardoor verschillende instellingen deze activiteiten niet willen stopzetten omdat de patiënten door hun ziekte zich al sociaal dreigen te isoleren. Dit wil men hiermee verminderen of voorkomen.

Voornamelijk vormt het moeilijk verstaanbaar zijn voor de medepatiënten en begeleiding een knelpunt tijdens de activiteiten. Ook de onwillekeurige bewegingen zorgen soms voor irritaties bij medepatiënten of voor gevaar. Bijvoorbeeld wanneer tijdens een kookactiviteit de Huntingtonpatiënt met een mes of een scherp voorwerp in het rond zwaait.

Aan de andere kant is het ongeduld van de Huntingtonpatiënten ook storend voor de begeleiding tijdens het werken in groep.

Een volgend knelpunt dat geformuleerd werd, is de vraag: "Hoe ga ik als ergotherapeut om met Huntingtonpatiënten die gefrustreerd reageren op hun onkunde ten gevolge van hun ziekte? Dit probleem is vaak moeilijk te begeleiden als ergotherapeut."

Tijdens ADL-activiteiten is het voor Huntingtonpatiënten zeer belangrijk dat steeds dezelfde structuur gebruikt wordt. Wanneer men van een dagschema van de patiënt afwijkt, is deze erg in de war en wordt deze soms fysiek agressief. Voorbeelden hiervan zijn: een half uur later bij de patiënt komen om haar te helpen bij het wassen, aankondigen dat men geen bezoek krijgt.

Sommige ergotherapeuten proberen zoveel mogelijk activiteiten af te stemmen op de ziekte, maar hun kennis en ervaring met de ziekte is beperkt. Ook de literatuur is beperkt over ergotherapie en de Ziekte van Huntington, waardoor ze zich baseren op de beschikbare informatie van de Huntington Liga.

- *Ervaren knelpunten van meubilair, hulpmiddelenverstrekking en hulpmiddelentraining:*

Er zijn niet steeds pasklare hulpmiddelen voor handen. De ergotherapeuten en andere hulpverleners moeten creatief zijn en dikwijls zelf allerlei zaken uitproberen, veranderen, ontwikkelen om de handeling/activiteit door de Huntingtonpatiënt op een voor hem aangepaste manier te kunnen laten uitvoeren. En wanneer je dan een bruikbaar hulpmiddel gevonden hebt, kan het soms voorkomen dat het al te moeilijk geworden is voor de patiënt om het hulpmiddel te gebruiken, aangezien de voortdurende achteruitgang van de ziekte.

Patiënten met de Ziekte van Huntington hebben een grote snelkracht dit wil zeggen dat zij met een grote snelheid een bepaald gewicht verplaatsen waardoor de kracht die hierbij vrijkomt zeer groot is. Zo groot dat enkel zware constructies van meubels hiertegen bestand zijn. De scharnieren van deuren van kastjes, brillen van het toilet,... breken hierdoor zeer gemakkelijk af. Een ander voorbeeld hiervan is dat een patiënt met de Ziekte van Huntington zich op een stoel laat vallen in plaats van rustig te gaan zitten waardoor deze achterover kan slaan, de rugleuning of stoelpoot kan afbreken.

Een knelpunt dat zich ook stelt bij rolstoelen, is het optreden van een soort staalmoetheid. Patiënten kunnen door hun ongecontroleerde bewegingen niet stil zitten in hun rolstoel waardoor het staal van de rolstoel veel bewegingen ondergaat, met als gevolg dat er vaak voetsteunen afbreken of andere delen van de rolstoel.

Hulpmiddelen hebben het doel om problemen op te lossen, maar voor patiënten met de Ziekte van Huntington creëren ze vaak andere problemen. Een voorbeeld hiervan is de zitbroek. Patiënten kunnen door hun ongecontroleerde bewegingen niet stil zitten op een stoel en men gebruikt dan als hulpmiddelen een zitbroek. Hierdoor worden de heupen gefixeerd aan de stoel of rolstoel, met als gevolg dat de patiënt met zijn voeten over de grond begint te schoffelen. Een ander hulpmiddel dat men hiervoor kan gebruiken, is een plank onder de stoel plaatsen met 4 gaten erin voor elke stoelpoot. Een probleem dat hierbij dan weer optreedt, is dat de patiënten zich gaan afduwen tegen de tafel en achterover vallen. De reden van al deze problemen is het feit dat de ongecontroleerde bewegingen zich verplaatsen wanneer er fixaties gebruikt worden.

Hulpmiddelen kunnen voor de begeleiders een oplossing vormen door de fysieke belasting te verminderen, bijvoorbeeld een tillift in het zwembad of een ander tilsysteem, maar kunnen voor patiënten dan weer een gevaar opleveren. Door hun ongecontroleerde bewegingen kunnen hierbij ook de begeleiders getroffen worden met soms gevaarlijke situaties tot gevolg. Of de bewegingen kunnen er ook voor zorgen dat er plots een deel van de tillift loskomt. Een voorbeeld hiervan is de draagdoek.

Andere externe problemen van hulpmiddelen:

Slijtage van rolstoelen en dergelijke treden sneller op, maar de terugbetaling blijft hetzelfde. Een gevolg hiervan is dat sommige hulpmiddelen te snel verslijten en op nieuwe moet de patiënt te lang wachten.

Bij patiënten met de Ziekte van Huntington leidt het gebruik van hulpmiddelen vaak tot afhankelijkheid in plaats van onafhankelijkheid. Er is een groot kopieergedrag bij deze patiënten. Ze gaan zich soms minder zelfstandig voordoen dan ze nog zijn om ook hetzelfde hulpmiddel te kunnen gebruiken als een andere patiënt. Hier moet men alert voor zijn omdat men steeds tot doel heeft personen hun onafhankelijk zoveel mogelijk te laten behouden.

Hulpmiddelen bieden soms ook een onbestaande veiligheid aan patiënten. Een voorbeeld hiervan is een zwemband. De patiënt denkt dat hij door de zwemband niet meer kan verdrinken in het zwembad en gaat dan zeer risicovolle bewegingen uitvoeren.

Dus door de specifieke problemen die optreden als gevolg van de ziekte zijn hulpmiddelen vaak ongeschikt voor deze patiënten.

Een laatst voorbeeld is de rokersrobot. Hierdoor heeft de patiënt geen brandwonden aan zijn vingers, maar het zuigen aan het slangetje kan zeer vermoeiend voor hem zijn.

- *Ervaren knelpunten die ontstaan in de communicatie:*

Er bestaan verschillende methodes die gebruikt kunnen worden wanneer gewone communicatie niet meer mogelijk is. Voorbeelden van non-verbale communicatie die men kan gebruiken bij personen met Ziekte van Huntington zijn SMOG (Spreken Met Ondersteuning van Gebaren) en een communicatieboek. Een probleem dat zich voordoet bij de Ziekte van Huntington is initiatieverlies. Mensen starten dolenthousiast iets, maar zijn dit ook vaak even snel beu. Motivatie doet hierbij wonderen. Maar als de Huntingtonpatiënt zich echt wil uitdrukken, kan het wel leiden tot een goed gebruik van deze methodieken. Maar problemen doen zich vaak voor bij patiënten in latere stadia van de ziekte. Hun begripsvermogen en geheugen worden ontoereikend. Ze weten wat ze willen zeggen, maar vinden of herkennen de woorden en tekens niet. Voor deze personen is het vaak te moeilijk om het gebruik van nieuwe communicatie-technieken aan te leren.

Een ander probleem dat zich manifesteert, is het feit dat het aanleren en gebruiken van een communicatieboek de patiënt aandacht geeft. Dit is soms moeilijk hanteerbaar voor mensen met de Ziekte van Huntington. Er bestaat wel degelijk het gevaar dat de Huntingtonpatiënt overdreven dergelijke methodes gebruikt om aandacht te krijgen.

- *Ervaren knelpunten die ontstaan tijdens de maaltijden:*

Een ergotherapeute geeft maaltijdbegeleiding hetgeen zeer intensief voor haar is, maar kon deze activiteit slechts 2 keer per week geven wat volgens haar te weinig is voor de Huntingtonpatiënt. Ook het verslikken tijdens maaltijdbegeleiding vraagt kennis van de ergotherapeute over de zitpositie, aangepast voedsel,...

Patiënten met de Ziekte van Huntington hebben slikproblemen waardoor men hun drank moet verdikken om deze traag te laten lopen en om een betere voeling te hebben op de tong. In een later stadium dient men over te gaan op sondevoeding. Dit is niet zo eenvoudig voor mensen met Ziekte van Huntington. Door hun ongecontroleerde bewegingen kunnen ze de infusen uittrekken (bewust of onbewust).

Een ander probleem dat zich kan voordoen is het kopiëren van gedrag. Iemand hoest, krijgt meer aandacht van de begeleiding doordat men vraagt of alles in orde is. Een andere ziet dit en begint ook te hoesten.

- *Ervaren knelpunten tijdens het invullen van de vrije tijd:*

In een Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis, waar de opnameduur meestal beperkt is, zijn ontspanningsactiviteiten op en buiten de afdeling beperkt wat soms frustrerend kan zijn voor de “langer opgenomen patiënten”. Vaak gebeurt het dat Huntingtonpatiënten hun vroegere hobby in de instelling niet verder kunnen uitoefenen vanwege “praktische” beperkingen die de instelling hun oplegt. Wel probeert men dan te zoeken naar activiteiten die aanleunen bij de interesses van de patiënten en die praktisch realiseerbaar zijn.

Bij patiënten met de Ziekte van Huntington kunnen activiteiten niet heel veel van tevoren aangekondigd worden omdat dit teveel spanningen kan opleveren. Ze verliezen zich hierin en wat een mooie uitstap had kunnen worden, wordt een flop. Ook kunnen ze zeer enthousiast zijn over een uitstap, maar op het moment van het vertrek blokkeren omdat ze bijvoorbeeld hun jas niet willen aandoen, niet vooraan in de bus mogen zitten. Het verplaatsen of niet doorgaan van een activiteit leveren soms ook blokkades op.

Een laatst knelpunt in de keuze van een ontspannende activiteit voor de Huntingtonpatiënt is het inschatten hoe zwaar/uitputtend een activiteit kan zijn voor hem. Een half uur zwemmen, komt voor hen misschien overeen met 10 kilometer wandelen voor ons. Ook is het prestatievermogen verschillend van dag tot dag.

4.7 Kritieken en aanvullingen op de enquête

Belangrijk om eveneens te vermelden zijn de kritieken en aanvullingen die er geformuleerd zijn door de instellingen onderaan de enquête en die me mondeling zijn meegedeeld. Er is zowel negatieve als positieve feedback gegeven.

Zo vermeldde een psychiatrische instelling dat ze de enquête zeer algemeen vonden en deze leek volgens hen ook niet overeen te stemmen met de onderzoeksvraag.

Enkele instellingen deelden me mee dat ze veel enquêtes krijgen en geen tijd hadden om deze in te vullen.

Een rust- en verzorgingstehuis vond het een onduidelijke vragenlijst en vroeg om meer te specialiseren in de antwoorden. Ze dachten ook dat de vragen bestemd waren voor alle patiënten en niet enkel voor de Huntingtonpatiënten.

In een ander rust- en verzorgingstehuis werken ze volgens het principe van normalisatie en belevingsgericht begeleiden. Deze formuleerden bij de opmerkingen dat hun bewoner met de Ziekte van Huntington mag zijn wie hij is en dat hij ook niet met zijn “falen” geconfronteerd wordt.

De ergotherapeut gaat met hem om als met ieder ander persoon en de bewoner functioneert goed binnen hun setting en met deze specifieke manier van begeleiden.

Een ergotherapeut van nog een ander rust- en verzorgingstehuis vermeldde dat de enquête zeer moeilijk was om in te vullen daar zij weinig met de doelgroep in contact komen. Ze vermelden ook dat indien zij het nodig achtten, ze contact opnamen met de Huntington Liga voor informatie.

Een opmerking die gegeven werd door een ander rust- en verzorgingstehuis is het feit dat de instelling graag bijscholing zou willen volgen, maar dit is te duur voor hun instelling. Indien ik hen wou toelichten, was ik steeds welkom in het rust- en verzorgingstehuis.

Een positieve aanvulling die een aantal keren werd geformuleerd luidde als volgt: "De Huntington Liga geeft veel informatie als je erachter informeert, we weten waar we moeten zijn."

Een nursinghome formuleerde als aanvulling bij de enquête het volgende: "Belangrijk bij onze begeleiding is het leven zo comfortabel mogelijk uit te bouwen cfr. het stadium van het ziektebeeld. Er wordt geen doelgerichte ergotherapie meer gegeven aan de Huntingtonpatiënt. Overleg met de familie is ook zeer belangrijk." (Besluit uit interdisciplinaire vergadering)

"Proberen in moeilijke periodes van blokkades, scheldwoorden, tegendraads gedrag, apathie toch te zien dat onder een persoon met de Ziekte van Huntington een mens schuilt, die ooit was zoals jij en ik en die immers bang is dat morgen misschien niets meer van zijn of haar persoonlijkheid overblijft. En dat jij niet meer kan doen in je begeleiding dan machteloos toekijken hoe iemand echt lijdt." Dit is een aangrijpende aanvulling die genoteerd werd door een nursinghome.

Al deze opmerkingen en aanvullingen zijn zinvol voor mezelf. Zo krijg ik feedback over de enquête zodat ik weet of het moeilijk was om deze in te vullen en er misschien bepaalde zaken onduidelijk geformuleerd waren. Aangenaam is het echter ook om te horen dat er toch verschillende instellingen zijn die weten waar ze bijkomende informatie kunnen verkrijgen.

Ik vind het nuttig om zelf ook eens een kritische blik op de enquête te werpen en mijn eigen opmerkingen en aanvullingen te formuleren. Zo heb ik tijdens het opstellen van de enquête aan verschillende personen raad en hun opmerkingen gevraagd, omdat ik zelf te weinig ervaring had met het invullen van enquêtes en geen met het maken ervan. Dit alles heeft zeker een meerwaarde aan de enquête geleverd.

Een andere opmerking die ik wil vermelden, handelt over het versturen van de enquêtes. Zo ben ik na het versturen van de eerste reeks enquêtes bij het telefonisch contacteren van de verschillende instellingen tot de conclusie gekomen dat op verschillende plaatsen de enquête nog niet bij de ergotherapeut terecht gekomen was. Of men had deze wel verkregen maar via een omweg en met de nodige vertraging als gevolg. De reden hiervan is dat de enquêtes verstuurd waren naar de directie van de instellingen zonder dat ik op de enveloppe had vermeld 'ter attentie van de ergotherapeut'.

Om dit probleem op te lossen heb ik bij de Huntington Liga de contactpersonen van de instelling of de afdelingen waar de Huntingtonpatiënten opgenomen zijn verkregen. Hierdoor zijn de tweede reeks enquêtes gericht verstuurd naar de ergotherapeut of de afdeling van de instellingen.

Ook zijn er een aantal fouten gemaakt in de opmaak van de enquête. Zo heb ik in de bijhorende brief het jaartal 2003 in plaats van 2004 gebruikt, maar niemand heeft me hierop gewezen. Deze fout is te wijten aan het feit dat ik de eerste versie van de enquête in december 2003 gemaakt heb en nadien enkel de maand en niet het jaartal veranderd heb. Ook in de opsommingtekens van de verschillende items van de enquête is een foutje ontstaan. Zo hebben hulpmiddelen en behandeling allebei het opsommingteken D.

4.8 *Besluit*

In dit hoofdstuk werd het onderzoek en de resultaten van de enquête in beeld gebracht. Door het onderzoek zijn er geen grote significante verschillen aan te tonen tussen de ergotherapeutische behandeling die gegeven worden aan Huntingtonpatiënten in de 3 verschillende instellingen. (RVT's, psychiatrische instellingen en nursinghomes)

Een belangrijke vaststelling die uit de enquête naar boven is gekomen, is dat er slechts 20% van de ergotherapeuten hun behandeling specifiek richten op de Ziekte van Huntington en 24% van de ergotherapeuten tevreden is over deze gegeven behandeling.

Ook wat betreft het gebruik van hulpmiddelen tijdens activiteiten van het dagelijkse leven bestaan er geen duidelijke verschillen tussen de 3 instellingen. Wel gebruiken de patiënten voor eten, verplaatsen, zitten en liggen betrekkelijk veel hulpmiddelen in tegenstelling tot de activiteiten wassen, kleden en communiceren waarbij de Huntingtonpatiënten er vrijwel geen gebruiken. Hulpmiddelen die het frequentst gebruikt worden, zijn een hoge bordrand en een diep bord, antislipmateriaal, aangepast bestek en bekertjes, aanpassingen aan de kledij, gebruik van steunbaren in de badkamer en het toilet, een handmatig aangedreven rolstoel en een aangepaste zitvoorziening, namelijk de Huntingtonzetel.

Er bestaat wel een positieve correlatie tussen het aantal patiënten en het gebruik van de gespecialiseerde zetel in de rust- en verzorgingstehuizen. Ook worden deze zetels frequent gebruikt in de psychiatrische instellingen en nursinghomes.

Het aantal jaren ervaring van de ergotherapeuten en de behandeling die gegeven wordt aan de patiënten, hebben geen invloed op elkaar. Uit de enquête bleek wel dat de ergotherapeuten niet werken rond beroepsbegeleiding, aanpassing van de werkpost en ergonomie. Tijdens de ergotherapeutische behandeling wordt er ook weinig aandacht geschonken aan de activiteiten om inzicht te verwerven in eigen emoties en gedrag en aan familiebegeleiding. In het algemeen kan er besloten worden dat in verschillende instellingen patiënten met de Ziekte van Huntington een beperkt aanbod aan ergotherapie krijgen.

Door de evaluatie die gemaakt werd door de ergotherapeuten kwam duidelijk aan het licht dat de meerderheid vond dat noch hun team, noch hun instelling voldoende gespecialiseerd was om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënten te voldoen en dat er nood is aan meer gespecialiseerde instellingen.

Het belangrijkste doel van het onderzoek was de inventarisatie van de ervaren knelpunten. Er werden bijna op alle vlakken van de behandeling knelpunten ondervonden door de ergotherapeuten. Het knelpunt dat het vaakst naar voren kwam uit de enquête, is dat de ergotherapeuten te weinig achtergrondkennis over de ziekte bezitten en over ergotherapie bij de Ziekte van Huntington. Ook is het aantal opgenomen patiënten zeer gering per instelling, waardoor men de behandeling niet specifiek naar hen kan richten.

Het laatste wat aan bod kwam in dit hoofdstuk was een beschrijving van de kritieken en aanvullingen die op de enquête geformuleerd werden en mijn kritische kijk op de enquête.

Algemeen besluit

Het doel van mijn scriptie was aan de hand van een onderzoek, dat uitgevoerd werd door de Hogeschool Antwerpen, een inventarisatie te maken van de ergotherapeutische behandeling van patiënten met de Ziekte van Huntington en van de ervaren knelpunten tijdens hun behandeling.

Wat betreft de Ziekte van Huntington, dacht ik er na een theoretische studie, wel meer over te weten, maar in de praktijk bleek dit toch minder waar te zijn. Het is me opgevallen dat het theoretisch ziektebeeld en verloop niet altijd met de werkelijkheid overeenkomt. De typische lichamelijke, psychiatrische en mentale symptomen van de ziekte zijn bij het ene individu al meer uitgesproken dan bij het andere.

De praktijk heeft me zeer veel bijgebracht. Het heeft me geleerd dat elke persoon met de Ziekte van Huntington anders is. Ze hebben elk hun eigen persoonlijkheid.

Het viel me ook op dat iedere persoon anders omgaat met zijn lichamelijke en geestelijke achteruitgang. Dit vraagt van de ergotherapeut toch enige voorzichtigheid in aanpak. We moeten hun gevoelens en hun capaciteiten aanvoelen en aanvaarden. Na grondige studie en het werken met de patiënten heb ik het gevoel, dat ik hen en hun ziekte toch al beter aanvoel en begrijp.

Als ergotherapeut maak je ook deel uit van een multidisciplinair team voor de behandeling en begeleiding van de patiënten. Een goede samenwerking, gezamenlijk overleg en een duidelijke taakverdeling is noodzakelijk in het belang van de Huntingtonpatiënten. Door dit beter afgestemd zorgaanbod, kan men de kwaliteit van zijn leven verhogen.

Naar aanleiding van de door de Huntington Liga gestelde vraag om ergotherapie bij de Ziekte van Huntington te onderzoeken, heb ik een enquête opgesteld. Uit deze enquête blijkt dat er geen grote significante verschillen bestaan tussen de behandeling die gegeven wordt aan Huntingtonpatiënten in RVT's, psychiatrische instellingen en nursinghomes.

Ik ben mij er ter degen van bewust dat indien ik meer enquêtes verstuurd en ingevuld teruggekregen had, er misschien meer en duidelijke verschillen tussen de instellingen aangetoond konden worden. Toch zijn er door deze enquête menige knelpunten duidelijk geworden. Het meest voorkomende knelpunt is dat de ergotherapeuten te weinig achtergrondkennis bezitten over de ziekte en de ergotherapeutische behandeling ervan. Hierdoor is hun behandeling niet specifiek gericht naar de ziekte en zijn de meeste ergotherapeuten niet tevreden over hun behandeling. Een mogelijke oplossing is dat de ergotherapeuten sneller informatie gaan vragen aan de Huntington Liga of deze zelf opzoeken op het internet.

Ook ondanks de grote waaier van hulpmiddelen zijn er weinig effectief geschikt voor de Huntingtonpatiënten en worden sommige weinig gebruikt in de instellingen.

Ik vind dat je als ergotherapeut aan iedere patiënt, onafhankelijk van het stadium van de ziekte waarin hij zich bevindt, een behandeling kan geven.

Een beschrijving van de ideale ergotherapeutische behandeling van patiënten met de Ziekte van Huntington kan ik zelf niet formuleren omdat eenieder patiënt verschillend is en je hen telkens een op maat gesneden zorg moet bieden.

Dit betekent dus dat je als ergotherapeut ook creatief en vooruitdenkend moet zijn omdat je rekening moet houden met het degeneratieve karakter van de ziekte. Maar vanuit het doel van de ergotherapie, hebben wij deze patiënten immers nog veel te bieden.

Tijdens het uitwerken van mijn scriptie heb ik me verbaasd over de beperkte hoeveelheid literatuur die er bestaat over ergotherapie bij de Ziekte van Huntington.

Tot slot hoop ik dat deze scriptie een bijdrage kan betekenen voor de Huntington Liga om het zorgaanbod beter af te stemmen op de zorgvraag van de Huntingtonpatiënten.

Bibliografie

Boeken:

- BAARDA, D.B., DE GOEDE, M.P.M., KALMIJN, M., *Basisboek enquêteren en gestructureerd interviewen, praktische handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van gestructureerde interviews*, EPN, Houten, 2000, 146 p.
- BAARDA, D.B., DE GOEDE, M.P.M., TEUNISSEN, J., *Basisboek kwalitatief onderzoek: praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Stenfert Kroese, Groningen, 2001, 255p.
- BAARDA, D.B., DE GOEDE, M.P.M., VAN DIJKUM, C.J., *Basisboek statistiek met SPSS: handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over onderzoeksgegevens*, 2^{de} druk, Wolters-Noordhoff, Groningen, 2003, 196 p.
- BOOGAERTS, A., DE SCHEPPER, B., GULICKX, M., MUYLDERMANS, R., ROELANDT, A., *De Ziekte van Huntington*, 3^{de} druk, Huntington Liga, Moerbeke-Waas, 1999, 95 p.
- COCKELAERE, M., CRAEYNEST, P., *Onze genen: handboek menselijke erfelijkheid*, Acco, Leuven, 2002, 424 p.
- DOMMERHOLT, G., DUFFELS, M., *Verzorging van mensen met de Ziekte van Huntington: een handboek voor werkers in de gezondheidszorg*, Vereniging van Huntington, Den Haag, 1997.
- GEERTS, G., HEESTERMANS, H., *Van Dale Groot Woordenboek der Nederlandse Tal*, 12^{de} druk, Zetwerk Gardata bv Leersum, Utrecht-Antwerpen, 1992.
- MUYLDERMANS, R., *Ergotherapie bij Huntingtonpatiënten*, Huntington Liga, 1994, 23 p.
- MUYLDERMANS, R., *Kinesitherapie bij Huntingtonpatiënten*, Huntington Liga, 1994, 33 p.
- MUYLDERMANS, R., *Logopedie bij Huntingtonpatiënten*, 2^{de} druk, Huntington Liga, 1998, 31 p.
- PAULSEN, J.S., *Gedrag beter begrijpen bij de Ziekte van Huntington, een praktische gids voor families en professionelen*, Huntington Liga, 2001, 44 p.
- VAN ENGELENDORP GASTELAARS, Ph., *Theorievorming en methoden van onderzoek binnen de sociale wetenschappen*, 2^{de} druk, Servicepost bv, Nieuwerkerk a/d Yssel, 1998, 458 p.
- VAN GOOR ZONEN, *Coelho's praktisch verklarend zakwoordenboek der geneeskunde*, 24^{ste} druk, Elsevier/Koninklijke PBNA, Arnhem, 1993.

Artikels uit tijdschriften:

- DE HORDE, I., Ergotherapie bij de Ziekte van Huntington, *Dominant*, jaargang 22 2003, nr. 4, p. 24-27.
- ROOS, R.A.C., TIBBEN, A., KREMER, H.P.H., De Ziekte van Huntington begeleiding en behandeling, *Nederlands tijdschrift voor ergotherapie*, 31^e jaargang juni 2003, nr. 3, p. 134.
- TOLLIS, D., Who was...Huntington?, *Nursing Times*, July 5-11 1995, volume 91 no 27, p. 45.
- VAN DE WIEL, A., Het gebruik van onderzoek voor de ontwikkeling van de verzorging van patiënten met de Ziekte van Huntington, *Verpleegkundig perspectief*, 13^e jaargang oktober 1997-5, p.73. (Samenvatting: Using research to develop care for patients with Huntington's disease, *British Journal of Nursing*, 1997, nr. 2, p. 83-90.)
- WITJES-ANE, M.N., TIBBEN, A., De Ziekte van Huntington, *Neuropraxis*, jaargang 7 2003, nr. 1, p. 14-20.

Informatie via het internet:

- ATLANT Zorggroep Huntington, internet, (<http://www.atlant.nl/huntington/huntington.htm/>)
- Homepagina van de Huntington Liga België, internet, 30 april 2004 (<http://www.huntingtonliga.be/>)
- Hunting-Counsel, internet, april 2003, (<http://www.kuleuven.ac.be/psychologen/counseling/huntcouns.htm/>)
- SeniorenNet – de startpagina voor de nieuwe senioren, internet, mei 2004, (http://www.seniorennet.be/pages/gezond-leven/gezondheid_ziekte_van_huntington.php/)
- Vereniging van Huntington, internet, 2004 (<http://www.huntington.nl/>)

Cd-rom,cd-i

- SOBOTTA, *Atlas van de menselijke anatomie*, Bohn Stafleu Van Longum bv., Houten, 2000.

Andere bronvermeldingen:

- DOM, R., De Ziekte van Huntington: Neurologische aspecten, Studiedag voor professionelen, Huntington Liga, 17 oktober 2003, Leuven.
- KIEBOOMS, G., Genetische aspecten van de Ziekte van Huntington en psychologische aspecten van het erfelijke risico en de predictieve test, Studiedag voor professionelen, Huntington Liga, 17 oktober 2003, Leuven.
- VAN BILSEN, G., Werkgroep ergotherapeuten, Studiedag voor professionelen, Huntington Liga, 17 oktober 2003, Leuven.

Bijlagen

Bijlage 1

Edegem, januari 2003

Miranda Cordier
Laureysstraat 21
2650 Edegem

Geachte mevrouw, geachte heer,

Met dit schrijven had ik graag een beroep gedaan op uw kennis en opgedane ervaring in het werkdomein van de ergotherapie.

Binnen de Universiteit van Antwerpen en samen met de Huntington Liga onderzoekt men het zorgaanbod voor Huntingtonpatiënten. Het doel van dit onderzoek is nagaan of er een discrepantie bestaat tussen het feitelijke zorgaanbod en het ideale zorgaanbod om zo te komen tot een betere afstemming op de specifieke zorgvraag van de Huntingtonpatiënten.

Met mijn scriptie voor de studierichting ergotherapie wil ik hieraan een bijdrage leveren en dit door het onderzoeken welke knelpunten de ergotherapeuten ervaren tijdens hun zorgverlening aan patiënten die lijden aan de Ziekte van Huntington. Knelpunten zowel op vlak van communicatie, op vlak van aangepast therapiemateriaal, hulpmiddelen, op vlak van kennis, bijscholing, behandeling.

Graag vraag ik uw medewerking bij het overlopen en invullen van de hiernavolgende enquête.

Meer informatie over het onderzoek en de enquête vindt u op de volgende pagina.

Indien u de resultaten van mijn scriptie wil ontvangen, gelieve het vakje hieronder aan te kruisen en dan bezorg ik u deze graag.

- Ja, ik wil de resultaten.
- Neen.

Met uw goedvinden bel ik u over een week op om na te gaan of er eventueel vragen of problemen zijn bij het invullen van de enquête.

Alvast bedankt voor de medewerking.
Met vriendelijke groeten,

Miranda Cordier

De Huntington Liga heeft bij de Wetenschapswinkel een onderzoeksvraag ingediend omdat er nood is aan een op maat gesneden, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg voor Huntingtonpatiënten. Hun onderzoeksvraag luidt als volgt: Bestaat er een discrepantie tussen het feitelijke zorgaanbod en de specifieke zorgvraag, tussen het ideale zorgaanbod en het feitelijke zorgaanbod en wat is de invloed hiervan op het welbevinden en de kwaliteit van leven van deze groep patiënten en hun mantelzorgers?

Omdat deze onderzoeksvraag veel omvattend is en ik ergotherapie studeer, richt ik me tot het onderzoeken van de knelpunten binnen de ergotherapie in verschillende instellingen in Vlaanderen (Rust-en Verzorgingstehuizen, nursinghomes en psychiatrische instellingen).

Om deze knelpunten te inventariseren, heb ik een enquête opgesteld. Het onderzoek richt zich tot ergotherapeuten die werken of gewerkt hebben met patiënten die lijden aan de Ziekte van Huntington.

De enquête is onderverdeeld in 6 items met bijhorende vragen: de instelling, de patiënten, persoonlijke ervaring met de Ziekte van Huntington, hulpmiddelen, de behandeling en tot slot een algemene evaluatie door de ergotherapeut. Het zwaartepunt van de enquête ligt bij de persoonlijke ervaring met de ziekte, de behandeling en de algemene evaluatie door de ergotherapeut.

Graag zou ik beroep willen doen op uw persoonlijke ervaringen en ergotherapeutische behandeling aan de Huntingtonpatiënten. Mede dankzij uw deelname aan deze bevraging, kan men het zorgaanbod beter afstemmen op de zorgvraag van de patiënten.

De verwerking van de enquête gebeurt op anonieme basis en uw antwoorden worden enkel voor deze studie gebruikt. .

U kan antwoorden op de vragen door een vakje of meerdere vakjes aan te kruisen of uw antwoord te noteren op de voorziene stippellijnen. Gelieve de ingevulde enquête zo snel mogelijk terug te sturen door gebruik te maken van de ingesloten antwoordenvolp.

Indien u vragen heeft of een nadere toelichting wenst, kan u mij steeds contacteren op mijn e-mailadres (miranda_cordier@hotmail.com) of op mijn telefoonnummer. (0498/64.10.93)

Enquête: De ervaren knelpunten in de ergotherapie tijdens de behandeling van patiënten met de ziekte van Huntington

A. De instelling

1. In welke soort instelling werkt u?
 - Rust – en Verzorgingstehuis
 - Nursinghome
 - Psychiatrische instelling
 - Andere:.....

2. Is de infrastructuur (badkamer, toilet, slaapkamer en andere lokalen) specifiek aangepast aan de Huntingtonpatiënt(en)?
 - Ja
 - Neen

B. De patiënten

3. Hoeveel patiënten met de ziekte van Huntington zijn er momenteel opgenomen in uw instelling?
 - Geen
 - Tussen 1 en 5
 - Tussen 5 en 10
 - Meer dan 10

4. Is dit uitzonderlijk veel?
 - Ja
 - Neen

C. Persoonlijke ervaringen met de ziekte van Huntington

5. Bestaat er een goede multidisciplinaire samenwerking in uw instelling in functie van de behandeling van de Huntingtonpatiënt(en)?
 - Ja
 - Neen

6. Hoeveel jaar werkt u al met Huntingtonpatiënten?

.....

7. Hebt u tijdens uw opleiding ergotherapie kennis gemaakt met de ziekte van Huntington?
 - Ja
 - Neen

8. Hebt u een bijscholing gevolgd rond de ziekte van Huntington?
- Ja, welke?.....
 - Neen
9. Was deze bijscholing gericht naar ergotherapie bij de ziekte van Huntington?
- Ja
 - Neen
10. Bent u bereid om een bijscholing te volgen om je ergotherapeutische behandeling te verbeteren?
- Ja
 - Neen
11. Kunt u bij een patiënt de symptomen van de ziekte herkennen?
- Ja
 - Neen
12. Kent u de verschillende stadia van de ziekte van Huntington?
- Ja
 - Neen
13. Indien ja, hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?
- patiënten in het vroeg stadium
 - patiënten in het vroeg tussenstadium
 - patiënten in het laat tussenstadium
 - patiënten in het vroeg gevorderd stadium
 - patiënten in het gevorderd stadium
14. Hebt u het gevoel deskundig te zijn tijdens uw ergotherapeutische behandeling aan Huntingtonpatiënten?
- Ja
 - Neen

D. Hulpmiddelen

15. Voor welke activiteiten gebruikt de Huntingtonpatiënt(en) hulpmiddelen? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- Wassen
 - Kleden

- Eten
- Verplaatsen
- Roken
- Communicatie
- Zitten
- Liggen
- Andere:

16. Welke hulpmiddelen gebruiken de Huntingtonpatiënten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Antislipmateriaal onder het bord
- Verzwaard bord
- Hoge bordrand
- Diep bord
- Warmhoudend bord
- Aangepast bestek (dik handvat)
- Ondiepe lepel
- Beker met 2 handgrepen
- Beker met neusuitsparing
- Beker met tuitdeksel
- Gebruik maken van een buigbaar rietje
- Aanpassingen van de kledij
- Antislipmateriaal
- Steunbaren in badkamer
- Steunbaren in het toilet
- Elektrische tandenborstel
- Elektrisch scheerapparaat
- Pompje i.p.v. een draaidop voor de zeep
- Looprek
- 2-wielrollator
- 4-wielrollator
- Handmatig aangedreven rolstoel
- Elektrische rolstoel
- Aangepaste zitvoorziening
- Bedsponden
- Andere:.....

17. Worden er in de instelling gespecialiseerde stoelen/zetels gebruikt door mensen met de ziekte van Huntington?

- Ja, welke?.....
- Neen

18. Indien ja, hoeveel stoelen/zetels?

.....

D. Behandeling

19. Indien er meerdere ergotherapeuten tewerkgesteld zijn in de instelling, behandelen dan alle ergotherapeuten de Huntingtonpatiënt(en) of is er 1 of meerdere ergotherapeut(en) gespecialiseerd?
- Alle ergotherapeuten
 - 1 gespecialiseerde ergotherapeut
 - Meerdere gespecialiseerde ergotherapeuten
20. Is uw ergotherapeutische behandeling speciaal gericht naar de ziekte van Huntington?
- Ja, hoe?.....
.....
 - Neen, waarom niet?.....
.....
21. Bent u tevreden over de behandeling die u geeft aan de Huntingtonpatiënt(en)?
- Ja
 - Neen
22. Maakt u gebruik van bepaalde observatieschalen, tests, vragenlijsten en andere assessment- of onderzoeksinstrumenten?
- Ja, welke?.....
.....
 - Neen

23. Welke ergotherapeutische methodieken gebruikt u in de behandeling van Huntingtonpatiënten? Indien u knelpunten ondervindt tijdens de toepassing van de respectievelijke methodiek, zet dan ook een kruisje in de laatste kolom. (Meerdere antwoorden mogelijk)

Methodieken	Ik geef deze methodiek	Knelpunten
PDL		
ADL-activiteiten (Wassen, kleden, eetbegeleiding,...)		
Activiteiten voor het trainen van de fijne motoriek		
Activiteiten voor het trainen van de coördinatie		
Cognitieve oefeningen		
Woordspelletjes		
Activiteiten om inzicht te krijgen in eigen gedrag en emoties		
Activiteiten rond communicatie		
Gespreksgroepen		
Familiebegeleiding		
Hulpmiddelenverstrekking		
Hulpmiddelentraining		
Beroepsbegeleiding / werkpost aanpassing /ergonomie		
Activiteiten rond vrije tijd		
Huishoudelijke activiteiten		
Creatieve activiteiten		
Muziek en beweging		
Algemene activiteiten (uitstap)		
Andere spelletjes		
Andere:		

24. Indien u bij de vorige vraag een kruisje in de kolom van knelpunten hebt gezet, zijn het knelpunten die u ervaart als ergotherapeut of voelen de zorgvragers deze aan als een tekort? Verduidelijk de knelpunten hieronder.

.....

E. Algemene evaluatie door de ergotherapeut

26. Vindt u dat u en uw team voldoende gespecialiseerd zijn om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt te voldoen?

Ja, waarom?.....

.....

.....

Neen, waarom niet?.....

.....

.....

27. Vindt u uw instelling de juiste om aan alle zorgbehoeftes van de patiënten te kunnen voldoen?

Ja, waarom?.....

.....

.....

Neen, waarom niet?.....

.....

.....

28. Is er volgens u een gespecialiseerde instelling voor Huntingtonpatiënten nodig?

Ja

Neen

Als u nog opmerkingen of aanvullingen hebt die u wil vermelden, kan dit hieronder.

.....

.....

.....

.....

.....

Bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 2

Naam	Inst	Infra	Pat	Multi	Ervaring(jaar)	Opl	Bijsch	Kennis	Stad1	Stad2	Stad3	Stad4	Stad5	Act1	Act2	Act3	Act4	Act5	Act6	Act7	Act8	Act9	Hulpm1	Hulpm2	Hulpm3	Hulpm4	Hulpm5	Hulpm6	Hulpm7	Hulpm8	Hulpm9	Hulpm10	Hulpm11	Hulpm12	Hulpm13	Hulpm14	Hulpm15	Hulpm16	Hulpm17	Hulpm18	Hulpm19	Hulpm20	Hulpm21	Hulpm22	Hulpm23	Hulpm24	Hulpm25	Hulpm26	Zete(stuks)		
1	2	0	2	0	2	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	2		
2	2	0	5	1	3	1	1	0						0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0			
3	0	0	1	0	1	1	0	0						0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	2		
4	0	0	1	1	1	0	0	1		1				0	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0		
5	0	1	0		0	1	0	0						0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
6	2	0	2	1	1	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
7	0	2	0	1	1	1	0	1						0	0	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	
8	0	0	2	0	2	1	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2		
9	2	0	0	1	3	0	0	1						1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
10	0	0	1	0	0	1	0	0						0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
11	1	1	1	0	5	1	0	1	0	0	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	
12	0	1	1	1	5		1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	
13	0	0	2	0	5	1	0	1	0	0	0	0	2	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	3
14	2	0	1	0	4	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	
15	2	1	3	1	4	1	0	1	0	0	0	1	2	1	0	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0	3	
16	0	0	1	1	1	1	0	0						0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	
17	2	1	3	0	2	1	1	0						0	0	1	1	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	1	1	6
18	0	0	1	0	2	0	0	0						0	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
19	0	0	2	0		1	0	1	0	0	0	0	2	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	
20	3	0	0	0	10	0	0	1						1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0		
21	3	0	0	0	1	0	1	0						0	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
22	0	0	1	1	2	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
23	0	0	1	0	6	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
24	2	0	3	1	2	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	1	2	
25	1	0	10	1	5	0	1	1	0	2	5	3	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	9	

Ergo's	Beh	Tevreden	Meth1	Meth2	Meth3	Meth4	Meth5	Meth6	Meth7	Meth8	Meth9	Meth10	Meth11	Meth12	Meth13	Meth14	Meth15	Meth16	Meth17	Meth18	Meth19	Meth20	Ther mat	Team	Inst1	Nood	
0	1	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	1	
0	1	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1
0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
0	0		0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0
			0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		1
0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	0	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	0	1
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0
	0		0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			0	1	
0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	0
0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1
0	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0
	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
2	0	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	1	
0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0
	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	1	1	1
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
			0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1

Bijlage 3: Waarden voor de antwoordalternatieven

1. Naam

Omdat de verwerking van de enquête op een anonieme wijze gebeurt, worden er geen namen van instellingen gebruikt, maar worden zij vervangen door een nummer.

2. Inst

Afkorting voor Instelling

Vraag enquête: In welke soort instelling werkt u?

- Rust-en verzorgingstehuis: 0
- Nursinghome: 1
- Psychiatrische instelling: 2
- Andere: 3

3. Infra

Afkorting voor Infrastructuur

Vraag enquête: Is de infrastructuur (badkamer, toilet, slaapkamer en andere lokalen) specifiek aangepast aan de Huntingtonpatiënt(en)?

- Neen: 0
- Ja: 1
- Niet uitgesproken: 2

4. Pat

Afkorting voor Patiënten

Vraag enquête: Hoeveel patiënten met de Ziekte van Huntington zijn er momenteel opgenomen in uw instelling?

In aantal stuks genoteerd.

5. Multi

Afkorting voor Multidisciplinaire samenwerking

Vraag enquête: Bestaat er een goede multidisciplinaire samenwerking in uw instelling in functie van de behandeling van de Huntingtonpatiënt(en)?

- Ja: 1
- Neen: 0

6. Ervaring(jaar)

Vraag enquête: Hoeveel jaar werkt u al met Huntingtonpatiënten?

In aantal jaren genoteerd.

7. Opl

Afkorting voor: Opleiding

Vraag enquête: Hebt u tijdens uw opleiding ergotherapie kennis gemaakt met de Ziekte van Huntington?

- Ja: 1
- Neen: 0

8. Bijsch

Afkorting voor: Bijscholing

Vraag enquête: Hebt u een bijscholing gevolgd rond de Ziekte van Huntington?

- Ja: 1
- Neen: 0

9. Kennis

Afkorting voor: Kennis van de stadia

Vraag enquête: Kent u de verschillende stadia van de Ziekte van Huntington?

- Ja: 1
- Neen: 0

10. Stad1

Afkorting voor: Stadium 1 (Vroeg stadium)

Vraag enquête: Hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?

In aantal patiënten genoteerd.

11. Stad2

Afkorting voor: Stadium 2 (Vroeg tussenstadium)

Vraag enquête: Hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?

In aantal patiënten genoteerd.

12. Stad3

Afkorting voor: Stadium 3 (Laat tussenstadium)

Vraag enquête: Hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?

In aantal patiënten genoteerd.

13. Stad4

Afkorting voor: Stadium 4 (Vroeg gevorderd stadium)

Vraag enquête: Hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?

In aantal patiënten genoteerd.

14. Stad5

Afkorting voor: Stadium 5 (Gevorderd stadium)

Vraag enquête: Hoe is de verhouding van het aantal patiënten in de verschillende stadia?

In aantal patiënten genoteerd.

15. Act

Afkorting voor: Activiteit waarbij men een hulpmiddel gebruikt

Vraag enquête: Voor welke activiteiten gebruikt de Huntingtonpatiënt(en) hulpmiddelen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Act1 Wassen

- Act2 Kleden
- Act3 Eten
- Act4 Verplaatsen
- Act5 Roken
- Act6 Communicatie
- Act7 Zitten
- Act8 Liggen
- Act9 Andere

→ Ja: 1

Neen: 0

16. Hulpm

Afkorting voor Gebruikte hulpmiddelen

Vraag enquête: Welke hulpmiddelen gebruiken de Huntingtonpatiënten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Hulpm1 Antislipmateriaal onder het bord
- Hulpm2 Verzwaard bord
- Hulpm3 Hoge bordrand
- Hulpm4 Diep bord
- Hulpm5 Warmhoudend bord
- Hulpm6 Aangepast bestek (dik handvat)
- Hulpm7 Ondiepe lepel
- Hulpm8 Beker met 2 handgrepen
- Hulpm9 Beker met neusuitsparing
- Hulpm10 Beker met tuitdeksel
- Hulpm11 Gebruik maken van een buigbaar rietje
- Hulpm12 Aanpassingen van de kledij
- Hulpm13 Antislipmateriaal
- Hulpm14 Steunbaren in badkamer
- Hulpm15 Steunbaren in het toilet
- Hulpm16 Elektrische tandenborstel
- Hulpm17 Elektrisch scheerapparaat
- Hulpm18 Pompje i.p.v. een draaidop voor de zeep
- Hulpm19 Looprek
- Hulpm20 2-wielrollator
- Hulpm21 4-wielrollator
- Hulpm22 Handmatig aangedreven rolstoel
- Hulpm23 Elektrische rolstoel
- Hulpm24 Aangepaste zitvoorziening
- Hulpm25 Bedsponden
- Hulpm26 Andere

→ Ja: 1

Neen: 0

17. Zetels (stuks)

Vraag enquête: Hoeveel gespecialiseerde zetels/stoelen worden er in de instelling gebruikt door de mensen met de ZvH?

In aantal stuks genoteerd.

18. Ergo's

Afkorting voor: Ergotherapeuten

Vraag enquête: Indien er meerdere ergotherapeuten tewerkgesteld zijn in de instelling, behandelen dan alle ergotherapeuten de Huntingtonpatiënt(en) of is er 1 of meerdere ergotherapeut(en) gespecialiseerd?

- Alle ergotherapeuten: 0
- 1 gespecialiseerde ergotherapeut: 1
- Meerdere gespecialiseerde ergotherapeuten: 2

19. Beh

Afkorting voor: Behandeling gericht op ZvH

Vraag enquête: Is uw ergotherapeutische behandeling speciaal gericht naar de Ziekte van Huntington?

- Ja: 1
- Neen: 0

20. Tevreden

Afkorting voor: Tevredenheid over therapie

Vraag enquête: Bent u tevreden over de behandeling die u geeft aan de Huntington- patiënt(en)?

- Ja: 1
- Neen: 0

21. Meth

Afkorting voor: Gebruikte methodieken

Vraag enquête: Welke ergotherapeutische methodieken gebruikt u in de behandeling van Huntingtonpatiënten?

- Meth1 PDL
- Meth2 ADL-activiteiten (Wassen, kleden, eetbegeleiding,...)
- Meth3 Activiteiten voor het trainen van de fijne motoriek
- Meth4 Activiteiten voor het trainen van de coördinatie
- Meth5 Cognitieve oefeningen
- Meth6 Woordspelletjes
- Meth7 Activiteiten om inzicht te krijgen in eigen gedrag en emoties
- Meth8 Activiteiten rond communicatie
- Meth9 Gespreksgroepen
- Meth10 Familiebegeleiding
- Meth11 Hulpmiddelenverstrekking
- Meth12 Hulpmiddelentraining
- Meth13 Beroepsbegeleiding / werkpost aanpassing /ergonomie
- Meth14 Activiteiten rond vrije tijd
- Meth15 Huishoudelijke activiteiten
- Meth16 Creatieve activiteiten
- Meth17 Muziek en beweging
- Meth18 Algemene activiteiten (uitstap)
- Meth19 Andere spelletjes
- Meth20 Andere

- Ja: 1
Neen: 0

22. Ther mat

Afkorting voor: Aangepast therapiemateriaal

Vraag enquête: Hebt u in de instelling aangepast therapiemateriaal voor handen?

- Ja: 1
- Neen: 0

23. Team

Afkorting voor: Team voldoende gespecialiseerd

Vraag enquête: Vindt u dat u en uw team voldoende gespecialiseerd zijn om aan de zorgbehoeftes van de Huntingtonpatiënt te voldoen?

- Ja: 1
- Neen: 0

24. Inst1

Afkorting voor: Instelling voldoende gespecialiseerd

Vraag enquête: Vindt u uw instelling de juiste om aan alle zorgbehoeftes van de patiënten te kunnen voldoen?

- Ja: 1
- Neen: 0

25. Nood

Afkorting voor: Nood aan gespecialiseerde instelling

Vraag enquête: Is er volgens u een gespecialiseerde instelling voor Huntingtonpatiënten nodig?

- Ja: 1
- Neen: 0

Open vakjes in de tabel zijn vragen waar geen antwoord op de enquête is ingevuld.

Invulling van de waarde ANDERE uit de enquête

Instelling 1: Hulpmiddelen andere: Rookhulpmiddel, antislipmateriaal op stoelzit
Methodieken andere: Groepsactiviteiten

Instelling 8: Methodieken:Andere: Relaxatie met massage

Instelling 11: Hulpmiddelen andere: douchebrancard, handymove

Instelling13: Methodiek andere: snoezelen

Instelling17: Hulpmiddelen andere: fixatiemateriaal (polsbanden en fixatiebroekjes),
incontinentiemateriaal, sondevoeding en

toebehoren.

Instelling 20: Instelling andere afdeling neurologie
Methodieken andere groepstherapie

Instelling 21: SP-dienst psycho-geriatrie

Instelling 24: Hulpmiddelen andere: antidecubitusmatras met automatische
drukverdeling/wisseldrukmatras, triple hoes
tijdens het slapen, bescherming van de
bedsponden, rolwagen met aangepaste arm-,
voet- en hoofdsteunen.

Methodieken andere: snoezelen