
Analyse van valincidenten bij patiënten met de ziekte van Huntington in een verpleeghuis

Jessie van der Bent, Anne van der Plas, Jenneke Bruins en Wilco Achterberg

Inleiding

De ziekte van Huntington is een neurodegeneratieve aandoening, die autosomaal dominant wordt overgedragen. Het aantal personen dat in Nederland aan de ziekte lijdt wordt geschat op 1500 (1). Het klinisch beeld van de ziekte van Huntington wordt vooral gekarakteriseerd door afwijkingen in motoriek, cognitie en gedrag (2). De balans is bij deze patiënten vaak gestoord (3). Balansproblemen lijken in belangrijke mate

Balansproblemen komen frequent voor bij patiënten met de ziekte van Huntington. Er is echter weinig bekend over valfrequentie en valconsequenties. Inzicht hierin ondersteunt de beslissing om maatregelen te treffen die het valrisico verkleinen. In een retrospectieve studie werd bij intramuraal opgenomen patiënten met de ziekte van Huntington het aantal valincidenten en de gevolgen ervan onderzocht. Van de 1579 gerapporteerde valincidenten leidden er 318 tot lichamelijk letsel. Zes patiënten bleken betrokken bij 50% van alle valincidenten. Deze bevindingen ondersteunen het gangbare beleid om de autonomie van deze patiënten zolang mogelijk te behouden. Aanpassingen hierop kunnen echter, vanuit multidisciplinair perspectief, overwogen worden bij patiënten die frequent vallen. De fysiotherapeut speelt hierin een belangrijke rol.

Jessie van der Bent werkt als fysiotherapeut in Huntingtoncentrum Topaz Overduin in Katwijk; Anne van der Plas is als neuroloog werkzaam in het Leiden University Medical Centre (LUMC) en doet een fellowship bewegingsstoornissen in Topaz Overduin; Jenneke Bruins is bewegingswetenschapper van Topaz Overduin; Prof. Dr. Wilco Achterberg is als hoogleraar Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde verbonden aan zowel het LUMC als aan Topaz Overduin.
Correspondentie: E: j.vanderbent@topaz.nl, T: 0031714056260

veroorzaakt te worden door een interactie tussen motorische en cognitieve achteruitgang (4). De verschillende kenmerken van balans bij deze patiënten zijn in een aantal studies onderzocht (3,5-7). Ook zijn er recent richtlijnen voor fysiotherapeutische begeleiding gepubliceerd, die noodgedwongen aanbevelingen geven die nog maar weinig evidence based zijn (8). Immers, valincidenten bij patiënten met deze ziekte zijn buiten een stabiele laboratoriumsetting

slechts in een beperkt aantal studies geïnventariseerd (3,5). Binnen een van deze studies werden patiënten geïnstrueerd om gedurende een periode van een jaar zelf de valfrequentie en de fysieke gevolgen van de valincidenten bij te houden (5). De studies vonden allen in een poliklinische setting plaats. Een belangrijke beperking van een van deze studies was dat patiënten met een cognitieve beperking niet uitgesloten werden van studiedeelname (5). Er kan

Gevolgen valincident	Aantal	Percentage
Geen lichamelijk letsel	1261	80%
Lichamelijk letsel	318	20%
Totaal	1579	100%

Tabel 1: Overzicht van het aantal valincidenten en de gevolgen ervan

getwijfeld worden aan de betrouwbaarheid van zelfrapportage bij deze groep patiënten. Daarbij vond er geen professionele beoordeling van de valconsequenties plaats.

Een verpleeghuissetting biedt de mogelijkheid om patiënten 24 uur per dag te monitoren door professionele zorgverleners in een multidisciplinair verband. Hiermee wordt de betrouwbaarheid van rapportages over onder andere valfrequentie en consequenties van valincidenten vergroot. Daarbij biedt een verpleeghuissetting de mogelijkheid om patiënten in verschillende stadia van de ziekte te includeren voor studiedeelname. Huntingtoncentrum Topaz Overduin in Katwijk aan Zee heeft een opnamecapaciteit van zeventig bedden voor mensen met de ziekte van Huntington.

Hierbij worden zowel kortere als langere opnames van patiënten gefaciliteerd. Professionele zorgverlening wordt aan deze mensen op een continue basis geleverd door een multidisciplinair team dat veel ervaring heeft in het behandelen en verzorgen van mensen met de ziekte van Huntington. Een belangrijk onderdeel van de zorgverlening is het rapporteren van incidenten, die (mogelijk) een nadelige invloed hebben op de gezondheid van de patiënten. In dit verband worden de valincidenten en de verschillende aspecten rondom deze valincidenten sinds enkele jaren door het verplegend personeel gerapporteerd aan de hand van gestandaardiseerde registratieformulieren volgens de procedure 'melding incidenten cliëntenzorg' (MIC).

Een zorgvuldige inventarisatie

van valincidenten bij patiënten met de ziekte van Huntington is van belang om de noodzaak van preventieve maatregelen, zoals fysiotherapeutische begeleiding, in te schatten.

Om hier een objectief beeld van te krijgen is een retrospectief onderzoek uitgevoerd waarbij gedurende een periode van twee jaar de volgende valkenmerken zijn geanalyseerd:

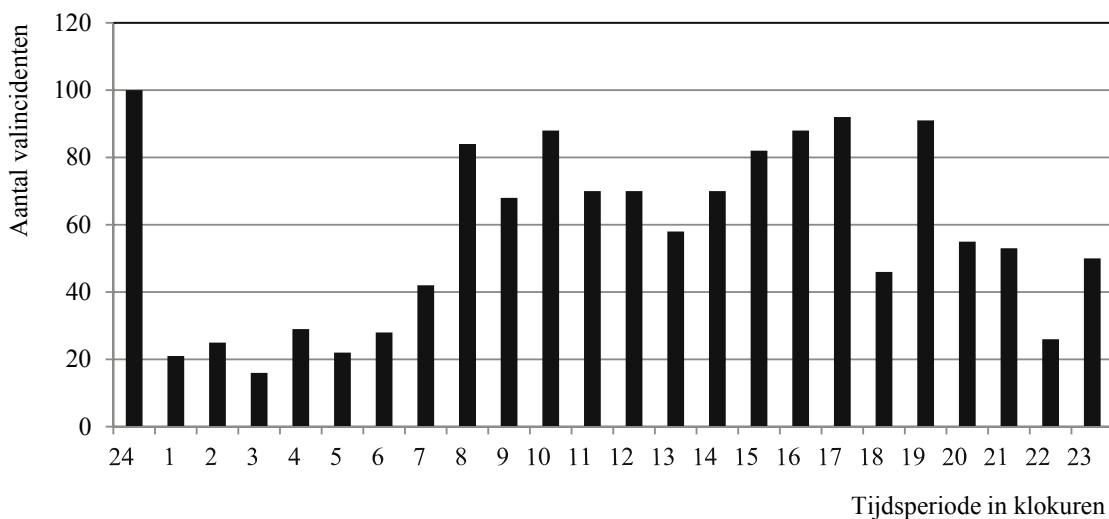
- Wat is de frequentie van vallen bij patiënten met de ziekte van Huntington in Huntingtoncentrum Topaz Overduin?
- Waar vallen deze patiënten?
- Op welk tijdstip van de dag vallen deze patiënten?
- Wat zijn de consequenties van deze valincidenten?

Patiënten en methoden

Huntingtoncentrum Topaz Overduin is een verpleeghuis met 70 bedden (kortdurende en langdurige opname) voor patiënten met de ziekte van Huntington en 120 bedden voor psychogeriatrische patiënten. In een retrospectieve studie werden valincidenten in de periode van 01-01-2010 tot

Patiënt	Aantal valincidenten per persoon	Percentage van het totaal aantal valincidenten	Cumulatief percentage
1	340	21,6%	21,6%
2	143	9,1%	30,7%
3	117	7,4%	38,2%
4	65	4,1%	42,4%
5	56	3,5%	45,9%
6	56	3,5%	49,5%
7	54	3,4%	52,9%
8	47	3,0%	55,9%
9	47	3,0%	58,9%
10	43	2,7%	61,6%

Tabel 2: Aantal en percentage valincidenten van de tien meest vallende patiënten



Figuur 1: Overzicht van het aantal valincidenten per uur van de dag

01-01-2012 bij patiënten met de ziekte van Huntington geëvalueerd. De inclusiecriteria voor studiedeelnemers waren patiënten bij wie de ziekte van Huntington middels genetisch onderzoek was bevestigd en die in bovengenoemde periode kortdurend of langdurig waren opgenomen in Huntingtoncentrum Topaz Overduin. Patiënten die via dagbehandeling begeleid werden, werden uitgesloten van deelname aan de studie. Een valincident werd gerapporteerd door een verzorgende aan de hand van een gestandaardiseerd registratieformulier. Op dit formulier werden verschillende kenmerken van de patiënt en de val bijgehouden. Een val werd gedefinieerd als een onbedoelde verandering van de lichaamspositie die resulteert in het neerkomen op de grond of een ander lager niveau (9). Veranderingen in beleid om bijvoorbeeld vallen te voorkomen werden toegestaan. In deze studie werd gekeken naar

de valkenmerken van de tien patiënten die het meest vielen en werd een beschrijving gegeven van plaats, tijdstip en gevolgen van de val. Er werd geen statistische analyse toegepast op de data.

Resultaten

In bovengenoemde periode van twee jaar werden 1579 valincidenten geregistreerd. Van alle valincidenten bleven er 1261 (80%) zonder lichamelijke gevolgen; 318 valincidenten leidden wel tot lichamelijk letsel (zie tabel 1). Het aantal valincidenten binnen deze twee jaar varieerde van 0-340 keer per persoon. Op de 70 bedden verbleven in deze periode in totaal 108 personen, met een gemiddelde leeftijd van 57 jaar (standaard deviatie (SD) 11). Van hen waren er 59 (55%) minstens één keer gevallen. De gemiddelde leeftijd van de groepvallers was 56 jaar (SD 12). De 49 personen die niet waren gevallen, waren gemiddeld 2 jaar ouder (SD 10).

De tien patiënten met de meeste valincidenten hadden een mediane valfrequentie van 56 (interkwartielafstand 47-124). Gezamenlijk maakten zij 968 valincidenten door, wat overeenkomt met 62% van het totaal aantal valincidenten voor de hele groep van 108 patiënten. Tabel 2 illustreert het aantal incidenten van deze tien personen en het percentage van het totale aantal valincidenten. Uit de tabel blijkt dat 50% van alle valincidenten wordt veroorzaakt door zes patiënten. Bij één persoon werd 340 maal een valincident gemeld in zes maanden tijd. In verreweg de meeste gevallen was het valincident binnenshuis (88%).

Twee derde van de valincidenten vond plaats in de slaapkamer (41%) of woonkamer (27%) (zie tabel 3).

De meeste valincidenten vonden tussen 00.00 en 01.00 uur plaats (zie figuur 1). Gedurende de rest

Locatie valincident	Aantal	Percentage
Slaapkamer	645	40,8%
Woonkamer	418	26,5%
Gang	189	12,0%
WC/Badkamer	138	8,7%
Buiten	73	4,6%
Elders	116	7,3%
Totaal	1579	100%

Tabel 3: Overzicht van waar de valincidenten plaatsvinden

Soorten lichamelijk letsel van 318 geregistreerde valincidenten	Aantal*	Percentage*
Pijn	150	47%
(Schaaf)wond	139	44%
Blauwe plek/zwelling	79	25%
Fractuur	1	<0,1%
Luxatie/verzwikking	2	<0,1%
Anders/onbekend	37	12%
Totaal	408	128%

Tabel 4: Gevolgen van valincidenten waarbij lichamelijk letsel werd vastgesteld * Een valincident kan gepaard gaan met meerdere soorten lichamelijk letsel, waardoor het aantal letsels groter is dan het aantal valincidenten en het cumulatieve percentage boven 100% uitkomt

van de nacht (tot 07.00 uur) was het aantal gerapporteerde valincidenten minder dan 30 per uur in de tijd dat het onderzoek liep. Het aantal valincidenten per uur overdag en 's avonds (van 08.00-00.00 uur) varieerde van 25 (22.00-23.00 uur) tot 93 (17.00-18.00 uur) in de onderzoeksperiode.

Blauwe plekken, schaafwonden of wonden die gehecht moesten worden kwamen in ongeveer 15% van de gevallen voor. Ernstige consequenties als fracturen of luxaties werden slechts driemaal (<0,1%) geconstateerd. De aard van het lichamelijk letsel dat ont-

stond als gevolg van het valincident wordt weergegeven in tabel 4. Hierbij moet worden vermeld dat één valincident meerdere lichamelijke letsels kon veroorzaken. Het totaal aantal gevolgen betrof 408.

Discussie

Het klinisch spectrum van de ziekte van Huntington is breed en balansproblemen komen veelvuldig voor (3). De vraag is in hoeverre problemen met de balans een interventie noodzakelijk maken. Om de ernst van deze balansproblemen in kaart te brengen

werd een retrospectieve studie uitgevoerd onder intramurale patiënten in Huntingtoncentrum Topaz Overduin. Een inventarisatie van gestandaardiseerde registratieformulieren, die in een periode van twee jaar werden ingevuld leverde uiteenlopende bevindingen op. Opvallend was dat het aantal valincidenten hoog was, vooral aan het begin van de nacht. Dit is wellicht gerelateerd aan de toiletgang, die bij navraag bij het verplegend personeel vooral in dit deel van de nacht plaatsvindt.

Ondanks het hoge aantal, leiden valincidenten in de meeste gevallen niet tot lichamelijk letsel. Slechts is een zeer klein percentage van het totale aantal vallen werd een ernstig gevolg geconstateerd, zoals een fractuur of een luxatie.

Het is opmerkelijk dat de valfrequentie binnen de studiegroep fors uiteenloopt, waarbij slechts zes patiënten verantwoordelijk waren voor de helft van het totaal aantal valincidenten. Daarmee loopt deze groep van zes, door herhaaldelijk vallen, een hoger risico op ernstig lichamelijk letsel dan patiënten die weinig tot niet vallen. Vooral voor de groep patiënten die frequenter vallen lijkt het derhalve gerechtvaardigd aandacht te besteden aan interventies die het risico op vallen minimaliseren. De fysiotherapeut speelt hierbij een belangrijke rol, net als bij de begeleiding van de mate van autonomie en functionele zelfstandigheid van de patiënt (10,11). Het huidige beleid van Huntingtoncentrum Topaz Overduin is om de bewegingsvrijheid van patiënten zoveel en zolang

mogelijk te handhaven. Dit houdt onder andere in dat mensen niet gefixeerd worden en er pas in een laat stadium een rolstoel wordt ingezet. Het hoge aantal valincidenten waarbij geen of slechts gering lichamelijke letsel ontstaat, zou

hoeven te zijn voor gespecialiseerde verpleeghuizen voor patiënten met de ziekte van Huntington (14). Om gerichte maatregelen te kunnen treffen die het valrisico verminderen is het allereerst noodzakelijk om goed inzicht te hebben

lansfunctie. Dit betekent dat bij iedere patiënt met de ziekte van Huntington afzonderlijk bekeken moet worden welke verschijnselen uit de verschillende domeinen (motoriek, cognitie, gedrag) op de voorgrond staan. Hiermee kan voor elke afzonderlijke patiënt een beleid op maat worden gemaakt waaraan verschillende disciplines, waaronder de fysiotherapeut, een belangrijke bijdrage leveren. Daarvoor is in de eerste plaats een valide en betrouwbaar meetinstrument onontbeerlijk om verschillende verschijnselen bij een patiënt met de ziekte van Huntington in kaart te brengen. Waar voor patiënten met de ziekte van Parkinson diverse valide en betrouwbare meetinstrumenten voorhanden zijn (15), zijn deze voor patiënten met de ziekte van Huntington schaars (3). Er loopt momenteel een internationale studie met Topaz Overduin als deelnemend centrum, waarin de validiteit en betrouwbaarheid van enkele meetinstrumenten bij patiënten in elk stadium van de ziekte van Huntington onderzocht

“...balansproblemen lijken te worden veroorzaakt door een interactie tussen motorische en cognitieve achteruitgang...”

een continuering van het huidige beleid in ons centrum rechtvaardigen. Echter, bij de subgroep patiënten die vaker valt, hebben maatregelen om dit te voorkomen wellicht wel de voorkeur. Wij zijn van mening dat bij deze patiënten de discussie over het behoud van autonomie versus het risico op ernstige consequenties door een val sneller gevoerd moet worden. Uiteraard dient dit in goed overleg met de patiënt en diens familie plaats te vinden, het liefst in een zo vroeg mogelijk stadium. In dit verband is het belangrijk om afspraken op multidisciplinair niveau te maken waarbij onder andere verzorgend personeel, specialist ouderengeneeskunde, ergotherapeut en fysiotherapeut betrokken zijn (12).

Het is opvallend dat het aantal valincidenten bij deze patiëntengroep veel hoger is dan bij andere verpleeghuispatiënten, terwijl de gevolgen veel minder groot zijn (13). Dit suggereert dat de aanbevelingen die in de richtlijn Valpreventie worden gedaan, niet geldig

in de mechanismen die aan de gestoorde balans bij de ziekte van Huntington ten grondslag liggen (3,5-7). Zoals al eerder vermeld is het klinisch spectrum van de ziekte breed met presentatie van vooral motorische, cognitieve en psychiatrische verschijnselen (2). Het vermoeden zou kunnen bestaan dat balans voornamelijk een motorische functie is. Echter, aandacht, concentratie en andere cognitieve functies spelen ook een belangrijke rol bij het hand-

“...ondanks het hoge aantal, leiden valincidenten in de meeste gevallen niet tot lichamenlijk letsel...”

haven van de balans (4). Dit blijkt wel uit de balansproblemen die in hoge mate worden gezien bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Daarbij is het voorstelbaar dat ernstig onttremd gedrag ook interfereert met een goede ba-

worden. In de tweede plaats is het de vraag wat de therapeutische mogelijkheden zijn voor de fysiotherapeut om het valrisico bij deze specifieke patiëntengroep te verminderen. In een breder kader screent de fysiotherapeut patiën-

ten met de ziekte van Huntington op valrisico en conditie en heeft een meer begeleidende rol naarmate de ernst van de ziekte voortschrijdt (8). Behandeling kan bijvoorbeeld gericht zijn op het handhaven en/of verbeteren van de conditie. De fysiotherapeut kan ook adviezen geven ten aanzien van schoeisel en eventuele loophulpmiddelen en adviseren wanneer een rolstoel ingezet moet worden (8).

Een sterk punt van deze studie is de grote omvang van de onderzoekspopulatie, waarbij niet geselecteerd is op stadium van de ziekte van Huntington. Huntingtoncentrum Topaz Overduin is één van de grootste Huntington-verpleeghuizen ter wereld. In de studieperiode vond rapportage op gestandaardiseerde wijze 24 uur per dag plaats. Een minder sterk punt van deze studie is dat de valincidenten niet gekoppeld zijn aan andere (medische) karakteristieken van de betreffende patiënt, zoals leeftijd, comorbiditeit en medicatiegebruik. In een vervolgstudie zal ook de relatie tussen de medische factoren en het vallen bekeken dienen te worden.

Verder zijn toekomstige studies gewenst waarin vooral bij patiënten met een hoge valfrequentie,

over langere tijd wordt gekeken naar de lichamelijke en psychische gevolgen van het vallen. Daarbij adviseren wij om ook het belang welke patiënten hechten aan behoud van autonomie, als uitkomstmaat mee te nemen.

Literatuurlijst

- 1) **Roos RAC.** Huntington's disease a clinical review. *Orphanet J Rare Dis.* 2010;5(1):40.
- 2) **Bruyn GW, Vinken P (red.).** Handbook of clinical neurology. Elsevier, 1968.
- 3) **Busse ME, Wiles CM, Rosser AE.** Mobility and falls in people with Huntington's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2009;80(1):88-90.
- 4) **Snijders AH, Warrenburg BP van de, Giladi N, Bloem BR.** Neurological gait disorders in elderly people: clinical approach and classification. *Lancet Neurol.* 2007;6(1):63-74.
- 5) **Grimbergen YA.** Falls and gait disturbances in Huntington's disease. *Mov Disord.* 2008;23(7):970-6.
- 6) **Goldberg A, Schepens SL, Feely SM, Garbern JY, Miller LJ, Siskind CE, et al.** Deficits in stepping response time are associated with impairments in balance and mobility in people with Huntington disease. *J Neurol Sci.* 2010;298(1-2):91-5.
- 7) **Tian J, Herdman SJ, Zee DS, Folstein SE.** Postural stability in patients with Huntington's disease. *Neurology.* 1992;42(6):1232-8.
- 8) **Quinn L, Busse ME.** Development of physiotherapy guidance and treatment-based classifications for people with Huntington's disease. *Neurodegen Dis Manage.* 2012;2(1):11-9.
- 9) **VMS Veiligheidsprogramma.** Praktijkids Kwetsbare Ouderen, 2009.
- 10) **Shubert TE.** Evidence-based exercise prescription for balance and falls prevention: a current review of the literature. *J Geriatr Phys Ther.* 2011;34(3):100-8.
- 11) **Tuckett AG.** On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *Int J Nurs Pract.* 2006;12(3):166-73.
- 12) **Compas C, Hopkins KA, Townsley E.** Best practices in implementing and sustaining quality of care. A review of the quality improvement literature. *Res Gerontol Nurs.* 2008;1(3):209-16.
- 13) **Quigley PA, Campbell RR, Bulat T, Olney RL, Buerhaus P, Needleman J.** Incidence and cost of serious fall-related injuries in nursing homes. *Clin Nurs Res.* 2012;21(1):10-23.
- 14) **Richtlijn Preventie van valincidenten bij ouderen.** Nederlandse Vereniging van Klinische Geriateren, Utrecht, 2004.
- 15) **Foreman KB, Addison O, Kim HS, Dibble LE.** Predictors of future falls in Parkinson disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2011;17(3):166-71.