

HULPMIDDELENINFO

ZITVOORZIENINGEN VOOR PERSONEN MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

De ziekte of de chorea van Huntington is een erfelijke, neurologische aandoening. Een afwijkend gen veroorzaakt een langzaam en vroegtijdig afsterven van zenuwcellen in bepaalde hersengebieden. De ziekte uit zich voornamelijk in onwillekeurige (choreatische) bewegingen, verstandelijke achteruitgang en een verscheidenheid van psychische symptomen.

De symptomen zijn aanvankelijk amper merkbaar, maar verergeren in de loop van de ziekte. In het begin zie je bewegingsonrust in het gezicht en de ledematen, kleine vrij snelle bewegingen of rukjes, een grimas, dronkenmansgang en vermindering van het evenwichtsgevoel. In een later stadium komen er grove, doelloze en onwillekeurige bewegingen van de ledematen, van het hoofd en daarna ook van de romp.

De cognitieve en psychische symptomen zijn o.a. vergeetachtigheid, prikkelbaarheid, onverschilligheid, lusteloosheid, somberheid, een afnemende zorg voor het uiterlijk, vermindering van concentratievermogen, dwangmatig gedrag en problemen met oordelen en beslissen. In een later stadium kunnen voortschrijdende verstandelijke achteruitgang, agressie en/of emotionele labiliteit en soms ook wanen of hallucinaties voorkomen (www.huntingtonliga.be).

Er zijn zeer grote verschillen in de aard, de ernst en de volgorde waarin de symptomen voorkomen. Aangezien de symptomen zeer verscheiden en evolutief zijn, zijn ook de problemen die ermee gepaard gaan, zeer uiteenlopend. De ziekte leidt gemiddeld na een achttiental jaren tot de dood van de patiënt, meestal door bijkomende oorzaken zoals een longontsteking.

ZITVOORZIENINGEN

Huntingtonpatiënten ondervinden in de verschillende stadia van de ziekte problemen met zitten. Afhankelijk van het stadium en de daaraan gekoppelde functionele mogelijkheden (lichamelijke, cognitieve en psychische) van de patiënt, is een ander type zetel aangewezen.

IN HET BEGIN EN MIDDENSTADIUM VAN DE ZIEKTE: MULTIPOSITIEZETEL OF ROLSTOEL MET MULTIPOSITIEZITVOORZIENING



Vb. Ultima van Kirton, multipositiezetel

Patiënten in het begin- en middenstadium van de ziekte hebben vaak bewegingsonrust en een te starre of een te slappe spiertonus. Ze hebben daardoor problemen om een stabiele zithouding te bewaren. Ze hebben de neiging om onderuit te zakken en weg te schuiven uit een stoel. Ze verliezen daardoor ook een aantal vaardigheden. Functioneel bewegen met armen en handen (bijvoorbeeld om te eten) is immers slechts mogelijk als je stabiel zit.

In het begin- en middenstadium van de ziekte hebben huntingtonpatiënten ook vaak bruske en ongecontroleerde bewegingen waardoor zij zich kwetsen aan scherpe onderdelen van stoelen en zetels of waardoor ze met handen of benen verstrikt geraken in openingen.

Multipositiezetel



Vb: Delta van Kirton, multipositiezetel

Patiënten in het begin- en middenstadium hebben nood aan een zetel:

- met een eerder gesloten vormgeving en gesloten armleuningen;
- met stevige been- en voetensteun
- die bestand is tegen de matige bewegingsonrust;
- die goede (ook zijwaartse) ondersteuning biedt in elke gewenste positie;
- die kan versteld worden in een positie die aangepast is aan de activiteit: eten, tv kijken, rusten, ...;

- die zij eventueel zelf kunnen verstellen en waar ze zelfstandig in en uit kunnen;
- waarvan de maatvoering past bij de lichaamsmaten van de patiënt.
- die afhankelijk van de functionele noden en wensen kan voorzien worden van een beschermhoes of een incontinentiehoes.

Multipositiezetels kosten tussen 3500 en 5500 euro.

Opgelet!

Multipositiezetels blijven niet bruikbaar in een verder gevorderd stadium van de ziekte. De zetels zijn bestand tegen de matige ongecontroleerde bewegingen in het begin- en middenstadium, maar niet tegen de veel heviger ongecontroleerde bewegingen in een verder gevorderd stadium. Vooral de beensteunen van deze zetels breken dan gemakkelijk af.

Rolstoel met multipositiezitvoorziening



Vb: rolstoel met multipositiezitvoorziening

In het begin- en middenstadium van de ziekte hebben huntingtonpatiënten vaak ook problemen met hun evenwicht en moeite om lange afstanden te stappen. Voor lange afstanden zijn zij dan aangewezen op een rolstoel. Om tegemoet te komen aan de specifieke problemen van de huntingtonpatiënt moet de rolstoel zeer stevig zijn en voorzien zijn van een zitvoorziening vergelijkbaar met die van een multipositiezetel. Sommige verstrekkers voorzien daartoe

maatwerk aanpassingen, bv. versteviging van de beensteunen.

In het begin- en middenstadium is zo'n rolstoel vaak bruikbaar als alternatief voor een multipositiezetel.

Alhoewel de rolstoelen in een verder gevorderd stadium niet meer geschikt zijn om dagelijks als zitvoorziening te gebruiken, zijn ze wel nog bruikbaar als transportrolstoel voor uitstappen.

IN EEN GEVORDERD STADIUM VAN DE ZIEKTE: HUNTINGTONZETEL



Vb: Omega van Kirton, huntingtonzetel

Patiënten in een verder gevorderd stadium hebben een zeer ernstige motorische en psychische onrust. Door de ernstige onwillekeurige bewegingen schuiven zij ook onderuit in een multipositiezetel of een rolstoel met multipositiezitvoorziening. Daardoor gaan zij nog meer gespannen en verkrampt zitten en neemt de motorische en psychische onrust nog toe. Multipositiezetels en rolstoelen met multipositiezitvoorziening zijn doorgaans ook niet bestand tegen de hevige ongecontroleerde bewegingen. Vooral de beensteunen breken snel af.

In dit stadium van de ziekte hebben huntingtonpatiënten nood aan een zetel waarin zij zoveel mogelijk tot rust komen, waar zij

niet zelf uit kunnen en die bestand is tegen de hevige ongecontroleerde bewegingen.

Een huntingtonzetel is een zetel die speciaal ontwikkeld is voor patiënten in dit stadium van de ziekte:

- De specifieke zithoek, kantelverstelling en beenondersteuning van de huntingtonzetel zorgen voor een sterk remmende invloed op de typische onwillekeurige bewegingen van de huntingtonpatiënt. Hierdoor komt de patiënt zowel motorisch als psychisch tot rust.
- De stevige constructie van de zetel is bestand tegen de hevige onwillekeurige bewegingen van huntingtonpatiënten.
- De kuipvorm voorkomt dat de patiënt ongecontroleerd uit de zetel kan. De zetel is niet of enkel door de hulpverlener verstelbaar, zodat de patiënt niet ongewild de zithouding van de zetel verandert.
- De zachte bekleding van de zetel voorkomt stootwonden.
- De bijhorende beensteun is nodig als ondersteuning van de benen in de halfliggende positie. De beensteun kan ook gebruikt worden om te voorkomen dat patiënten zelfstandig uit de zetel opstaan. Zo kan het gebruik van extra fixatiemateriaal vermeden worden.
- De beschikbaarheid van verschillende maten van de zetel laat toe om een zetel te kiezen aangepast aan de lichaamsmaten van de patiënt.
- Afhankelijk van de functionele noden en wensen wordt de zetel uitgerust:
 - met een beschermhoes of incontinentiehoes;
 - met een schootgordel met bevestigingsset;
 - of met een zitbroek.



Vb: Fall reduction Chair (CF 100) van Carefoam, huntingtonzetel

Omwille van zijn specifieke vorm neemt de zetel veel plaats in en is hij soms moeilijk verplaatsbaar.

Specifieke zetels voor personen met de ziekte van Huntington kosten in de basisuitvoering tussen 2300 euro en 3900 euro (excl. 6 % btw).

SITUERING IN VLIBANK: WWW.VLIBANK.BE

1.1.16. zitten

1.1.16.11. zetels

1.1.16.11.1. relaxzetels

1.1.16.11.5. multi-positiezetels

1.1.16.11.6. huntingtonzetels

Een beschrijving van een hulpmiddel of een aanpassing in deze tekst wil niet zeggen dat het hulpmiddel of de aanpassing terugbetaald wordt door het VAPH. Informatie over terugbetaling door het VAPH kunt u vinden op de website van het VAPH: www.vaph.be.