



Vereniging van Huntington

Ziekte van Huntington Risicodragers

door E.L.Vervoort & F.J. van Zuuren



Deel 2



Inhoud

Inleiding 3

Risicodragers 4

De communicatie in het gezin 5

Typen risicodragers 6

Geen symptomen, geen testwens **6**

Wel symptomen, geen testwens **7**

Geen symptomen, wel een testwens **8**

Wel symptomen, wel testwens **9**

Jonge risicodragers 10

Thema's **10**

Ervan uitgaan dat je later ziek wordt **11**

Partnerrelatie **11**

Verbondenheid met het gezin **11**

Schrijnende gevallen **12**

Casus Tanja en Petra 13

Oudere risicodragers 14

Wel of niet testen **14**

Verslag van een lotgenotengroep voor risicodragers 15

Nawoord 16

Bijlage 1 Doelgroepen 17

Bijlage 2 Symptomen 18

Inleiding

Risicodragers van de ziekte van Huntington zijn personen die de kans lopen om deze ziekte te ontwikkelen. Hoewel er veel geschreven is over de medische kanten van de ziekte van Huntington, is er weinig gepubliceerd over de impact die het risico op het ontwikkelen van deze ziekte heeft op iemands leven. De dreiging van 'Het zwaard van Damocles' blijft vaak onderbelicht. Doel van deze brochure is om inzicht te geven in hoe die dreiging ervaren kan worden.

Aan de basis van deze brochure ligt deel 3 van het handboek voor hulpverleners: *'De ziekte van Huntington en verwante erfelijke neuropsychiatrische aandoeningen', Medische aspecten, psychologische gevolgen en hulpverlening uit 2009 (Van Gorcum)*, van E.L. Vervoort en F.J. van Zuuren.

De risicodragers, die aan het woord komen, hebben zich voor psychologische hulp of advies gewend tot Steunpunt Huntington. Het Steunpunt werd in 1996 opgericht onder leiding van drs. E.L. Vervoort in samenspraak met de Vereniging van Huntington en de afdeling Klinische Genetica van het LUMC. Tot 2015 bood het psychosociale zorg aan personen, die op een of andere manier betrokken zijn bij de ziekte.

De oorspronkelijke tekst is herschreven, zodat de inhoud voor de 'gewone' lezer toegankelijker is geworden. De citaten van de geïnterviewden zijn onveranderd

overgenomen en de namen zijn gefingeerd. Hun verhalen geven een realistisch beeld van de problematiek, die speelt bij risicodragers van de ziekte van Huntington. De citaten kunnen confronterend zijn, aan de andere kant leveren ze de mogelijkheid tot herkenning en inzicht.

Deze brochure is geen zelfhulpboek maar een poging om risicodragers, aan de hand van verhalen en oplossingen van andere risicodragers, handvatten aan te reiken voor hun wijze van omgaan met dit gegeven. Mogelijk opent dat de weg tot een gesprek binnen de gezinnen, met hulpverleners en met lotgenoten.

De ziekte van Huntington kent diverse doelgroepen. Naast de (1) 'Partners en mantelzorgers' onderscheiden we: (2) 'Risicodragers', (3) 'Gendragers en grijze uitslag', (4) 'Niet-gendragers', (5) 'Patiënten' (de volwassen en juveniele vorm). In *bijlage 1* worden deze doelgroepen voorzien van een korte omschrijving. Voor elke doelgroep is een aparte brochure beschikbaar.

Psychosociale problematiek komt voor bij alle doelgroepen. In *Brochure 1, 'Partners en mantelzorgers'*, wordt deze problematiek toegelicht.

Psychosociale problematiek komt voor bij alle doelgroepen



Risicodrager

Voor risicodragers geldt dat iemand met één zieke ouder 50% kans heeft om de ziekte te ontwikkelen. Als er sprake is van een zieke grootouder en de ouder (nog) geen verschijnselen van de ziekte lijkt te hebben, dan is de kans om ziek te worden 25%. Het kan voorkomen dat beide ouders uit een Huntingtonfamilie komen en ziek zijn. Dan heeft een kind 75% kans om ziek te worden. Hoewel de ziekte zich gemiddeld tussen het dertigste en vijftigste levensjaar openbaart, kent de ziekte een spreiding van twee tot vijfenzeventig jaar.

Voor de jonge risicodrager geldt dat het een ziekte betreft die het zelfbeeld en het denken over de toekomst in de war brengt. De ziekte zelf vormt in de jonge jaren meestal nog geen acuut probleem - tenzij er sprake is van zwangerschap of kindervens - en de dreiging moet vaak vele jaren meedragen worden.

Hoe iemand dit risico ervaart, hangt meestal af van de levensfase en van de familie- en gezinsomstandigheden waarin het kind verkeert. Voor een kind, dat opgroeit met een zieke ouder, zal de confrontatie met zijn eigen risico (als hij daarvan op de hoogte is) eerder een dreiging vormen dan wanneer de ouder nog geen symptomen vertoont. Een kind, dat leeft in een groot familieverband

met veel zieken, zal zijn kans op de ziekte anders ervaren dan wanneer het opgroeit zonder familieleden. Voor de één kan het lijken of met de wetenschap alle spontaniteit uit het leven verdwenen is, terwijl een ander het risico slechts beleeft als een schaduw op de achtergrond. Als een risicodrager naar de volwassenheid groeit, kan de onzekerheid over de ziekte zijn gedachten gaan beheersen. Belangrijke levensbeslissingen, die samenhangen met een relatie, kindervens en carrièreplanning, staan onder druk. Bekend is het verschijnsel bij veel risicodragers dat ze zichzelf steeds controleren op de aanwezigheid van symptomen en iedere beweging, onhandigheid of vergeetachtigheid zien als een uiting van het begin van de ziekte. Risicodragers, voor wie de ziekte geheim is gehouden, hebben over het algemeen geen plezierige herinnering aan het moment waarop ze achter de waarheid kwamen. Voor kinderen is het schokkend te ontdekken dat de ouders hen jarenlang bewust onwetend hebben gehouden over belangrijke informatie die hen zelf betreft.

Los van de beleving van de risicodrager zelf, wordt het risico ook beleefd door personen in de omgeving zoals de ouders, de partner, vrienden, werkgever, enzovoort. Een verschil in beleving van het risico door de persoon zelf en zijn omgeving, kan leiden tot problemen en conflicten op belangrijke levensterreinen zoals relatie, gezin en werk.

Hoe een kind het risico op ziek worden ervaart, kan voor ieder kind anders zijn.

De communicatie in het gezin

Veel ouders zien hun risicodragende kinderen opgroeien in de wetenschap dat de kans op de ziekte dichterbij komt. Toch wordt er over het algemeen in gezinnen weinig over het lot van de risicodragers gesproken. Ouders kunnen desnoods vrede hebben met het gegeven dat zij zelf ziek worden, maar dat de ziekte ook de kinderen kan treffen, is moeilijk te verdragen. Ouders lijken hun angst daarvoor te kunnen negeren. Zolang de patiënt nog thuis woont, en er zijn geen zichtbare problemen met de kinderen, dan lijkt Huntington niet te bestaan. Dat de kinderen over de ziekte van de ouder en over hun eigen kans op de ziekte geïnformeerd moeten worden, beseffen ouders meestal wel. Over het juiste tijdstip tasten ze vaak in het duister. Ze proberen het zo lang mogelijk uit te stellen uit angst dat het kind niet om kan gaan met die informatie. Het lijkt alsof ouders en kinderen elkaar vooral willen ontzien op dat gebied. Ze vragen zich af of het zinvol is om dat onderwerp aan te roeren als er toch niets aan te veranderen is. In een speurtocht naar symptomen houdt iedereen elkaar stilzwijgend in de gaten.

De volgende vragen leven bij gezins- en familieleden, maar worden zelden openlijk gesteld, laat staan besproken:

- wanneer is iemand eigenlijk ziek?
- wat is wel een symptoom en wat niet?
- wat doet het met iemand als hij denkt dat hij symptomen heeft?
- wat doet het met de omgeving als iemand niet lijkt te merken dat hij symptomen heeft?
- waarom wil de een weten of hij ziek gaat worden en waarom wil de ander dat beslist niet?

De meeste ouders gaan ervan uit dat de ziekte pas op latere leeftijd komt. Dat maakt het voor hen aannemelijk dat een kind zich (nog) niet bezighoudt met zijn risico om ziek te worden en er 'dus' ook geen last van kan hebben. Bekend is echter dat jongeren zich meestal niet uitlaten tegenover hun ouders over de wijze waarop ze het risico ervaren. Ze willen voorkomen dat de ouders nog meer belast worden dan ze door de ziekte al zijn.

Ook de wetenschap dat er nu eenmaal niets aan te doen valt, weerhoudt hen ervan om er over te praten. Daarbij komt dat jongeren niet de enigen in het gezin (en de familie) zijn die de kans op de ziekte met zich meedragen. Praten over het risico brengt onrust met zich mee, evenals praten over de mogelijkheid om je te laten testen op de aanwezigheid van het Huntington-gen. Het gezin heeft de handen vol aan de zieke ouder en er is weinig ruimte voor iets wat extra onrust veroorzaakt. Als de ouder (nog) geen symptomen heeft, wordt praten over de kans op de ziekte gezien of gevoeld als iets wat volstrekt niet aan de orde is en onnodig onrust veroorzaakt.

Toch zijn er jongeren die zich actief bezighouden met hun risico en er al vroeg voor kiezen om zich te laten testen. Sommigen hebben problemen met hun, als beperkt ervaren toekomstperspectief en/of worstelen met een negatief zelfbeeld. Anderen verdragen de onzekerheid niet. Na de uitslag pakt het gezin meestal snel de draad van het leven weer op en wordt er vaak nauwelijks meer over de uitslag gesproken. Bij een ongunstige uitslag doet iedereen zijn best om de ziekte naar de toekomst te verplaatsen.

"Ik heb ze verteld dat de ziekte erfelijk is en dat er een kans bestaat dat ze de ziekte ook konden krijgen en dat ze zich daarop konden laten testen. De jongste heeft zich laten testen, ze was toen 19 jaar. (...) Zij heeft een positieve (dus slechte) uitslag. Een paar weken heeft ze in een dipje gezeten en ze wilde stoppen met haar studie. Ik heb toen tegen haar gezegd: 'Hallo, er bestaat nog iets meer dan Huntington in het leven. (...) Je gaat gewoon met je leven door.'"

Als de uitslag gunstig is, is er altijd een zieke ouder en/of zijn er risicodragende of zieke familieleden waardoor de geteste persoon zijn uitslag nauwelijks als iets positiefs durft te beleven, vergelijkbaar met 'overlevingsschuld'. Verwerken gebeurt in stilte. Uit onderzoek is gebleken dat gezinsleden vaak een mening hebben over wie er wel en niet ziek zal worden. Als deze voorgevoelens niet uitkomen, kan het voor de geteste persoon en de gezinsleden extra moeilijk zijn om weer in balans te komen.

Typen risicodragers

Hoe vreemd het ook lijkt, maar binnen de groep risicodragers komen vier typen of varianten voor. Dat heeft te maken met het wel of niet hebben van de wens om zich te laten testen en met wel of niet ervaren symptomen.

Geen symptomen, geen testwens

Deze variant houdt in dat de risicodrager zich (nog) niet wil laten testen en dat er geen symptomen zijn. Slechts een klein deel van de risicodragers vanaf 18 jaar, de leeftijd waarop iemand zich op zijn vroegst mag laten testen, kiest daadwerkelijk voor presymptomatisch (voorspellend) DNA-onderzoek. Onzekerheid wordt over het algemeen verkozen boven zekerheid; de ziekte wordt ervaren als iets voor later, als men veel ouder is. Voor de meeste risicodragers geldt echter dat ze op enig moment in hun leven zich bewust zijn van de wijze waarop het risico hun leven beïnvloedt en nadenken over de mogelijkheid om zich te laten testen. De volgende vragen staan dan vaak centraal:

- Hoe moet ik omgaan met het risico?
- Wil ik me laten testen?
- Doe ik het wel goed en ben ik niet aan het ontkennen?
- Wat schiet ik er mee op?
- Hoe doen anderen het?

Jongeren onder de 18 jaar, die nog niet in aanmerking komen voor DNA-onderzoek, worden in deze bespreking van de typen geplaatst onder de bovenstaande, eerste

variant. Aan het einde van dit hoofdstuk wordt de problematiek van deze jongeren apart besproken.

De volgende voorbeelden laten zien hoe twee risicodragers aankijken tegen hun risico en tegen de mogelijkheid om te weten of ze (later) ziek zullen worden: Roelie is 26 jaar, ze denkt er nog niet aan om zich te laten testen:

"Ik word nog niet gek van onzekerheid en mijn reden om eventueel te testen heeft voornamelijk met het onderwerp kinderen te maken, een onderwerp dat nu nog niet aan de orde is in mijn leven. Voor mij betekent risicodrager zijn: leven in onzekerheid. Toekomstplannen worden vaak overschaduwd door het besef: 'Maar misschien word ik wel ziek...'. Daarnaast voel ik mij soms anders dan anderen. Mijn probleem is niet te vergelijken met waar andere mensen van mijn leeftijd tegenaan lopen. Op dit moment betekent het dat ik heel erg leef bij het moment. Ik doe wat ik leuk vind en ik doe het nu. Toekomst is voor mij een vaag begrip. Sinds ongeveer 10 jaar denk ik wel eens over testen. De laatste drie jaar vaker en concreter."

Arjan ziet geen enkel voordeel van een test:

Arjan is 36 jaar. Hij is getrouwd en heeft 3 jonge kinderen. Voordat ze aan kinderen begonnen, heeft het paar zich uitgebreid geïnformeerd over de mogelijkheid om met behulp van

Slechts een klein deel van de risicodragers vanaf 18 jaar laat zich testen.



embryoselectie (preimplantatie genetische test: afgekort PGT) kinderen te krijgen die geen kans lopen op de ziekte. Daarvoor moest het echter duidelijk zijn of Arjan zelf gendrager was of niet. Arjan voelde er niets voor om zich te laten testen. Omdat hij en zijn vrouw afwijzend staan tegenover onderzoek en de consequentie van abortus als het kind na een vlokkentest gendrager blijkt te zijn, besluiten ze hun kinderwens zonder inmenging van buitenaf tot uitvoer te brengen, "We zien het wel" zegt hij. Arjan heeft met zijn vrouw een afspraak gemaakt: "Ze zal me waarschuwen als ze veranderingen merkt en ik vertrouw mijn vrouw volkomen. De test levert me op dit moment niets op."

Wel symptomen, geen testwens

Er zijn 'risicodrager's die zich niet bewust zijn van hun symptomen. Dat kan komen omdat het vaak onduidelijk is wat nou wel een symptoom is en wat niet. Voor een risicodrager kan de ziekte zo bedreigend zijn dat hij de mogelijkheid van symptomen psychisch blokkeert wat leidt tot ontkenning van alles wat ook maar op een symptoom zou kunnen lijken. Het is ook mogelijk dat het afwijkende gedrag of beweging echt niet ervaren wordt door de 'risicodrager'. Dat kan dan te maken hebben met de hersenbeschadiging als gevolg van de ziekte. In beide gevallen zal deze 'risicodrager' niet gemotiveerd zijn voor een DNA-onderzoek of diagnose dat uitsluitsel geeft over het wel of niet ziek zijn. Omdat de symptomen zo langzaam in iemands gedrag en functioneren insluipen, is het ook voor de omgeving moeilijk te bepalen of iemand Huntington heeft of niet. Als allerlei zaken minder goed of ronduit verkeerd gaan - afspraken worden vergeten, sleutels raken kwijt, kopjes vallen, er zijn ruzies en misverstanden - dan is het de vraag of er misschien sprake van ziekte is. Als de risicodrager zelf ontkent dat er iets aan de hand is, dan moet de omgeving vaak toezien hoe de situatie uit de hand kan lopen. Een Huntingtonpatiënt kan tot het einde van zijn leven overtuigd blijven niet ziek te zijn. Dit levert problemen op omdat professionele zorg als gevolg van de ontkenning buiten beeld blijft en het in veel gevallen tot overbelasting leidt van het gezin.

In het volgende voorbeeld leidt het gebrek aan ziekteinzicht van de moeder ertoe dat de kinderen niet geïnformeerd worden.

Lenie is 54 jaar en de oudste van vier zusters. Moeder is 6 jaar geleden overleden aan de ziekte van Huntington. De zussen zien dat Lenie bewegingen maakt die aan chorea doen denken en dat er problemen zijn in haar dagelijkse leven en huishouden. Als haar zussen daar een toespeeling op maken ontkent ze boos dat er problemen zijn en dat ze beweegt. Ze heeft haar kinderen van 17 en 20 jaar nooit verteld over de erfelijkheid van de ziekte waar haar moeder aan is overleden. Het is onduidelijk of ze iets weten. De zussen vinden dat de kinderen van Lenie geïnformeerd moeten worden. Omdat Lenie stellig ontkent dat ze ziek is, durven ze er niet met haar kinderen over te praten.

De schoonouders maken zich zorgen:

De zoon van het gepensioneerde echtpaar G. is getrouwd met een vrouw die sinds enkele jaren lijdt aan de ziekte van Huntington. Het echtpaar heeft gezien hoe de situatie in het gezin van hun zoon verslechterde en hoe hij uiteindelijk ergens anders is gaan wonen. Ze maken zich zorgen om de kleinkinderen die bij hun moeder zijn gebleven. Hun schoondochter wil niets weten van Huntington en ontkent dat ze ziek is. De kinderen zijn niet op de hoogte. Iedere poging om hulp te bieden of met de schoondochter in gesprek te komen, loopt op ruzie uit. Niemand begrijpt het gedrag van de schoondochter, iedereen voelt zich machteloos.

Veel Huntingtonpatiënten hebben een grote afkeer van alles wat met de ziekte en hulpverlening te maken heeft. Een bezoek aan de huisarts, medicijnen, test of diagnose en opname worden dan actief vermeden. Vaak heeft de afkeer van de hulpverlening te maken met angst voor de ziekte en afhankelijkheid van anderen, maar het hangt ook vaak samen met negatieve ervaringen die men heeft opgedaan bij de hulpverlening aan de zieke ouder. Het betreft ook vaak alleenstaanden. Waarschijnlijk beseft een deel van deze patiënten wel dat ze ziek zijn. Of de ernst van de aandoening door hen goed wordt ingeschat, is echter onduidelijk. Omdat er geen diagnose of testuitslag bekend is en ook een hulpvraag ontbreekt, is deze groep moeilijk te bereiken voor hulpverleners. Zolang iemand

redelijk in staat is om te functioneren, zichzelf te verzorgen en geen problemen veroorzaakt, hoeft er geen reden voor hulpverlening te zijn. Als iemand een gevaar voor zichzelf of voor de omgeving wordt, kan het zorg mijddende gedrag reden zijn voor een al dan niet gedwongen opname en behandeling van de symptomen (zie *Brochure 5 'Patiënten'*)

Geen symptomen, wel een testwens

Een risicodragers zonder symptomen kan zich vanaf zijn achttiende jaar bij een Centrum voor Klinische Genetica aanmelden voor presymptomatisch - voorspellend - onderzoek. Een slechte uitslag betekent dat je op dat moment niet ziek bent, maar in de toekomst de ziekte zult ontwikkelen. Naarmate iemand jonger is, zal de kans op symptomen kleiner zijn en kan een ongunstige uitslag des te onverwachter zijn. De wens om zich te laten testen stuit soms op weerstand bij gezins- en familieleden. Vaak gaan zij verschillend om met de dreiging van de ziekte. De één wil alles weten over de ziekte en testen, terwijl de ander iedere confrontatie met de ziekte uit de weg gaat.

Een testuitslag van een gezinslid levert soms (ongewenste) genetische informatie op over andere gezinsleden. Bijvoorbeeld als een getest kind drager van de ziekte blijkt te zijn, dan moet de ouder ook ziek zijn of nog worden. Het kan zijn dat die ouder dat helemaal niet wil weten. Dit veroorzaakt spanningen rond de testwens.

Risicodragers, die al sinds hun jeugd leven met de wetenschap dat ze ziek kunnen worden, denken vaak jarenlang na over de vraag of ze zich wel of niet zullen laten testen. Een bewuste keuze voor de test kost tijd en vergt inzicht in alle aspecten die samenhangen met de ziekte en het effect op het leven van de risicodragers. Vaak is het moment van beslissen gekoppeld aan een actuele situatie, die als versneller van het proces optreedt. De casus van Marjolein en Robert illustreert dit verschijnsel:

Marjolein (26 jaar) en Robert zijn het erover eens dat Marjolein zich zal laten testen. Wanneer precies weten ze nog niet. Sinds 15 jaar is bekend dat oma de ziekte van Huntington heeft en een oom is ondertussen ziek geworden. Het is in het gezin van Marjolein nooit een erg beladen en bedreigend onderwerp geweest. Haar moeder heeft zich nooit laten testen omdat Marjolein en haar broer al geboren waren toen de ziekte bij oma vastgesteld werd. Moeder is ondertussen halverwege de vijftig en lijkt geen symptomen te hebben. Als hun toekomst, trouw- en

kinderplannen concreter worden, denkt Marjolein weer na over testen. En dan blijkt, zonder dat iemand het wist, dat moeder zich heeft laten testen. Ze blijkt echter gendragers en zal de ziekte dus krijgen en mogelijk overgedragen hebben aan haar dochter. Ze wilde haar dochter, voordat ze trouwde, verrassen met de zekerheid van een goede uitslag. Marjolein en Robert besluiten na intensief beraad zich aan te melden voor de test.

Eerste ziektegeval in een familie

Als de ziekte voor de eerste keer gediagnosticeerd wordt in een familie, veroorzaakt dat veel onrust. Het leidt er soms toe dat meerdere personen of soms hele gezinnen zich tegelijk aanmelden voor een DNA-test. In deze omstandigheden is men gewoonlijk onvoldoende psychologisch voorbereid op de uitslag. De motivatie om zich te laten testen heeft dan vooral te maken met de wens om zo snel mogelijk te weten dat men niet ziek wordt. Helaas kan de uitslag ook slecht zijn. De gezinsleden beseffen vaak nauwelijks wat de ziekte betekent en ze kunnen elkaar weinig steun bieden. Het volgende voorbeeld laat zien welke effecten gelijktijdig testen kan hebben.

Bij de vader van Esther (28 jaar) en Jantien (26 jaar) wordt de ziekte van Huntington vastgesteld. Hij is de eerste in de familie, niemand heeft ooit van Huntington gehoord. De meisjes zijn erg aan elkaar gehecht en besluiten al snel zich gezamenlijk te laten testen. Bij het Centrum voor Klinische Genetica wordt echter het belang van de partnerrelatie benadrukt bij de verwerking van de uitslag. Ze krijgen het advies om zich te laten begeleiden door hun partners. Ze zullen afzonderlijk van elkaar, wel op hetzelfde tijdstip, de uitslag ontvangen. Twee weken voor de uitslag loopt de relatie van Jantien stuk. Ze besluit om haar uitslag niet op te halen. Esther krijgt een gunstige uitslag. Het is moeilijk voor haar om die positief te beleven en er over te praten met anderen. Ze weet eigenlijk niet hoe ze met haar uitslag om moet gaan en voelt zich enorm schuldig (overlevingsschuld) tegenover haar zus. Het lijkt wel of ze pas verder kan leven als ook haar zus een goede uitslag heeft. Nu haar relatie verbroken is, is Jantien echter helemaal niet meer bezig met haar risico op de ziekte en op testen.

Wel symptomen, wel testwens

Het lijkt onwaarschijnlijk, maar bij de ziekte van Huntington komt het voor dat iemand geen moment stil kan zitten en zich daar niet van bewust is. Ook andere symptomen, die voor de omgeving een bron van zorg zijn, worden door de persoon niet ervaren of erkend als uitingsvormen van de ziekte. Er is dan geen inzicht in de ziekte of besef van symptomen. Dit sluit niet uit dat iemand wel de wens kan hebben om zich te laten testen of dat gezinsleden aandringen op testen. Bij lichte symptomen en in geval van twijfel zal in de meeste gevallen de DNA-test wel worden uitgevoerd. Als er echter duidelijk sprake is van ziektekenmerken, dan is voorspellend onderzoek overbodig en zal de diagnose Huntington worden gesteld. Het is in dat geval de taak van de arts om de patiënt op de hoogte te brengen van de realiteit van de ziekte. Zowel voor de patiënt als voor de omgeving kan een diagnose in plaats van een testuitslag hard aankomen. Een patiënt zonder ziekte-inzicht en ziektebesef heeft zorg en begeleiding nodig terwijl hij zelf denkt geen beperkingen te hebben. Vaak is er sprake van zorg mijndend gedrag.

Er zijn ook risicodragers die veranderingen bij zichzelf opmerken. Ze verbinden veronderstellingen aan vergissingen en fouten en aan opmerkingen van anderen.

Ook merken ze misschien bij zichzelf gevoelens van somberheid, onrust en prikkelbaarheid. Het is niet altijd duidelijk of deze verschijnselen toegeschreven kunnen worden aan de ziekte of aan andere omstandigheden, zoals een burn-out, stress of ouderdom. De vraag of klachten te maken kunnen hebben met de ziekte van Huntington leidt er dan soms toe dat een risicodragers zich aanmeldt voor de test.

Kenneth is 32 jaar en komt uit een grote Huntingtonfamilie. Hij heeft in zijn leven heel wat patiënten gezien. Zijn vader is ziek evenals twee ooms en vier tantes. Hij heeft zijn leven redelijk op orde. De stijfheid in zijn spieren levert echter in toenemende mate problemen op. Kenneth is ervoor bij de huisarts geweest, hij is verwezen naar fysiotherapie en Mensendieck, maar niets leverde een blijvende verbetering op. Omdat zijn spierstijfheid niet lijkt te wijzen op Huntington, was Kenneth lange tijd niet gemotiveerd voor het DNA-onderzoek. Als de klachten in ernst toenemen en problemen opleveren voor zijn werk, laat hij zich testen. Het onderzoek wijst uit dat hij Huntington heeft met kenmerken van de juveniele (jeugd) vorm.

Zowel voor de patiënt als voor de omgeving kan een diagnose in plaats van een testuitslag hard aankomen.

Jonge risicodragers

Ook al kan iemand zijn hele leven risicodragers zijn, in elke fase van zijn leven zullen andere problemen op de voorgrond staan. Om die reden wordt de groep risicodragers verdeeld in jongeren en ouderen. Typisch voor jonge risicodragers is dat zij meestal nog geen keuzes hebben gemaakt over belangrijke levenskeuzes, zoals werk, relatie en gezin.

Onder jonge risicodragers verstaan we jongeren tot achttien jaar. Deze groep komt nog niet in aanmerking voor een DNA-onderzoek. Maar ook adolescenten in ontwikkeling naar volwassenheid maken levenskeuzes. Vragen, die spelen bij jongeren die aan het begin van hun volwassen leven staan, verschillen wezenlijk van die van oudere risicodragers.

Bij jonge risicodragers staat niet zozeer angst voor symptomen op de voorgrond (al controleren ze zichzelf op bewegingen en onhandigheid). Ze zien dit toch als iets wat in de verre toekomst ligt. De problemen staan eerder in verband met relatievorming, toekomstplanning en zelfbeeld. Verder zijn jonge risicodragers vaak bezorgd over de (dreigende) ziekte van de ouder of andere gezinsleden en vormt de daadwerkelijke confrontatie met een zieke ouder een bron van zorgen.

Thema's

Thema's, die jonge risicodragers kunnen bezighouden:

- Kan ik later kinderen krijgen?
- Hoe gaan anderen om met hun kans op de ziekte?
- Hoe leg ik een ander uit dat ik risicodragers ben?
- Kan ik wel een vriend/vriendin krijgen?
- Eenzaamheid, isolement en stagnatie.
- Twijfelen aan de zin van het bestaan.
- Je anders voelen dan anderen.
- Hoe ga ik om met een broer of zus die zich heeft laten testen?
- Opgroeien in een gezin met een zieke ouder.
- Hoe kan ik omgaan met gewelddadige momenten in het gezin?
- Heeft het voor mij zin om te gaan studeren?
- Zal ik me laten testen zodra ik achttien ben?
- Problemen in de persoonlijkheidsontwikkeling.

Nadat Jenny (19 jaar) een negatief studieadvies heeft gekregen voor het vervolgen van haar opleiding tot maatschappelijk werkster, zoekt ze psychologische hulp. Het negatieve advies hangt samen met haar conflict vermijdende gedrag, de angst om haar mening te geven en zichzelf te profileren. Voor Jenny is het negatieve advies het signaal om aan zichzelf te gaan werken. Ze heeft in haar jeugd erg geleden onder

Kan ik later kinderen krijgen?



het onvoorspelbare gedrag dat haar moeder vertoonde en de ruzie die ze maakte als gevolg van de ziekte van Huntington. Jenny kon nooit iets goed doen in de ogen van haar moeder. In haar opleiding loopt Jenny aan tegen heftige angsten als ze een mening moet geven of een presentatie moet houden. In psychotherapie verwerkt Jenny eerst haar negatieve jeugdervaringen. Daarna onderzoekt ze of ze zich wil laten testen.

Ervan uitgaan dat je later ziek wordt

Wetenschappelijk onderzoek naar de wijze waarop jongeren met hun risico omgaan, toont dat ze er vaak bij voorbaat vanuit gaan later ziek te zullen worden. De redenen die daarvoor gegeven worden, hebben bijvoorbeeld (onterecht) te maken met de gelijkenis die ze met vader of moeder hebben: - "Ik lijk op mijn vader, dus ik word ook ziek" of "Ik heb dezelfde bloedgroep als mijn moeder, dus word ik ook ziek" - en de verhouding tussen gunstige en ongunstige uitslagen in het gezin - "Omdat mijn zusje een gunstige uitslag heeft, heb ik meer kans op een ongunstige"- . Het bij voorbaat uitgaan van ziekte biedt hen de mogelijkheid zich emotioneel in te dekken tegen de teleurstelling als ze daadwerkelijk ziek worden. Vaak hebben jongeren echter erg veel moeite om onder woorden te brengen wat het betekent en hoe het voelt om het risico te lopen en zo ver vooruit te kijken. De meesten weten niet beter en er is nou eenmaal niets aan te doen.

Albert (24 jaar) krijgt het erg benauwd als hij nadenkt over Huntington. Hij heeft tot op dat moment feest gevierd en een los leven geleid. Hij gaat er van uit dat hij ziek wordt en wil daarom nu zo veel mogelijk uit het leven halen: drank, drugs en feestvieren. Maar toch concludeert hij: "Je komt jezelf tegen. Ik heb er geen idee van hoe het verder moet".

Risicodragers ervaren zichzelf vaak als anders dan anderen, een gevoel dat meestal samenhangt met een negatief zelfbeeld. Onbegrip voor en gebrek aan kennis in de omgeving over wat het betekent om risicodragers te zijn, leidt gemakkelijk tot pijnlijke confrontaties. Sommigen proberen zichzelf daartegen te beschermen door zich min of meer terug te trekken uit sociaal contact. Onderzoek naar de ervaringen van tieners, die leven in de schaduw

van de ziekte van Huntington, levert vier thema's op, die direct samenhangen met eenzaamheid en isolement:

- Het leven wordt door hen beleefd als 'kijken en wachten'.
- Hun maatschappelijke positie is er een van: 'alleen tussen anderen'.
- Het gezinsleven ervaren ze als moeilijk en zwaar.
- Ze hebben het gevoel nooit kind te zijn geweest.

Partnerrelatie

Jongeren maken allemaal bij de start van een relatie het moment mee waarop ze de ander op de hoogte moeten brengen van het voorkomen van de ziekte in hun familie en hun eigen kans daarop. Wanneer doe je dat? Moet je het altijd zeggen? Wat vertel je en hoe vertel je het? In nieuwe relaties komt het regelmatig voor dat de gezonde partner de kans op het daadwerkelijk ziek worden van de ander bagatelliseert en het vermijdt om over dat onderwerp te praten. Dat kan bij de risicodragers een gevoel van eenzaamheid oproepen. Over het algemeen wordt het praten over de ziekte erg moeilijk gevonden en leidt tot onenigheid, waarna er over het onderwerp wordt gezwegen. De kans op de ziekte brengt de gelijkwaardigheid in de relatie in gevaar en tast daarmee de kwaliteit ervan aan. Ook kan het opgroeien in een gezin met een zieke ouder een negatief effect hebben op de kwaliteit van relaties die het kind later aangaat. Onderzoek naar hechting op volwassen leeftijd van kinderen die opgegroeid zijn in een gezin met een zieke ouder toont dat aan.

Verbondenheid met het gezin

Ook al wonen jonge risicodragers zelfstandig, toch voelen ze zich meestal sterk verbonden met het ouderlijk huis. Ze maken zich vaak zorgen over hoe het thuis gaat met hun zieke ouder, broers, zusters en de gezonde ouder. 'Thuis' levert in veel gevallen een confrontatie op met de ziekte.

De uitslag van een broer of zus leidt vaak tot heftige emoties die meestal uit piëteit met de ander(en) niet openlijk getoond worden. Ook ziekteprogressie en het overlijden van de ouder zijn belangrijke ontwikkelingen. Veel jongeren gaan de realiteit van hun kans op de ziekte pas ten volle ervaren als ze zelfstandig gaan wonen. Vanaf dat moment worden jonge risicodragers soms beheerst

door angst, spanning en somberheid en ontstaan soms somatoforme klachten (psychische aandoening waarbij lichamelijke klachten ontstaan waarvoor geen oorzaak gevonden kan worden). Uit loyaliteit naar de zieke ouder en angst om 'de vuile was buiten te hangen' en gebrek aan kennis over de ziekte bij de gemiddelde hulpverlener, zal een risicodragers niet snel hulp zoeken. De gedachte dat ze later in dezelfde positie als hun zieke ouder terecht kunnen komen, kan ze er ook van weerhouden om met anderen over hun gevoelens te praten.

Schrijnende gevallen

Uit onderzoek blijkt dat een klein deel van de onderzochte, thuiswonende risicodragende kinderen het erg moeilijk

heeft. Ze leveren veel zorg aan de patiënt en het gezin, terwijl ze van alles tekortkomen, verwaarloosd, geestelijk en lichamelijk mishandeld worden. Het onvoorspelbare en vaak extreme gedrag van de patiënt kan leiden tot traumatische ervaringen. De kinderen krijgen vaak geen hulp van familie of professionals omdat de werkelijke situatie in het gezin verborgen blijft voor buitenstaanders. De zieke ouder is over het algemeen een zorgmijder en voor de kinderen is er dan geen andere keus dan zich aan te passen. (Zie *Brochure 1*)



Casus Tanja en Petra

In de casus van Tanja (15 jaar) en Petra (18 jaar) vertellen de zusjes op welke wijze ze vernamen dat ze risicodragers zijn en hoe ze de ziekte van hun moeder beleven.

Petra:

"Mijn vader vertelde wat de ziekte inhield en ja, mijn wereld stortte echt in één keer in, het heeft zo lang geduurd voor ik het wilde accepteren. Mijn oma is eraan overleden, mijn vader wist het toen hij met mijn moeder trouwde en hij wist ook dat als hij kinderen zou nemen zijn kinderen het ook konden hebben. Dus hij was op alles voorbereid, hij wist echt alles."

"Ik vraag mezelf steeds meer af, waarom hebben jullie mij op de wereld gezet. Het is echt zo slopend die ziekte en nee, het is niet dat je zegt, je doet het maar eventjes, nee."

"Mijn vader zegt dat hij zijn leven niet laat beïnvloeden door de ziekte, dus als ie kinderen wil, dan neemt ie ze ook."

Tanja:

"Ik was 13 jaar en had een vreselijke ruzie met mijn moeder. Mijn zus was weg, die woonde toen niet meer thuis. Toen zei mijn vader 'Je moet wat dimmen tegen je moeder, je moet niet zo tegen haar tekeer gaan.' Ik vroeg me iedere keer af waarom niet, want ik wist dat ik niet fout zat. Toen zei hij, 'Ik moet je iets vertellen, maar ik weet nog niet of ik het kan zeggen.' Toen ging hij Petra bellen en toen zei zij 'Ja, vertel het maar', en toen heeft hij me verteld dat mijn moeder ziek was."

"Ik vraag me niet af waarom ik leef, maar ben wel teleurgesteld in het leven, dat je dat allemaal op je bordje krijgt, dan denk ik waarom? Dan komt alles ineens bij elkaar, een hele schok natuurlijk. Wij zijn nu, zeg maar, moeder voor haar. Ik help haar met wassen, aankleden en breng haar naar bed. Ze slaapt veel en als ze uit bed komt, moet ik eten voor haar pakken, drinken inschenken en zo. Gelukkig is ze nu bij een dagbehandeling en dat is wel plezierig want ik heb nu meer tijd voor mezelf en even rust. Ze heeft het er naar haar zin. Dus dat is wel een opluchting."

Ze takelt steeds meer af natuurlijk. Ze was altijd heel erg overbezorgd, dat heeft ze nu totaal niet meer. Ze denkt nergens meer bij na."

Petra:

"De heftigheid en de agressiviteit zijn de laatste tijd verdwenen. Vroeger moesten we soms met z'n drieën op haar liggen voordat ze weer rustig werd. Tegenwoordig huilt ze heel veel."

Tanja:

"Je weet dat ze ziek is maar je leeft met haar, dus je ziet zelf niet echt dat het erger wordt. Je leeft hoe zij leeft en dan ga je je aanpassen aan haar. Mensen die op bezoek komen zeggen 'Oh, wat is ze achteruit gegaan'. Dat heb je zelf niet in de gaten. Natuurlijk, je moet steeds meer doen, ze gaat achteruit."

Petra:

"Ik wil me laten testen, maar weet alleen nog niet wanneer."

Tanja:

"Ik ben erg bang om me te laten testen, om in een zwart gat te vallen. Als ik die ziekte krijg, heb ik misschien geen zin meer in het leven."



Oudere risicodragers

Oudere risicodragers onderscheiden zich van jongere doordat zij over het algemeen hun leven al meer hebben vormgegeven. Ze hebben sommige typisch Huntington gerelateerde zaken al eens zelf meegemaakt zoals het informeren van een partner, de reactie op hun onzekere genetische status, besluitvorming met betrekking tot kinderen, angst voor het daadwerkelijk ontwikkelen van symptomen, enzovoort. Daarmee is de problematiek wezenlijk anders dan die van de jongere risicodragers. Thema's die voor oudere risicodragers spelen, zijn:

- onzekerheid en stagnatie in verband met geestelijk en lichamelijk functioneren
- problemen in de relatie
- problemen op het werk
- zorgen over het risico van de kinderen
- wel of niet de DNA-test ondergaan

Ellen (28 jaar) wil zich graag specialiseren tot chirurg. Gezien haar risico op de ziekte van Huntington, voelt ze zich als medicus extra verantwoordelijk en breekt ze zich het hoofd over de vraag of ze wel zal solliciteren naar een opleidingsplaats. Ze wil zich onder geen voorwaarde laten testen in deze fase van haar leven.

Wel of niet testen

Er zijn risicodragers die angstig en geobsedeerd met de materie bezig zijn. Machteloosheid en negatieve gedachten kleuren het denken, voelen en handelen. De angst voor de ziekte veroorzaakt dan stagnatie in hun leven. Die onzekerheid zou opgelost kunnen worden door een DNA-test, maar daar deinst men meestal (nog) voor terug. Een andere groep risicodragers heeft juist de neiging om de dreiging te verdringen. Ze vermijden het liefst alles wat verwijst naar de ziekte.

De redenen om zich niet te laten testen, zijn uiteenlopend. Onderzoek heeft aangetoond dat het negeren van de kans op de ziekte gezien kan worden als een daad van zelfbescherming, dus als een passende manier om zichzelf

te beschermen tegen een ongunstig resultaat. Verder wijst het op het in stand houden van de hoop dat men niet ziek wordt. Naast zelfbescherming speelt ook de overweging anderen in de omgeving niet onnodig te willen belasten:

Frans (27 jaar) heeft onlangs aan zichzelf toegegeven dat hij altijd uitvluchten heeft verzonnen om het afstuderen uit te stellen. Hij beseft dat hij daarmee de toekomst en de confrontatie met Huntington op afstand kon houden. Hij observeert hoe leeftijdgenoten zorgeloos en zonder voorbehoud met hun toekomst omgaan en voelt dat hij daar niet bij hoort. "Alles valt in het niet bij de kans die ik heb om te horen dat ik Huntington heb." Hij tobt voortdurend en heeft last van faalangst, concentratieproblemen en somberheid.

Anton is 51 jaar als hij op non-actief wordt gesteld door zijn werkgever. Hij maakt fouten en vergeet zaken waardoor zijn collega's hem niet meer vertrouwen in de samenwerking. Zijn baas is op de hoogte van het voorkomen van de ziekte van Huntington in zijn familie en vindt dat hij zich moet laten testen alvorens weer aan de slag te kunnen. Anton voelt zich klemgezet. Een test heeft hij nooit gewild. Het echtpaar heeft altijd gedacht "We zien wel waar het schip strandt". Er zijn vier kinderen. Ook voor de kinderen hebben ze geen behoefte gevoeld om zekerheid over de ziekte te krijgen. Anton heeft er geen idee van of hij symptomen heeft, maar vindt zichzelf niet veranderd de laatste jaren. De vrouw van Anton is vooral bang voor een toename van de problemen als hij een ongunstige uitslag zou krijgen.

Verslag van een lotgenotengroep voor risicodragers

Het betreft een eerste bijeenkomst. De deelnemers zijn jongeren tussen 17 en 26 jaar. Ze weten allemaal al jaren dat ze risicodrager zijn en de ziekte kunnen ontwikkelen.

Redenen om deel te nemen aan deze bijeenkomst zijn: vastlopen in het leven, onzekerheid over de wijze waarop ze omgaan met de ziekte, wel of niet een DNA-test ondergaan en problemen in de omgang met de zieke ouder en andere gezinsleden. Van twee deelnemers is de zieke ouder al overleden. Van twee anderen zijn de ouders gescheiden. De positieve en negatieve uitslagen van broers en zusters leveren veel gesprekstof op.

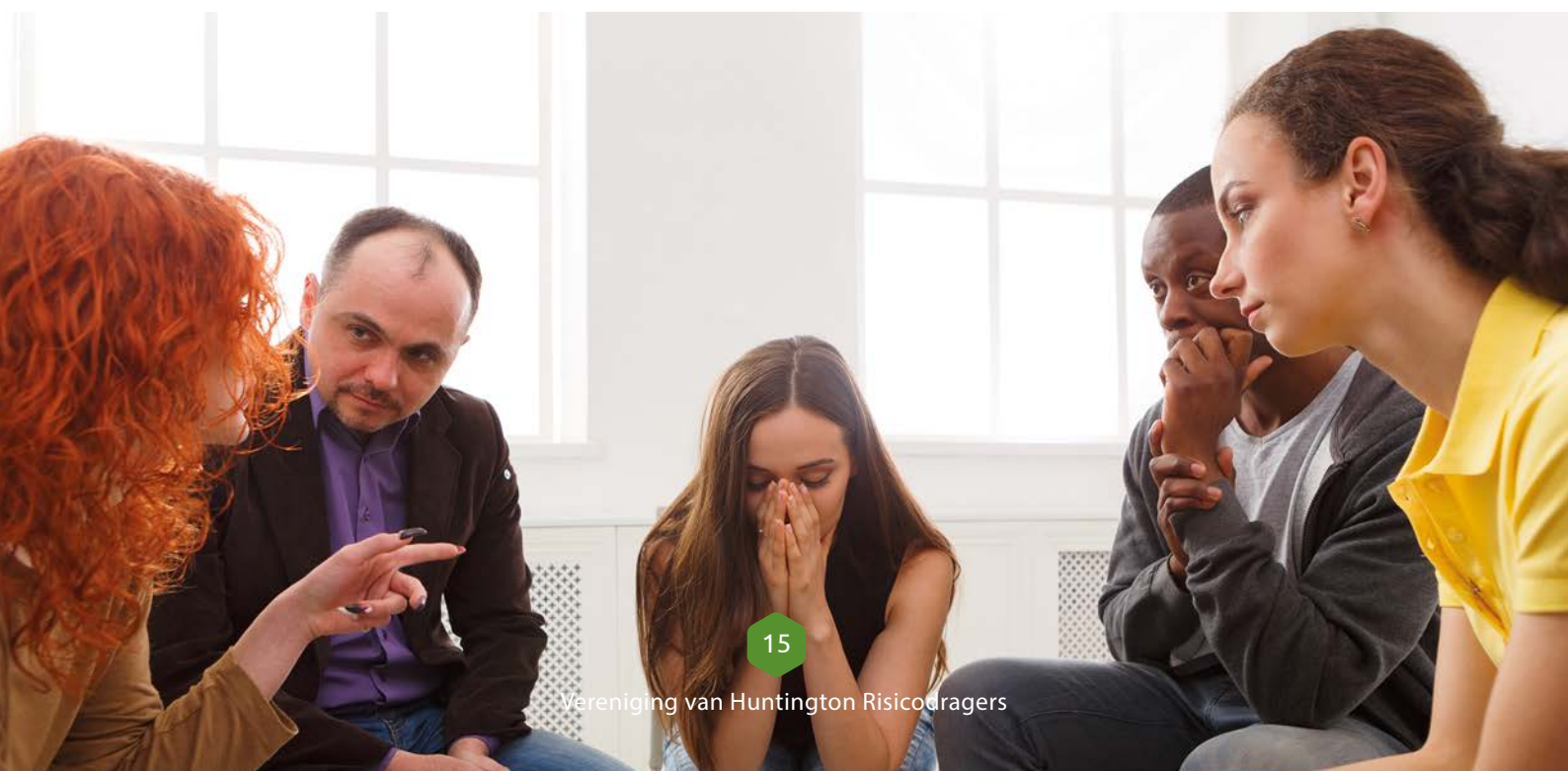
Vier deelnemers hebben onlangs hun studie afgerond en ervaren dat moment als de start van een nieuwe fase in hun leven. Ze willen daarin niet langer hun kans op de ziekte negeren. Allen hebben in het verleden depressieve periodes gekend, waarin de gedachte aan de zinloosheid van het bestaan en de vraag "Waarom zou ik me druk maken als ik toch ziek word" de overhand dreigde te krijgen. Enkelen geven te kennen dat ze ervan uitgaan dat ze ziek worden. Voor de een is het een manier om zich op het ergste voor te bereiden, voor de ander komt het voort uit een gevoel.

Het merendeel is van plan geweest zich meteen te laten testen bij het bereiken van het 18e levensjaar. Ze zijn er allemaal van terug gekomen. De gedachten hierbij waren: testen kan altijd nog, het is belangrijker te leren omgaan met alle aspecten van de ziekte en die in te passen in het

eigen leven. Eén deelnemer kwam tot het besef dat hij zich wilde laten testen om te horen dat hij niet ziek zou worden. Hij begrijpt nu dat de uitslag ook anders kan zijn. Uit angst voor stagnatie wil hij nu eerst een gewoon leven opbouwen en pas later aan testen denken.

De jongste deelnemer neemt het haar ouders kwalijk dat ze, in een tijd dat de test al bestond, gekozen hebben om kinderen te nemen en haar op te zadelen met haar risico. Ze is heel stellig in haar afwijzing van het krijgen van kinderen als ze zelf ziek zou worden. Ze wil een kind besparen wat zij met haar moeder heeft meegemaakt. Een heel belangrijk thema vormen de problemen die de risicodragers ondervinden bij het uitleggen aan vrienden en vriendinnen wat de ziekte van Huntington inhoudt. Centraal staat de vraag: "Hoe lang laat je een relatie groeien voordat je de ander vertelt wat er aan de hand is?" Enkelen hebben ervaren dat de verkering is uitgemaakt nadat op internet informatie over de ziekte was opgezocht. Bij één van de deelnemers eisten de aanstaande schoonouders dat de risicodrager zich zou laten testen, wat een negatieve uitwerking op de ontwikkeling van de relatie had.

De deelnemers hebben allemaal de wens om de partner te beschermen en weg te sturen op het moment dat ze ziek zouden worden. Het besef dat de ander daar waarschijnlijk geen gehoor aan zal geven, levert een onoplosbaar probleem op. De bijzondere positie van deze risicodragers maakt dat ze zich moeilijk kunnen aansluiten bij de belevingswereld van hun leeftijdgenoten. De meesten hebben het vermogen verloren om zich druk te maken over de, in hun ogen, vaak futiele zaken waar hun vrienden mee bezig zijn.



Nawoord

Voor verder informatie over de medische aspecten van de ziekte verwijzen we naar het handboek 'De ziekte van Huntington en verwante erfelijke neuropsychiatrische aandoeningen', Medische aspecten, psychologische gevolgen en hulpverlening uit 2009 (Van Gorcum), van E.L. Vervoort en F.J. van Zuuren.

Verder kunt u gebruik maken van de volgende sites:

- Vereniging van Huntington:
www.huntington.nl
- Wetenschappelijk nieuws over de ziekte van Huntington:
www.hdbuzz.net
- European Huntington Disease Network. Een platform voor hulpverleners, wetenschappers, patiënten en betrokkenen:
www.euro-hd.net

Deze brochure is gemaakt op verzoek van de Vereniging van Huntington.

Ik dank de heer drs. R.H. van Daal voor zijn kritische begeleiding en advies.

E.L. Vervoort
Oktober 2021

Bijlage 1 Doelgroepen

In een familie waarin de ziekte van Huntington voorkomt onderscheiden we een aantal doelgroepen. De eerste, partners en betrokkenen, noemen we niet-genetisch belast, bij de vier daarop volgende is sprake van genetische belasting. Aan de hand van de stamboom, DNA-onderzoek en/of medische diagnostiek en prenatale diagnostiek kan bepaald worden tot welke doelgroep iemand behoort.

Partners en mantelzorgers

Een partner is getrouwd of op een of andere manier verbonden met een genetisch belast persoon. Normaal gesproken is de partner de enige in het gezin die de ziekte niet kan krijgen.

Risicodragers

Een risicodrager is een kind van een gendragende of zieke ouder (50% risicodrager) of van een zieke grootouder (25% risicodrager) of een kind van twee gendragende of zieke ouders (75% risicodrager). Een risicodrager weet niet of hij de ziekte in de toekomst zal ontwikkelen. Een risicodrager hoeft zich niet bewust te zijn van symptomen van de ziekte. Als er geen diagnose is gesteld en geen DNA-onderzoek is verricht, kan iemand zichzelf blijven ervaren als risicodrager terwijl hij eigenlijk al patiënt is (zie *bijlage 2*).

Gendragers* en grijze uitslag

Een gendrager is iemand die voorspellend DNA-onderzoek heeft laten doen en weet dat hij of zij in de loop van zijn leven de ziekte gaat ontwikkelen en kan overdragen op zijn of haar kinderen. Dit heet een ongunstige uitslag (in medische termen: je bent positief getest op Huntington). Op het moment van de uitslag zijn er nog geen merkbare

symptomen. Omdat de ziekte langzaam in iemands gedrag en functioneren 'sluip't' kan iemand zichzelf blijven ervaren als gendrager zonder symptomen, terwijl de omgeving op grond van symptomen en problemen in het dagelijks leven van de gendrager, veronderstelt dat de ziekte begonnen is en de gendrager dus eigenlijk patiënt is (zie *bijlage 2*).

Een 'grijze' testuitslag vertegenwoordigt een groep die een voorspellende DNA-test heeft ondergaan maar de uitslag is niet eenduidig gunstig of ongunstig. Dit betekent dat er onzekerheden blijven bestaan over het wel of niet tot ontwikkeling komen van de ziekte en de overdraagbaarheid op het nageslacht.

** Gendragers worden in de klinische genetica ook wel mutatie dragers genoemd.*

Niet-gendragers

Een niet-gendrager is iemand die voorspellend DNA-onderzoek heeft laten doen en weet dat hij de ziekte niet zal krijgen en dus niet zal overdragen op zijn kinderen. Dit heet een gunstige uitslag (in medische termen: je bent negatief getest op Huntington).

Prenataal geteste kinderen (vlokkentest) en kinderen die met behulp van de preïmplantatie genetische test geboren zijn, kunnen de ziekte niet krijgen en zijn dus ook niet genetisch belast.

Patiënten (volwassen en juveniele vorm)

Een patiënt is iemand waarbij door een medicus de diagnose ziekte van Huntington is gesteld. Zie *bijlage 2*, 'Overzicht van symptomen'. Een bijzondere vorm van de ziekte is de jeugdvorm (juveniele vorm), die een aanvang kent vóór het twintigste levensjaar.

Bijlage 2 Symptomen

Overzicht van meest voorkomende symptomen bij de ziekte van Huntington:

cognitief functioneren: dementie

- traagheid in denken en handelen
- vergeetachtigheid/ geheugenstoornissen, herkenning blijft relatief intact
- problemen met concentratie en vasthouden van aandacht
- woord-vind problemen
- afname intellectueel functioneren en abstractievermogen
- verminderde cognitieve flexibiliteit leidend tot:
 - verlies van overzicht
 - moeite met plannen en organiseren
 - moeite met omgaan met nieuwe situaties
 - niet twee dingen tegelijk kunnen doen
 - verlies van inzicht in fouten
 - verlies van ziekte-inzicht

psychiatrische symptomen en gedragsveranderingen

- depressie
- anhedonie: nergens zin in hebben, lusteloosheid
- passiviteit
- initiatiefverlies/ apathie
- piekeren
- suïcidale gedachten
- spanningsklachten
- paniekgevoelens
- slaapproblemen

- rigide denkpatronen
- preoccupaties
- ontremming
- oordeel- en kritiekstoornis
- impulscontrole stoornis
- prikkelbaarheid
- obsessieve en compulsieve klachten
- stereotypie
- seksuele stoornissen
- hallucinaties

motorische symptomen

- ongewild teveel bewegen
- onwillekeurige bewegingen
- te weinig aan beweging
- vertraging
- startproblemen
- eetbewegingen: kauwen, slikken
- spraakproblemen als gevolg van problemen met de motoriek
- uitvoeren van routinehandelingen
- onregelmatige ademhaling
- gestoorde balans, dronkemansgang, vallen

secundaire kenmerken

- gewichtsverlies
- zweetsecretie
- temperatuurontregeling

Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

info@huntington.nl

www.huntington.nl



Vereniging van Huntington