

Ziekte van Huntington

Begrijpen van en omgaan met veranderend gedrag

Niels Reinders en Henk Slingerland
(psychologen)

Huntington Café
27 september 2018

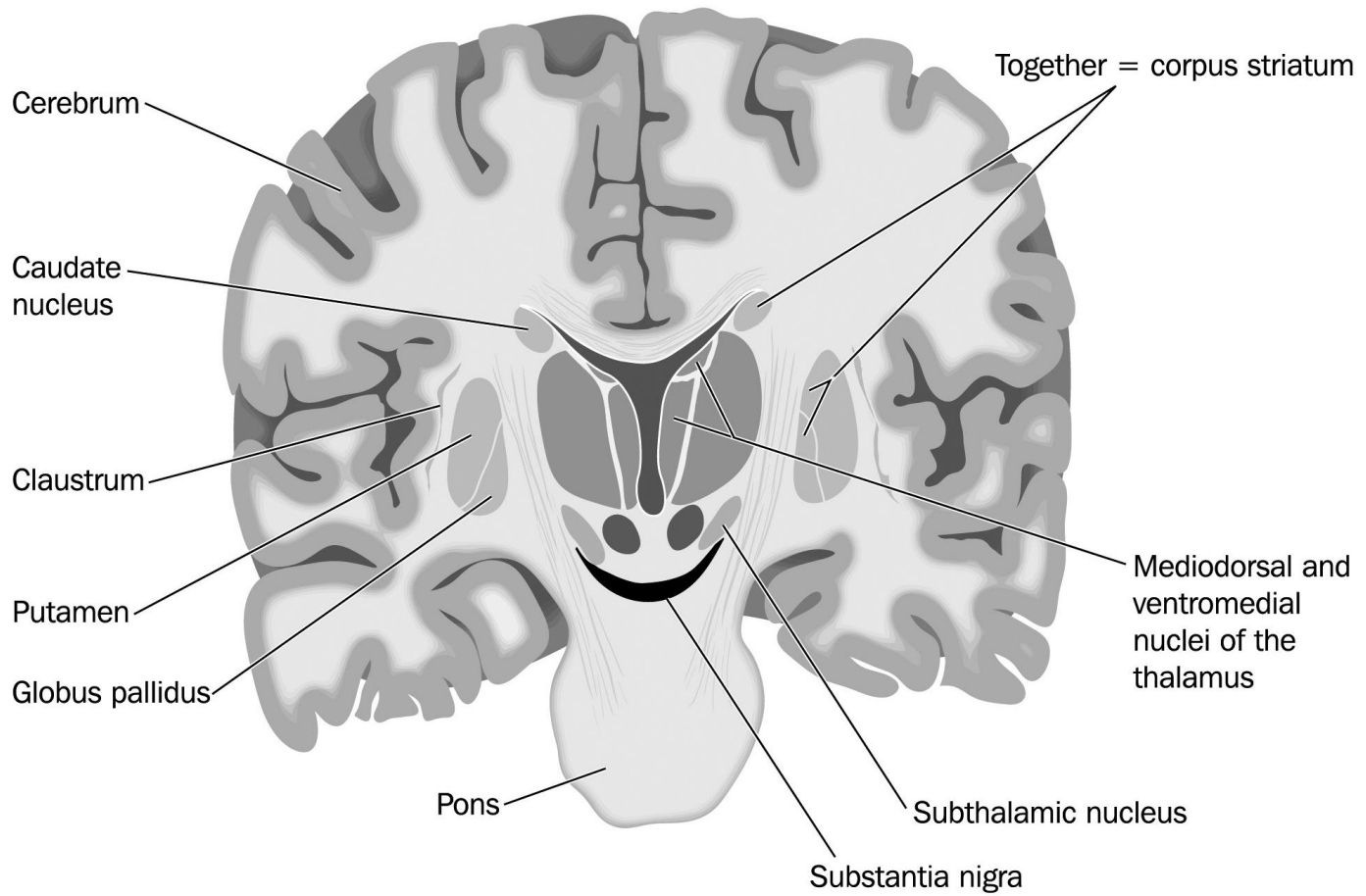
Ziekte van Huntington

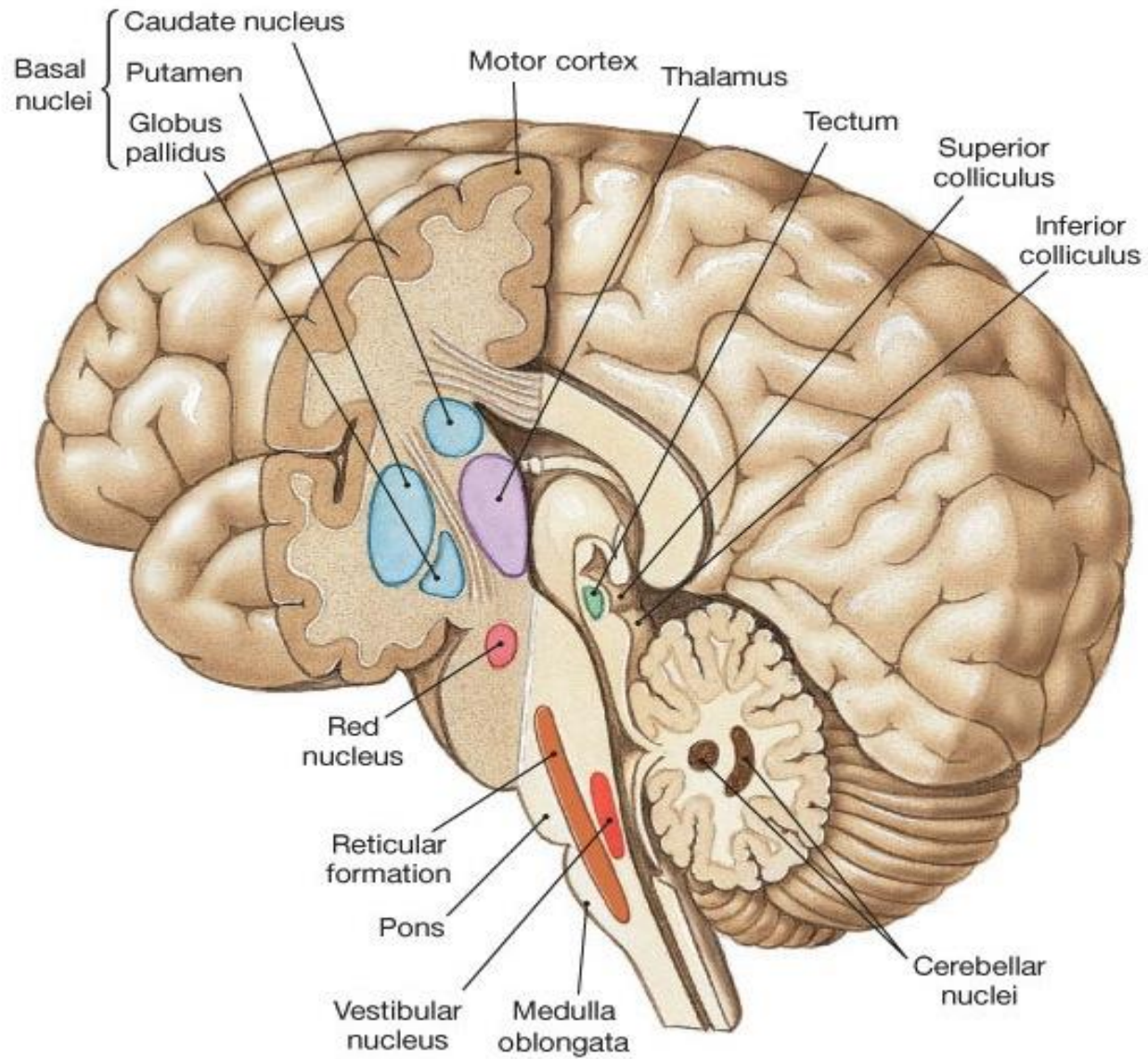
Erfelijke neurologische ziekte met 3 groepen van symptomen:

- bewegingsstoornissen
- cognitieve stoornissen
- gedrags- en psychiatrische stoornissen

Wat, waar en wanneer

- in de basale kernen vindt beschadiging plaats van zenuwcellen en hun onderlinge verbindingen
- hierdoor veranderingen in de communicatie met andere hersengebieden (frontaal-subcorticale circuits)
- begint subtiel, kan wel 10-15 jaar voor de diagnose eerste veranderingen geven





Gevolgen ziekte

- problemen met controle en afstemming:

- motoriek

- gedrag

Wat verstaan we onder gedrag?

- denken (cognitief)
- voelen (emoties)
- doen (handelingen)
- gaan samen op en beïnvloeden elkaar

Invloed andere factoren op gedrag

- persoonlijkheid
- hechting
- eerdere ervaringen met de ziekte
- coping
- psychische factoren (angst, depressie)
- omgeving (kwaliteit steunsysteem)

Impact ziekte

- gedragsveranderingen (bijv. trager reageren)
- gedragsproblemen (bijv. afgenomen flexibiliteit)
- gedragsescalaties (bijv. ontremd of agressief)
- problemen op vlak van starten, (bij)sturen en stoppen

Cognitieve functies

Essentieel voor het kunnen opnemen, verwerken en gebruik maken van informatie (kennis, leren, aanpassen)

- aandacht en concentratie
- waarneming
- snelheid van informatie verwerking
- planning en organisatievermogen
- probleemoplossend vermogen
- geheugen
- taal

Gevolgen cognitieve stoornissen

- communicatie (problemen met opnemen en uiten)
- leren en geheugen
- waarneming (emoties, tijd, geur, ruimte)
- uitvoerende functies:
 - apathie en initiatiefverlies
 - organisatie (planning, rangschikken, prioriteren)
 - impulsiviteit/ontremming
 - frustratie, prikkelbaarheid en boosheid
 - ontkenning en verminderd ziektebesef en –inzicht
 - perseveren

Psychische en psychiatrische stoornissen

- depressie
- suïcide
- angst
- wanen en hallucinaties
- veranderingen in seksualiteit
- slaapproblemen

Wat is er nodig

Psychosociale interventies

- begrijpen van het gedrag
- rekening houden met de beperkingen
- zorgen voor aanpassen omgeving
- zorgen voor aanpassen benadering
- volgen en bijstellen

Medicamenteuze interventies

....

Begrijpen van het gedrag

- het is geen bewuste keuze of opzet
- het is het gevolg van veranderingen in de hersenen
- vergelijkbaar met een lichamelijke handicap , vraagt om een aanpassing (prothese)
- aanspreken op iets wat er niet meer is heeft geen zin

Om te onthouden

“Niemand is een klier voor zijn
eigen plezier”

Uitvoerende functies

Uitvoerende functies = executieve functies

Essentieel om voor jezelf te kunnen zorgen!

De ziekte maakt het *organiseren, plannen* en *structuur aanbrengen* steeds moeilijker

Uitvoerende functies

- Apathie en initiatiefverlies
- Organisatie (planning, rangschikken, prioriteren)
- Impulsiviteit/ontremming
- Frustratie, prikkelbaarheid en boosheid
- Ontkenning en verminderd ziektebesef en –inzicht
- Persevereren

Apathie en initiatiefverlies

- Apathie: persoon komt over als ongeïnteresseerd en emotioneel afwezig, waar dat voorheen wel zo was
- Initiatiefverlies: persoon initieert geen gedrag of conversatie, waar dat voorheen wel zo was

Let op: verschil met depressie!

Omgang

- Apathie en intiatiefloosheid is GEEN luiheid
- Voorzichtige sturing, maar accepteer een 'nee'
- Schema's, kalenders, reminders etc..
- Zorg dat een activiteit niet te complex is
- Licht je omgeving in over de (on)mogelijkheden in de omgang

Organisatie

- Plannen, rangschikken en prioriteren van informatie

Belangrijk bij het **volbrengen** van dagelijkse taken en bezigheden (bijv.: boodschappen doen of schoenen strikken)

Omgang

- Beperk de hoeveelheid informatie die je geeft
- Zorg voor structuur en **routine** d.m.v. schema's
 - Kalenders
 - Whiteboard
 - To-do-list
- Houd schema's up-to-date door ze bijvoorbeeld wekelijks te bespreken

Impulsiviteit/ontremming

- Reguleren en controleren van emotionele gedragingen en impulsen

Moeilijker kunnen beheersen van plots opkomende behoeften → onaangepast gedrag

N.B. Eén van eerste symptomen bij risicodragers

Omgang

- Bied zo veel mogelijk structuur en voorspelbaarheid
- Zoek naar mogelijke triggers en probeer deze te minimaliseren
- Zoek naar manieren om te communiceren over gevoelens van frustratie en onlust
- Blijf kalm en probeer een emotioneel heftige reactie te voorkomen
 - Het gedrag is niet intentioneel

Frustratie, prikkelbaarheid en boosheid

- Normaal gedrag dat ontstaat als het denken en het handelen niet leiden tot de gewenste uitkomst

Door de ziekte versterkt gedrag, mede door tekorten in impulsregulatie en disinhibitie

Omgang

- Bied zo veel mogelijk structuur en voorspelbaarheid
- Bezigheden en activiteiten laten aansluiten op niveau
- Behoud eigen regie en autonomie
- De-escaleren: vermijd confrontatie, leid af, ondersteuning van anderen..
- Vroeg signalering

Ontkenning en verminderd ziektebesef en –inzicht

- Niet bewust zijn van eigen tekortkomingen en niet kunnen evalueren van eigen handelen

Moeite met het leggen van oorzaak – gevolg relaties

Omgang

- Acceptatie
- Voorkom een welles/nietes discussie
- Creatief denken: motiveren door prikkels en beloningen die niet te maken met 'de ziekte'

Persevereren

- Rigiditeit in het denken (en handelen)
 - Moeite met het schakelen van de ene activiteit naar de andere
 - Aanpassingsproblemen, niet kunnen afzien van routines

N.B. Eén van eerste symptomen bij risicodragers

Omgang

- Gedeeltelijk voorzien in rigiditeit
 - Geen verrassingen
- Afleiding: perspectief verschuiven naar een ander onderwerp
- Humor
- Duidelijk begrenzen

Bedankt voor uw aandacht

Tijd voor discussie!

