



Vereniging van Huntington



Psychische gezondheid en de ziekte van Huntington

Inclusief uitgebreid antwoord op 11 dringende vragen

Psychiater dr. Erik van Duijn

INHOUD

Deel I: Psychische gezondheid en de ziekte van Huntington

| | | |
|---|---|---|
| 3  1. Inleiding | 7  2. Neurocognitieve stoornissen | 8  3. Psychiatrische stoornissen |
|---|---|---|

Deel II: Vraag en Antwoord psychiater Erik van Duijn, GZ-psycholoog Lucienne van der Meer, neuropsycholoog Reineke Bos

| | | | |
|--|---|---|--|
| 15  VRAAG 1 Hoe reageer ik op de nare vragen, leugens en beschuldigingen van mijn vriendin met Huntington? | 16  VRAAG 2 Ik heb voortdurend een onbestemd angstig gevoel, ben bang om alleen te zijn. Komt dat vaker voor? | 17  VRAAG 3 Mijn man is gendrager. We worden begeleid, maar ik heb nog heel veel vragen. Hoe vind ik de antwoorden? | 18  VRAAG 4 Mijn man heeft Huntington en gaat bij sociale contacten grenzen over. Hoe kan ik hiermee omgaan? |
| 19  VRAAG 5 Is er iets bekend over het gebruik van drugs (hasj/wiet) op het beloop van Huntington? | 20  VRAAG 6 Mijn vrouw heeft de ziekte van Huntington. Wat gaat er allemaal om in haar hoofd? | 21  VRAAG 7 Hoe ga ik om met de prikkelbaarheid en agressie van mijn man met Huntington? | 22  VRAAG 8 Mijn man heeft Huntington. Ons huwelijk is goed, maar er is geen intiem contact meer. Hoe verder? |
| 23  VRAAG 9 Mijn man heeft de ziekte van Huntington. Hij is erg dwangmatig. Hoe ga ik hier mee om? | 24  VRAAG 10 Hoe groot is de lichamelijke of psychische invloed van een ouder met Huntington op een (jong) kind? | 26  VRAAG 11 Tast de ziekte van Huntington echt mijn intelligentie aan, en wat doe ik met alle chaos in mijn hoofd? | |

Toelichting

De adviezen, die in deel II van deze brochure vooral door psychiater Erik van Duijn worden gegeven, zijn in de periode 2011 tot 2014 opgenomen in het Kontaktblad van de Vereniging van Huntington. Zij hebben hun waarde in globaal opzicht zeker behouden en willen we u als lezer niet onthouden. Medicijnen, die ontwikkeld zijn om bepaalde symptomen te bestrijden in de periode ná 2014, zijn niet in deze brochure opgenomen. Overleg desgewenst met uw eigen behandelaar.

Psychische gezondheid en de ziekte van Huntington

Psychiater dr. Erik van Duijn

Huntington-café 5 oktober 2022, Topaz Overduin, Katwijk aan Zee.
Spreker psychiater dr. Erik van Duijn, beleidsadviseur Huntington Expertisecentrum Topaz Overduin.

Transcriptie dr. G.M. Donné-Op den Kelder

Huntington
Expertisecentrum
Topaz Overduin

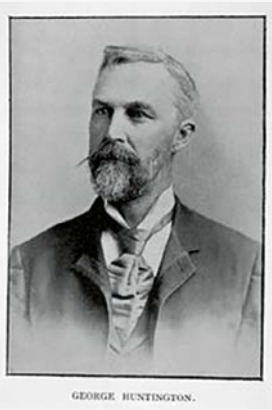


Wie is Erik van Duijn?

Erik van Duijn werkt al bijna 18 jaar met de ziekte van Huntington en heeft veel onderzoek gedaan naar psychiatrische problemen bij de ziekte van Huntington. Omdat hij als psychiater ook dokter is, heeft hij de psychiatrische aspecten van de ziekte van Huntington vaak vrij medisch benaderd. Hij vindt het echter ook belangrijk om breder te kijken: dus ook naar sociale en psychologische aspecten die mogelijk van invloed zijn op het welbevinden. In plaats van naar ziekte te kijken, zouden we meer aandacht moeten geven aan het bevorderen van de mentale gezondheid en veerkracht van mensen.

Erik is werkzaam als beleidsadviseur bij Topaz Overduin en komt ook bij de locaties Kloosterhoeve (Mijzo) en Amstelring. In Katwijk heeft hij een polikliniek waar patiënten met de ziekte van Huntington (ZvH) en betrokkenen naar toekomen. Verder is hij actief in het Europees Huntingtonnetwerk en Enroll-HD, is lid van de Wetenschappelijk Adviesraad van de Vereniging van Huntington en treedt op als adviseur bij studies en in netwerken.

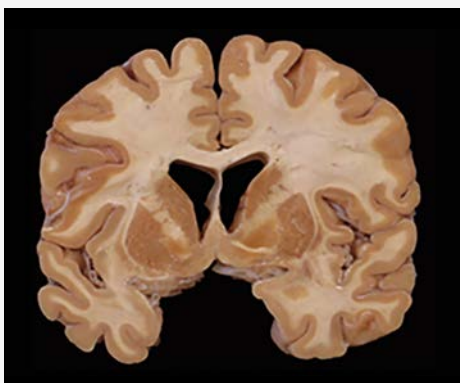
1. Inleiding



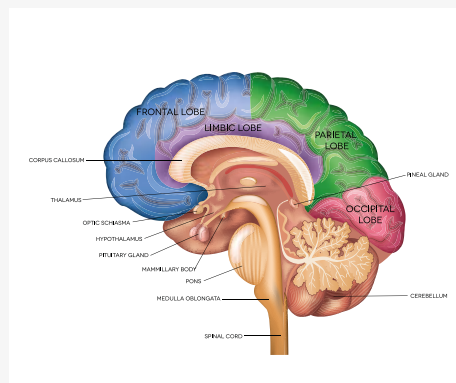
George Huntington

In 1872 beschreef George Huntington als eerste in een tijdschrift de symptomen van de ziekte van Huntington. De ziekte is naar hem vernoemd. Interessant is dat hij zowel bewegingsstoornissen als psychiatrische symptomen beschreef. Deze psychische kant heeft heel lang weinig aandacht gekregen. Er zijn wereldwijd redelijk veel neurologen maar weinig psychiaters die zich met deze ziekte bezighouden.

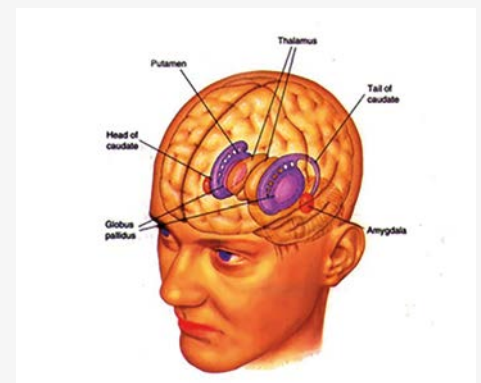
In *Figuur 1* zien we een dwarsdoorsnede van de hersenen met een aantal grote holtes. Dit zijn ventrikels gevuld met hersenvocht. Het belangrijkste deel, dat verantwoordelijk is voor de bewegingsstoornissen, zit naast die ruimtes, dat zijn de basale kernen.



Figuur 1. Dwarsdoorsnede hersenen



Figuur 2. Benaming onderdelen



Figuur 3. 3D-weergave basale kernen

De *basale ganglia* bestaan uit de *nucleus caudatus*, het *putamen* en de *globus pallidus* (zie *Figuren 2 en 3*). De *nucleus caudatus* vormt een belangrijk knooppunt in de hersenen en speelt een zeer belangrijke rol bij de ziekte van Huntington. Wanneer in de *nucleus caudatus* door de ziekte cellen dood gaan, dan raakt het knooppunt verstoord. Dit kan leiden tot overactiviteit van bewegingen, maar ook tot ontremming van gedrag. Ontremming wordt veroorzaakt omdat er vanuit de basale kernen een verbinding loopt naar de voorkant van de hersenen, de frontaal kwab, die psychische stoornissen beïnvloedt. Wanneer in de frontaal kwab cellen afsterven, dan kan dit leiden tot meer ontremming, woedeaanvallen en dwangklachten.

Het is niet zo dat altijd maar één deel van de hersenen aangedaan is. Door de vele netwerken in de hersenen, die bestaan uit wel miljoenen banen, worden er banen verbroken. Hierdoor ontstaat een over- of onderprikkeling van bepaalde hersendelen, waardoor emotionele en gedragsproblemen kunnen optreden.

Vraag vanuit de zaal: De problemen kunnen dus bij iedere patiënt anders zijn?

Erik van Duijn (EvD): Het is inderdaad voor iedereen anders. Ook de mate waarin iets is aangedaan, kan voor iedereen weer verschillend zijn. De problemen bevinden zich verspreid over de hersenen, maar in het begin vooral in de basale kernen. Bij het vorderen van de ziekte treden problemen in de hele hersenen op. Bij iedereen kan net weer een ander onderdeelje aangedaan zijn. De klachten hangen af van welke banen aangedaan zijn. Voor bewegingen is een ander deel van je hersenen belangrijk dan voor gedrag. Bewegingsproblemen krijg je gegarandeerd, voor gedrag ligt dat anders.



Figuur 4. De drie kenmerken van de ziekte van Huntington

Een complexe ziekte

De ziekte van Huntington is complex en progressief, ontstaat op een bepaalde leeftijd maar verandert ook. Depressie kan bijvoorbeeld toenemen, maar kan ook weer verdwijnen: het klinisch beeld verandert in de loop van de tijd. Het is altijd wel een combinatie van psychiatrie, cognitie, motoriek en beweging (*Figuur 4*). Bijna iedereen (98%) ontwikkelt wel psychische klachten gedurende het ziektebeloop. Het kan variëren van depressie, tot angst en psychose, het kan allemaal optreden.

Klachten hebben invloed op wat je doet in je leven, dat geldt zowel voor een lichamelijke als een geestelijke ziekte. De ziekte van Huntington is een erfelijke ziekte en kinderen hebben 50% kans om de ziekte te erven. Om die reden spelen er ook nog andere zaken, zoals: Wanneer laat je je testen? Wil je wel weten of je klachten gaat ontwikkelen of niet? De ziekte heeft invloed op gezinsvorming, mogelijk verlies je door Huntington je werk, soms weet je niet of het door Huntington komt dat je prikkelbaar bent of niet. De ziekte heeft op heel veel delen van je leven invloed. Heel specifiek voor de ziekte van Huntington is dat de gendrager weet dat hij of zij ziek zal gaan worden. De ziekte van Huntington wordt ook wel een levensloopziekte genoemd: de ziekte heeft invloed op vele aspecten van je leven zoals werk, financiën, woning.

Afhankelijkheid

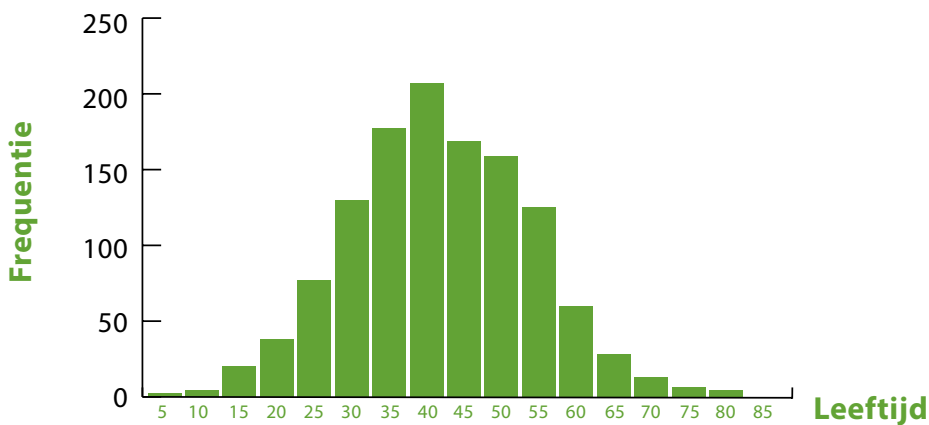
Ook wordt de persoon met ZvH in steeds grotere mate afhankelijk van anderen zoals de eigen familie, medewerkers en zorgpersoneel. Ook de afhankelijkheid van systemen groeit. Mensen kunnen ook anders op de patiënt gaan reageren. Dat alles heeft invloed op het welbevinden van de persoon, hoe deze zich geestelijk gaat ontwikkelen en daardoor wel of niet psychische klachten gaat ontwikkelen.

Verminderd ziekte-inzicht

Kenmerkend voor Huntington is ook dat patiënten niet altijd inzien dat ze klachten hebben. Dit verminderd ziekte-inzicht kan in een vroeg stadium optreden, maar ook in een later stadium. Patiënten kunnen bijvoorbeeld ontkennen dat ze bewegingsstoornissen hebben terwijl ze die wel hebben. Soms ontkent de partner het, die ziet het dan ook niet, of gaat het dan toch om een bewust ontkennen?

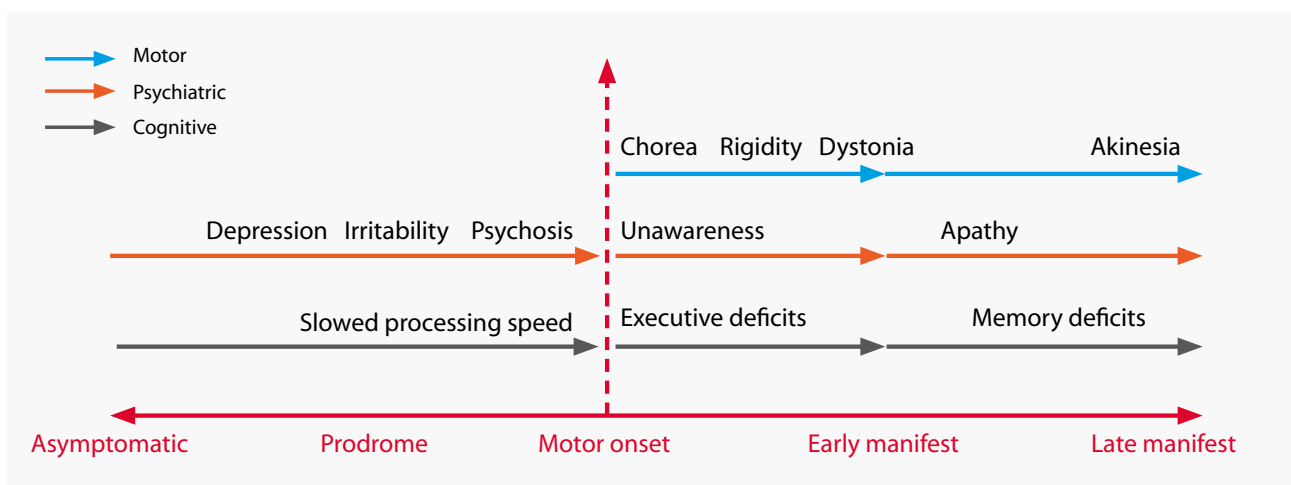
Wat is de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte start?

De meeste mensen ontwikkelen symptomen rond de 35, 40 jaar (Figuur 5). Echter, Figuur 5 is wel verraderlijk omdat deze is gebaseerd op bewegingsklachten. Maar start de ziekte van Huntington wanneer de bewegingsklachten beginnen? Volgens Erik van Duijn is dit voor veel patiënten niet waar, de ziekte kan al veel eerder beginnen met psychische of cognitieve symptomen.



Figuur 5. De leeftijd waarop bewegingsklachten beginnen uitgezet tegen de frequentie

Figuur 6 laat zien dat al heel lang voordat bewegingssymptomen zichtbaar zijn, er sprake kan zijn van psychische klachten. Dat kan prikkelbaarheid, depressie of een psychose zijn. Ook cognitieve klachten, zoals afname van denksnelheid en verwerkingsnelheid, kunnen al zichtbaar zijn voordat bewegingsstoornissen optreden. De ziekte is dan eigenlijk al begonnen. Neurologen noemen de periode voorafgaand aan de bewegingsstoornissen prodromaal, een moeilijk woord voor klachten voordat de ziekte echt begint. Psychiaters zijn het niet eens met deze benaming. Volgens hen zijn het eigenlijk al symptomen van de ziekte en is de ziekte eigenlijk al begonnen. Erik van Duijn legt uit dat de ziekte zich langzaam in de hersenen ontwikkelt. Het is niet zo dat je de ziekte 'ineens' krijgt. Je kan opeens klachten krijgen, maar dat is eigenlijk een onderdeel van een heel langzaam voortschrijdend proces. De ziekte is dan eigenlijk al aanwezig.



Figuur 6. Rode gestippelde lijn: moment waarop de bewegingsstoornissen beginnen. Blauw: bewegingsstoornissen; oranje: psychiatrische problematiek; grijs: cognitieve problemen.

Vragen van Erik van Duijn (EvD) aan de aanwezigen: Welke symptomen vallen u het meeste op of geven de meeste hinder? Van welke symptomen heeft u de meeste last?

Reactie: Dat je iemand niet meer kan verstaan, problemen met lopen en bewegen.

EvD: Dat heeft allemaal te maken met de aansturing van en controle over de spieren. Dit zijn allemaal motorische problemen.

Reactie: Het nemen van initiatief neemt af, bijvoorbeeld geen actie ondernemen wanneer er post binnenkomt, geen afspraken maken of contacten leggen.

EvD: Dit wordt wel apathie genoemd. Apathie leidt tot verminderde activiteit. Het kan gaan om minder initiatief in handelen, maar ook om verminderde emotie, belangstelling en sociaal contact.

Reactie: Hoort vluchtgedrag daar ook bij?

EvD: Vluchtgedrag is een beetje hetzelfde als ontkenning van de ziekte, een soort van actief verzet tegen iets. 'Actief vluchtgedrag' valt volgens Erik van Duijn niet onder apathie.



Vraag: Is er ook een relatie tussen stress en het verergeren van symptomen?

Reactie: Meerdere aanwezigen reageren met een duidelijk 'Ja!'

Opmerking: Het denkvermogen wordt dan geblokkeerd.

EvD: De bewegingen, chorea, zie je onder stress toenemen. Het denkvermogen wordt inderdaad belemmerd: iedereen die gestrest is, kan minder goed nadenken, reageert meer vanuit reflexen, minder rationeel en meer emotioneel. Erik van Duijn denkt dat Huntingtonpatiënten daar nog gevoeliger voor zijn.

Vraag: Is het niet logisch dat symptomen uit zelfbescherming ontkend worden? Dan voel je je waarschijnlijk rustiger en minder gestrest.

EvD denkt dat het op korte termijn misschien een vorm van overleven is. Er zijn mensen die in acute nood dingen ontkennen om te kunnen overleven. Dat kan heel nuttig zijn, maar het is ook heel goed om dingen te accepteren en te verwerken om verder te kunnen. Zo niet, dan is er echt sprake van ontkenning terwijl de omgeving er wel tegenaan loopt. Het kan tijdelijk een effectieve vorm van overleving zijn, maar kan op den duur ook weer veel stress opleveren omdat de omgeving er wel last van heeft terwijl jij het ontkent.

Vraag/zorgverlener: Mevrouw ondervindt er heel veel hinder van wanneer patiënten benaderd worden alsof ze al niet meer een goed gesprek kunnen voeren. Zijzelf gaat er altijd vanuit dat mensen haar nog goed kunnen begrijpen; ze benadert hen alsof ze niet ziek zijn. Als je ervanuit gaat dat zij je niet meer begrijpen, dan kunnen ze volgens haar nog gedeprimeerder worden. Zij merkt dat hoe normaler zij patiënten behandelt, des te positiever is de interactie.

EvD ziet dat veel mensen in de zaal het ermee zijn. Dit doet hem denken aan een specialist op het terrein van Alzheimer die zei dat Alzheimerpatiënten ook vaak aangesproken worden alsof ze niets meer kunnen. Echter, er is een sociale benadering nodig waarmee je probeert om mensen op een zo normaal mogelijke manier mee te nemen in bijvoorbeeld een activiteit.

Opmerking/zorgverlener: Ze merkt zelf wel waar de grenzen liggen. Als ze er niet meer uitkomt, dan vraagt ze hulp aan een ander.

Mensen zijn niet de ziekte, ze hebben een ziekte

Vragen van Erik van Duijn (EvD) aan de aanwezigen: Wat doet u om klachten te voorkomen? Wat helpt? Kunt u omstandigheden zodanig veranderen dat er minder klachten optreden?

Opmerking: Mevrouw doet soms een stapje terug om zichzelf te beschermen. Soms komt een vraag om iets te doen niet goed over. Dan vraagt ze het nog een keer en merkt ze dat de ander geïrriteerder wordt. Om boosheid te voorkomen, kijkt ze of er een beter moment is en stelt ze de zaak uit.

EvD: Je bent dus meer dan bij iemand anders, op je hoede, voorzichtiger.

Opmerking: Meneer is steeds bezig om de vrede te bewaren. Het gaat vaak nergens over. Soms is het dwarsigheid en kan het gaan over een stuk worst dat verkeerd op het bord ligt. Hij legt het stuk worst dan aan de goede kant.

EvD: De spanning kan soms teveel zijn en je kunt irritatie voelen. Soms kun je beter niets meer zeggen, maar je kan ook niet altijd je mond houden en is het best lastig om daar een oplossing voor te vinden.



Figuur 7. De drie kenmerken van de ziekte van Huntington

Erik van Duijn gaat nu vooral in op de psychiatrie en de cognitie en minder op de motoriek omdat dat meer op neurologisch niveau plaatsvindt.

2. Neurocognitieve stoornissen

We spreken dan van:

- Aandacht
- Concentratie
- Planning & organisatie, werkgeheugen
- Cognitieve flexibiliteit
- Verminderd ziekte-inzicht, sociale cognitie
- Geheugen is relatief gespaard

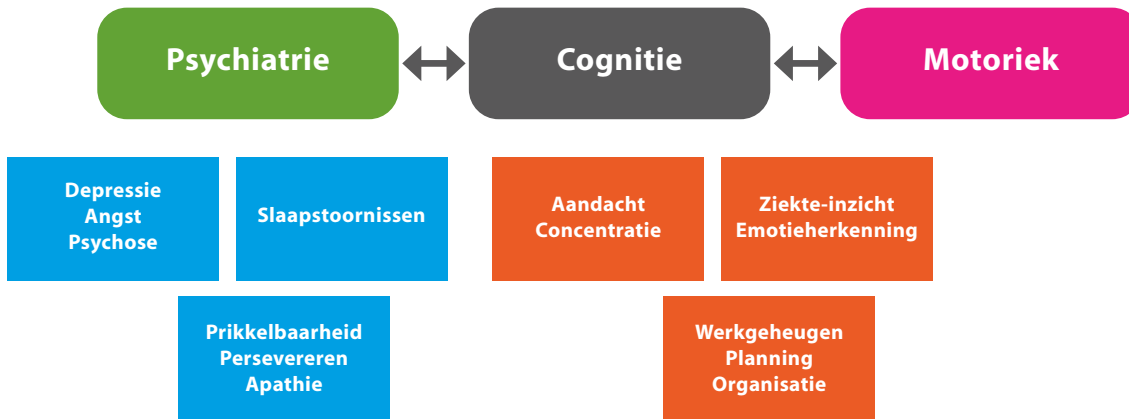
Aandacht, concentratie, planning en organisatie hebben verband met hoe snel je iets overziet en kunt overzien waar je bent. Een goed werkgeheugen zorgt ervoor dat wanneer je ergens mee bezig bent, je onthoudt waar je mee bezig bent en het goed kan afmaken; mensen met ZvH kunnen de draad kwijtraken. De mate van cognitieve flexibiliteit geeft aan hoe gemakkelijk je omgaat met nieuwe situaties. In geval van Huntington kost het je, bij onverwacht bezoek, meer moeite om je aan te passen dan anderen; het levert stres op. Ook een afspraak, die niet doorgaat, kan veel irritatie geven. Deze irritatie ontstaat omdat het cognitief meer moeite kost om je aan te passen aan de nieuwe situatie.

Geheugen

Opvallend is dat het geheugen heel lang gespaard blijft. Erik van Duijn sprak recent een onderzoeker die vroeg of je wel een goed gesprek met een Huntingtonpatiënt kunt voeren. Dat kan zeker, juist omdat hun geheugen zo lang goed blijft. Als gesprekspartner moet je er wel meer tijd voor nemen vanwege de verminderde aandacht, concentratie en flexibiliteit. Er is meer tijd nodig om dingen uit te leggen, en voor de ander om erop te reageren. Dan kan je vaak nog heel goed een gesprek voeren en ook een heel lang gesprek.

Sociale cognitie (emotieherkenning)

Typisch voor Huntington is de zogeheten 'Sociale cognitie' (Figuur 8), emotieherkenning: 'Hoe ga je met elkaar om?' en 'Kan je emoties bij anderen herkennen en je erin inleven?' Dat kan leiden tot frustratie, zeker wanneer het om je partner gaat en hij of zij minder ingaat op jouw emoties en je minder goed begrijpt. Hierdoor ontstaat afstand in een relatie. Het is wel belangrijk om te beseffen dat het niet bewust gebeurt, maar een onderdeel van de ziekte kan zijn. Het komt relatief veel voor bij de ziekte van Huntington.



Figuur 8. De drie kenmerken van ZvH met de meest voorkomende symptomen

Vraag: Hoe ga je om met gebrek aan sociale cognitie?

EvD: In een relatie is dat heel moeilijk omdat je eerder veel emoties hebt gedeeld. Door de ziekte ontstaat er een afstand tussen partners op het emotionele vlak. Probeer dan op een andere manier goed contact te houden door bijvoorbeeld samen dingen te doen. Maar de partner zal er minder waardierend op reageren. Dit geeft ook verdriet in een relatie.



Wat merk je van neurocognitieve stoornissen?

Deze stoornissen vallen vooral op bij complexe taken. Probeer niet meerdere taken tegelijk te geven, maar enkelvoudige taken. Dat is beter te overzien en kan ook beter uitgevoerd worden. Geef mensen meer de tijd omdat denkprocessen langzamer verlopen. Door verlies van spraak lijkt het soms alsof mensen dingen niet meer goed begrijpen, maar dat is lang niet altijd zo. Spraak kan de communicatie verminderen, maar als je er de tijd voor neemt, dan kan je dingen ook gewoon bespreken. Het kost meer moeite, maar het lukt wel.

3. Psychiatrische stoornissen

Er wordt wel gezegd, hoe langer de CAG-repeat in het Huntington-gen, des te ernstiger de ziekte en hoe eerder de ziekte optreedt. Dat geldt wél voor de bewegingssymptomen, maar er is geen verband met de psychiatrische symptomen. Mensen kunnen minder ziekte-besef hebben, maar dat is niet altijd zo. Er kan sprake zijn van comorbiditeit (meerdere aandoeningen tegelijk hebben), maar dat is niet altijd het gevolg van Huntington. Er kunnen psychische klachten optreden die niet direct het gevolg van Huntington zijn. In zeldzame gevallen kunnen mensen naast Huntington bijvoorbeeld ook schizofrenie hebben.

Huntington kent ook lichamelijke problemen zoals slaapstoornissen, gewichtsverlies en lichamelijke onrust. Slaapstoornissen is ook een symptoom van depressie, dus moet je dat dan meenemen als een symptoom van depressie of van Huntington? Dit geldt ook voor gewichtsverlies. Dat maakt het lastig om psychiatrische diagnostiek goed te doen.

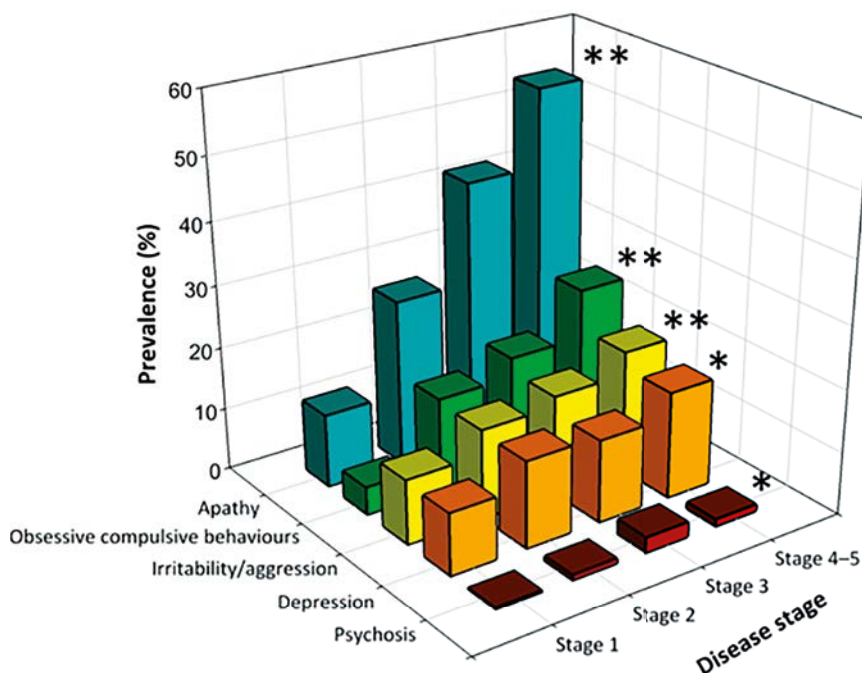
Meest voorkomende psychiatrische aandoeningen

We spreken dan van:

- Stemmingsklachten - depressie, angst en spanning.
- Gedragsveranderingen - prikkelbaarheid, agressie, apathie en gevoelloosheid.
- Dwangmatigheid - het herhalen van allerlei handelingen.
- Psychotische klachten zoals achterdocht, wanen.
- Slaapstoornissen – slapeloosheid, ander dag-/nachtritme.
- Suïcidale gedachten.

De toename van symptomen uitgezet tegen de fase van de ziekte

Figuur 9 geeft aan dat vooral apathie met het vorderen van de ziekte heel snel toeneemt. Je ziet dit ook wel een beetje bij dwang en in nog mindere mate bij prikkelbaarheid en depressie. Depressie komt in de hele ziektefase in ongeveer dezelfde mate voor.



Figuur 9. Het vorderen van symptomen van de ziekte van Huntington uitgezet tegen de fase van de ziekte.

Vraag: Kan iemand de ene dag heel euforisch zijn en de andere dag heel down?

EvD: Stemmingwisselingen worden wel beschreven voor de ziekte van Huntington. Het hoeft niet te betekenen dat er sprake is van een psychiatrische aandoening zoals de manisch-depressieve stoornis. De ziekte van Huntington is een hersenziekte met eigen kenmerken waaronder stemmingwisselingen. Maar waarom is iemand de ene dag euforisch en de andere dag down? Komt dat omdat iemand boos is of is iets anders gelopen dan dat iemand had gedacht of gepland? Of is er sprake van een slechte nachtrust of van andere medicatie? Dat zou Erik van Duijn eerst willen weten voordat hijzelf een conclusie zou trekken.

Vraag: Hoort dwangmatig gedrag ook bij de ziekte?

EvD: De vraag is waar dit gedrag vandaan komt. Het kan een ook een karaktereigenschap zijn; die worden niet altijd sterker bij Huntington. Ongeduld kan ook te maken hebben met 'niet goed begrijpen', zeker wanneer je cognitief dingen minder goed begrijpt en minder goed op een rijtje houdt. Dan moeten zaken snel opgelost zijn, want dan is het snel weer op orde in je hoofd.



Vraag: Hoe staat het met apathie?

EvD: Apathie is heel duidelijk gerelateerd aan de ziekte, apathie neemt toe met het vorderen van de ziekte. Dat is het enige symptoom waarvoor dat zo duidelijk aantoonbaar is. Van psychose dacht men altijd dat dat alleen maar in het eindstadium voorkomt wanneer de hersenen al flink zijn aangedaan. Echter, Erik van Duijn ziet regelmatig patiënten die nog geen klachten hebben, maar bij wie als eerste symptoom psychose optreedt. Hij kan niet via bloedonderzoek aantonen dat die psychose daadwerkelijk door Huntington veroorzaakt wordt. Toch ziet hij regelmatig gendragers met psychotische klachten die niet eerder psychische klachten hebben gehad.

Vraag: Hoe zit het met agressiviteit?

EvD: Agressiviteit neemt toe met het vorderen van de ziekte, maar is minder duidelijk dan bij apathie. De ziekte begint meestal niet met agressiviteit. Dan zit er mogelijk iets anders onder zoals een psychose of impulsief gedrag. Iemand met agressief gedrag kan in aanraking komen met de GGZ waarna vervolgens kan blijken dat de persoon Huntington heeft. Het is niet zo dat bij de politie allerlei agressieve mensen bekend zijn die gendrager blijken te zijn.

Wat is een depressie eigenlijk?

Een depressie kent vele symptomen. Een aantal kunnen ook bij Huntington horen zoals verminderde interesse, psychomotorische agitatie of vertraging, concentratieproblemen en gewichtsverlies. Dat maakt het moeilijk om de diagnose 'depressie' te stellen. Je moet ook het gedrag van mensen observeren, maken ze goed contact met anderen of trekken ze zich terug? Kan je gedrag stimuleren? Dan krijg je meer duidelijkheid.

Opmerking: Er zijn zoveel dingen die verband houden met Huntington. Ieder individu moet apart bekeken worden. Het is behoorlijk frustrerend dat je niet iets kan aandragen zodat het beter gaat.

EvD: Je moet kijken wat passend is voor die ene patiënt; het gaat om gepersonaliseerde zorg, zorg-op-maat.

Dwangklachten

Dwangklachten komen veel voor. Het gaat dan vooral om overmatig controleren of om 'ziekelijke' impulsen. Voorbeelden zijn het steeds maar vasthouden aan bepaalde dingen zoals altijd hetzelfde televisieprogramma willen kijken, gokken, ontremming op seksueel gebied, overmatig shoppen. Dit kan in wisselende mate optreden; soms kan je er iets aan doen, maar niet altijd. Het kan ook in kleine dingen zitten zoals wanneer thuis bepaalde dingen in een bepaalde volgorde moeten gebeuren, zoals opstaan, ontbijten, het type ontbijt. Dat alles kan tot irritatie leiden.

Vraag: Worden mensen steeds meer autistisch?

EvD: Sommig gedrag kan lijken op autisme, maar daarom ben je nog niet autistisch. Problemen met 'sociale cognitie' en 'dwangmatigheid' komen bij beiden voor. Autisme is een ziekte die al bij de geboorte aanwezig is en al vroeg tot uiting komt. Symptomen van Huntington komen vaak pas later tot uiting.

Prikkelbaarheid

Mensen kunnen boos zijn en geïrriteerd reageren. Dat heeft grote gevolgen voor de patient maar ook voor de mensen daar omheen. Het legt een grote (emotionele) druk op onderlinge relaties in het gezin en er kan sprake zijn van onthechting bij de kinderen. Wat wel vaker vergeten wordt, is dat mensen vaak ook bang zijn om een agressieve of prikkelbare ouder te worden wanneer ze dat zelf ook meegemaakt hebben: 'Ik word toch niet zoals mijn vader (of moeder)?' Erik van Duijn reageert ontkenkend op deze vraag omdat kinderen niet precies dezelfde symptomen ontwikkelen als hun ouder, dat is volstrekt onvoorspelbaar.

Vraag: Waar zit de oorzaak van ontremming in de hersenen?

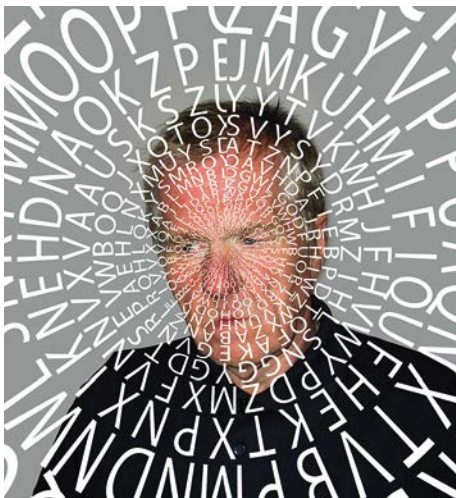
EvD: Het zijn vooral de frontale hersenen waar ontremming plaatsvindt.

Apathie

Apathie neemt toe met het vorderen van de ziekte. Apathie is ook gerelateerd aan depressie. Apathie heeft veel invloed op algemeen functioneren: mensen worden minder actief, nemen minder het initiatief, belangstelling neemt af, er is sprake van minder emotionele affectie en sociale contacten gaan achteruit. Dit leidt tot minder prikkeling voor de patiënt en minder afleiding waardoor een vicieuze cirkel ontstaat die lastig te doorbreken is. Bij mannen komt apathie wel vaker voor dan bij vrouwen.

Apathie en medicijngebruik

Apathie komt ook wel voor bij gebruik van bepaalde medicijnen. Als behandelaar moet je goed kijken naar het gebruik van medicijnen. Misschien kan je daar iets aan veranderen waardoor mensen minder apathisch zijn. Met name antipsychotica en middelen die bij bewegingsstoornissen voorgeschreven worden, kunnen leiden tot apathie.



Vraag/zorgverlener: Kan het ook zijn dat je je minder prettig voelt in een grotere groep?

EvD: Dat kan ook wel te maken hebben met de grote hoeveelheid prikkels in een grote groep. Daardoor kan je je mogelijk niet goed concentreren op een gesprek en wil je liever niet in een grote groep zijn. Het kan ook zijn dat de hoeveelheid prikkels te groot is om te kunnen verwerken en te filteren en dat je je daarom terugtrekt. Het kan ook schaamte zijn, of het je anders voelen.

Opmerking: Soms wordt ook een antwoord ontweken. Als je er teveel op doorgaat, dan kan de ander geïrriteerd raken.

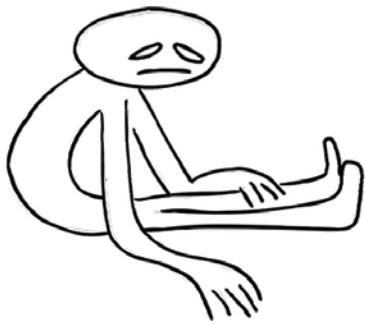
EvD: Er kunnen verschillende oorzaken zijn van het je onprettig voelen in een grote groep: gevoeligheid voor prikkels, misschien ook wel schaamte, je denkt dat je opvalt in zo'n groep, dat je het niet meer kan volgen of dat mensen je een beetje mijden in zo'n groep. Die factoren kunnen allemaal een rol spelen.

Vraag: Kan ik apathie vertalen als verminderd inlevingsvermogen in andere mensen?

EvD: Dan gaat het eigenlijk om 'sociale cognitie': minder inlevend vermogend. Apathie leidt tot minder initiatief en is iets anders.

Relatie cognitie en apathie

Belangrijk om te houden is dat er een verband is tussen cognitie en psychiatrie. Wanneer je minder concentratie en aandacht hebt, en minder kunt onthouden, dan leidt dat sneller tot psychische klachten. Ook blijkt dat mensen die lager scoren op een bepaalde vragenlijst, ook vaker apathisch zijn. Heel veel symptomen hangen met elkaar samen.



Niet gek, want het zijn dezelfde hersenen die het veroorzaken.

Suïcidaliteit

Een moeilijk onderwerp waar veel onderzoek naar is gedaan. George Huntington schreef al in 1872 dat suicidaliteit vaker voorkomt bij mensen met Huntington. Van de risicodragers heeft 35% wel eens last van suïcidale gedachten. Het komt ook daadwerkelijk voor dat mensen overlijden door suïcide.

Suïcidaliteit komt ook los van depressieve klachten voor. Mensen zitten vast en weten niet meer hoe ze uit een bepaalde situatie kunnen komen. Ze voelen zich hopeloos. Dat kan je je ook wel voorstellen wanneer je een ziekte hebt die niet te genezen is. Je weet niet hoe verder... Het is dan heel belangrijk om met elkaar in gesprek te gaan.

Suïcidaliteit: kritieke perioden

De meest kritieke periode is vlak voor de uitslag van de genetische test, vooral wanneer er al lichte motorische symptomen zijn, en bij verlies van onafhankelijkheid, dat is vaak vlak voor opname.

Wat is belangrijk bij suïcidale gedachten?

Mensen met suïcidale gedachten willen er vooral met anderen over kunnen praten. Dat de ander ook echt doorvraagt: Wat betekent het voor jou? Kan je ermee omgaan? Wat kunnen wij doen, wat helpt je? Dus echt het gesprek aangaan. Praten is heel belangrijk, ook het geven van ondersteuning en informatie, maar zeker ook lotgenotencontact. Doorbreek het taboe! Dat verlaagt de kans dat het daadwerkelijk gebeurt.

En verder:

- Praat over die suïcidale gedachten en handelingen. Zoek eventueel een hulpverlener.
- Gebruik medicatie als dat nodig is.
- Denk, zeker in een gevorderd stadium van de ziekte, na over: Wat wil je als de ziekte vordert? Wil je wel opgenomen worden? Wat voor behandeling wil je dan? Praat er met elkaar over. Dat geeft ook grip op je leven.
- Psycho-educatie: Informeer meer mensen over de ziekte, geef mensen tools om er mee om te gaan.

Behandeling psychiatrische problemen

Bij behandeling van psychiatrische problemen vindt vaak onderbehandeling en overbehandeling plaats. Onderbehandeling betekent dat er te weinig behandeling plaatsvindt of, dat verwijzing naar een psychiater of psycholoog te lang wordt uitgesteld. Er wordt soms gedacht dat bepaalde symptomen bij Huntington horen en is niet bekend dat daar behandelingen voor zijn. Ook komt het bij huisartsen en neurologen voor dat te lang op een te lage dosis met medicijnen wordt behandeld.

Tegelijkertijd wordt er ook overbehandeld en worden er te veel medicijnen voorgeschreven. En wanneer medicijnen niet werken, dan krijgen ze er nog iets bij, en dan nog iets zonder dat andere medicijnen worden gestopt. Volgens Erik van Duijn gebeurt dat eerder in verpleeghuizen omdat je bepaald gedrag wilt voorkomen, dan durf je niet zomaar te stoppen.

Vraag: Helpen praat sessies bij iemand met een dwangstoornis of zijn er direct medicijnen nodig?

EvD: Bij elke behandeling moet je overwegen of een psychologische behandeling niet voldoende is, of dat je er in ieder geval mee moet starten. Je kan ook denken aan andere behandelingen zoals bewegings- of muziektherapie; dat is die zorg-op-maat. Bij een psychose echter, moet je niet met muziektherapie beginnen, maar met medicatie.

Bij een depressie zou je kunnen starten met activering, dag-invulling of het voeren van gesprekken voordat je met medicatie begint. Bij een hele ernstige depressie, start je wel direct met medicatie. Als psychiater volg je dezelfde richtlijnen als voor mensen zonder Huntington. De beperking zit er vooral in dat mensen met Huntington vaak ook cognitieve klachten hebben waardoor het soms wel moeilijk is om psychologisch te behandelen, maar:

“Behandeling van psychiatrische problemen is meestal mogelijk!”

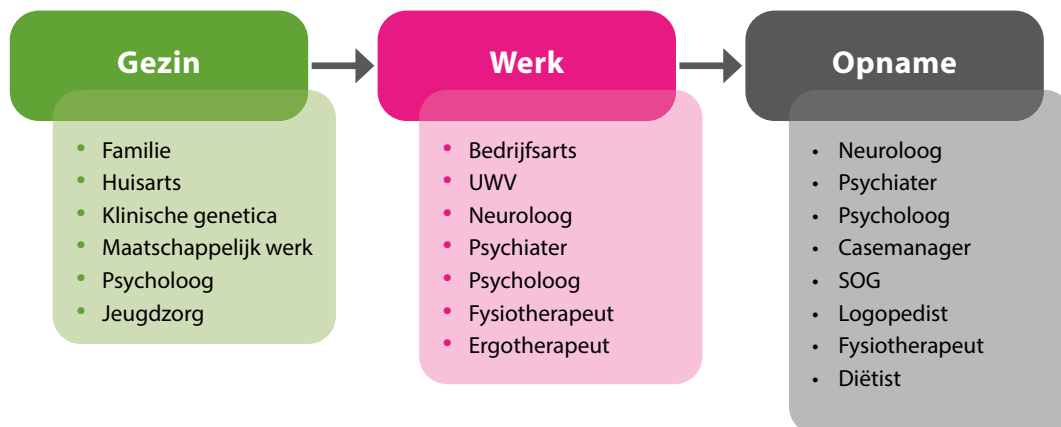
Landelijke richtlijn

Er is een landelijk ‘formularium’ ontwikkeld, een richtlijn voor het voorschrijven van medicatie. Dit formularium is gebaseerd op publicaties over medicijnen die het beste aanslaan bij mensen met Huntington. Deze richtlijn is ook namens Topaz gepubliceerd.

Betrekken hele keten

Voordat mensen bij Topaz of andere instellingen komen, moet de huisarts al betrokken zijn. Vanuit het ketennetwerk proberen we huisartsen er wel altijd over te informeren dat de ziekte zo weinig voorkomt: huisartsen zien soms maar één of twee patiënten in de praktijk, soms iets meer in bijvoorbeeld Katwijk. Een huisarts, die iets meer over de ziekte wil weten, is belangrijk. Gelukkig kan je online al heel veel informatie vinden. Ook het serviceloket van Topaz is makkelijk bereikbaar voor huisartsen. Het blijft echter een uitdaging om huisartsen en andere specialisten te informeren. Maar daar begint het wel voordat patiënten bij een neuroloog of psychiater komen.

Wie zijn er allemaal betrokken bij de behandeling en bij de patiënt?



Figuur 10. Wie zijn er allemaal betrokken bij de patiënt?

Figuur 10 geeft aan wie er allemaal betrokken zijn bij de patiënt. Verpleegkundigen en mogelijk nog anderen dienen nog toegevoegd te worden. Bij mensen die nog thuis wonen, dient de huisarts meer actief betrokken en geïnformeerd te worden. Je bent als psychiater deels afhankelijk van hoe betrokken deze behandelaren zijn bij de ZvH.

En dit moeten we samen doen!

Vraag en Antwoord

psychiater Erik van Duijn,
GZ-psycholoog Lucienne van der Meer
en neuropsycholoog Reineke Bos





VRAAG 1

Een vriendin van mij heeft de ziekte van Huntington. Af en toe stort ze een heleboel nare vragen over mij heen, zelfs leugens. Ik vind zulke beschuldigingen vreselijk. Hoort dit bij de ziekte van Huntington? Hoe kan ik hier het best op reageren?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Valse beschuldigingen

Wanneer iemand andere mensen valselijk gaat beschuldigen is degene die beschuldigt vaak moeilijk tot andere inzichten te brengen. Dat staat los van de ziekte van Huntington. Als mensen iets in hun hoofd hebben, zeker als het om een beschuldiging gaat, zullen zij niet snel toegeven dat ze ongelijk hebben. Maar met wat geduld en goede argumenten lukt het soms wel om anderen te overtuigen van hun ongelijk.

Aanhoudende beschuldigingen

Echter, bij sommigen zijn de beschuldigende gedachten zo aanhoudend, dat gesproken kan worden van een hardnekkige overtuiging die de vorm van een 'waan' kan aannemen. Een 'waan' is een persoonlijke overtuiging die in strijd is met de werkelijkheid en niet corrigeerbaar is, ondanks bewijs van het tegendeel. Naar aanleiding van die overtuiging kunnen mensen zich anders gaan voelen en gedragen. Als uw vriendin 'liegt' over iemand en hem/haar beschuldigt van diefstal, gaat ze waarschijnlijk boos reageren naar die persoon, hem/haar vermijden of misschien wel aangifte doen. Vervolgens leidt dit tot problemen in het contact met die persoon, maar ook met u. U vindt die beschuldigingen niet terecht en vindt dat uw vriendin niet zo moet reageren. Ik begrijp uit uw vraag dat het u niet lukt om haar op andere gedachten te brengen.

Wanen en agressie

Een ander voorbeeld is een man met de ziekte van Huntington, die tegen zijn vrouw zegt dat zij een relatie heeft met een andere man en hem wil verlaten, terwijl dat

helemaal niet waar is. Dat kan leiden tot grote problemen en zelfs tot agressie tussen de man en de vrouw, waarbij ook kinderen betrokken kunnen raken. Deze gedachten zijn geen bewuste 'leugens', maar achterdochtige 'wanen'. Het is bekend dat dit fenomeen bij de ziekte van Huntington kan optreden, al komt het lang niet zo vaak voor als depressie of prikkelbaarheid.

Komt dit vaak voor bij de ziekte van Huntington?

Slechts een klein deel van de patiënten met de ziekte van Huntington krijgt deze klachten in een hardnekkige vorm. Meestal zijn dit patiënten in een gevorderd stadium van de ziekte. Er wordt dan ook wel gesproken van een psychose. In een minder hardnekkige vorm met vooral achterdochtige en jaloeze gedachten, komen waanachtige ideeën ook wel in een eerder stadium voor en zijn dan veelal gerelateerd aan het achteruitgaan van de aandacht, het overzien van ingewikkelde en nieuwe situaties en stress. Meestal zijn mensen dan met wat geduld te overtuigen van hun ongelijk.

Medicatie

Ik raad u aan om in eerste instantie tegen uw vriendin te zeggen dat haar gedachten niet overeenkomen met de werkelijkheid. Het lukt misschien niet om haar te overtuigen, maar het is goed om te zeggen dat u een andere mening heeft, zonder de strijd aan te gaan. Wanneer haar overtuiging echter zo stellig is en zij hele vreemde opvattingen heeft, is het belangrijk om het conflict te vermijden en kunt u soms beter niets zeggen. In deze situatie kan medicatie helpen om de waan te bestrijden.



VRAAG 2

Ik heb voortdurend een onbestemd angstig gevoel en ben regelmatig bang om alleen te zijn. Ik vind het zelfs vervelend als mijn man even weggaat. Ik kan het niet zo goed benoemen, maar het zit in me. Komt dat vaker voor?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Angst

Angstige gevoelens zijn meestal gevoelens die voortdurend in een zekere mate aanwezig zijn en voor een heel ongemakkelijk gevoel kunnen zorgen. Sommige mensen zijn angstig omdat ze bang zijn voor iets of voor een gebeurtenis, maar angstige gevoelens kunnen ook zonder aanwijsbare oorzaak of aanleiding aanwezig zijn.

Angst en de ziekte van Huntington

Uit onderzoek onder patiënten met de ziekte van Huntington blijkt dat zij vaker gespannen zijn en meer piekeren dan andere mensen. Deze angstklachten gaan vaak samen met klachten van somberheid en weinig zin hebben om dingen te ondernemen. Het zijn klachten die in alle stadia van de ziekte kunnen optreden; ook al voor het optreden van bewegingsklachten.

De oorzaak van angst

Het piekeren kan over allerlei alledaagse dingen gaan; dingen waar u vroeger gewoon uw schouders over ophaalde, kunnen u nu angstig maken. U kunt er als een berg tegenop zien, terwijl andere mensen meestal niet begrijpen waar u zich zorgen om maakt en angstig om voelt. Het door u genoemde voorbeeld komt vaker voor; u bent misschien bang dat uw man wat overkomt of dat er thuis iets met u gebeurt, terwijl u daar vroeger nauwelijks bij stil stond.

Heeft u een piekerstoornis?

Deze klachten passen bij een piekerstoornis (gegeneraliseerde angststoornis). Soms gaan de angstklachten gepaard met lichamelijke verschijnselen, zoals een versnelde hartslag, een gejaagd gevoel of een

verhoogde aandrang om naar het toilet gaan, wat kan wijzen op een paniekstoornis.

Waarschijnlijk worden deze angstklachten veroorzaakt door een combinatie van lichamelijke en psychische factoren.

Verhoogt de ziekte van Huntington de gevoeligheid voor een angststoornis?

Patiënten met de ziekte van Huntington zijn in het algemeen gevoeliger voor het ontwikkelen van emotionele klachten zoals depressiviteit en angst. De gevoeligheid kan al op jonge leeftijd zijn ontstaan, maar kan ook later optreden.

Ontspannen is belangrijk

Het is belangrijk dat u voor uzelf naar momenten zoekt waarop u zich kunt ontspannen. Vaak lukt dat niet goed als u al angstig bent en daarom is het raadzaam om heel bewust rustmomenten te houden en bijvoorbeeld naar muziek te luisteren. Op momenten dat u zich echt angstig voelt, is het belangrijk om afleiding te zoeken. Op die manier kunt u wat meer grip krijgen op de angstklachten.

Maak uw angst bespreekbaar

Ook is het verstandig om de angstgevoelens te 'verdragen'; daarmee bedoel ik bijvoorbeeld dat u niet van uw man moet eisen dat hij thuis blijft. Daarmee zou u de klachten juist kunnen versterken. Bespreek de klachten met uw man en spreek eventueel met hem af dat hij u op een bepaald tijdstip belt. Met deze 'maatregelen' kunnen de angstklachten al minder worden. Wanneer de klachten aanhouden, zou u een afspraak bij een psycholoog kunnen maken zodat de behandeling wat meer op uw persoonlijke situatie toegespitst kan worden.



VRAAG 3

Bij mijn schoonvader is recent de ziekte van Huntington vastgesteld. Daarom heeft mijn man zich laten testen en kreeg een slechte testuitslag. Hij zal de ziekte dus ook krijgen. Wij hebben goede begeleiding gekregen, maar ik heb nog zoveel vragen en wij kunnen er niet goed samen over praten. Hoe kunnen wij hier mee omgaan?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Gevolgen voor de hele familie

Wanneer de diagnose ziekte van Huntington wordt gesteld bij een familielid, heeft dat niet alleen gevolgen voor degene die zich heeft laten onderzoeken, maar ook voor de partner, de (klein)kinderen en de ouders. Voor hen die geen partner of kinderen hebben, heeft het invloed op de toekomstige partnerkeuze en de keuze om wel of geen kinderen te nemen. Uiteraard heeft een slechte uitslag ook directe gevolgen voor het sociale en maatschappelijke leven: vragen als: 'Hoe lang kan ik nog werken?' en 'Hoe lang mag ik nog autorijden?' komen snel naar boven.

De consequenties van een slechte uitslag

Kort na de testuitslag zijn de consequenties voor de gendragers, maar ook voor de andere betrokkenen niet goed te overzien. Als iemand nog geen symptomen van de ziekte heeft, is de belangrijkste vraag na een slechte testuitslag vaak: 'Wanneer zal de ziekte beginnen?'. Die vraag is goed te begrijpen, maar niet concreet te beantwoorden. De lengte van de CAG-repeat zegt iets over de te verwachten beginleeftijd van de ziekte, maar andere factoren spelen daarbij ook een rol. Dat kan tot veel onzekerheid leiden en veel vragen oproepen. Mensen kunnen vervolgens verstrikt raken in hun eigen vragen, waarbij meestal van het slechtste scenario wordt uitgegaan.

Psychische klachten als gevolg van veel piekeren

Het vele denken en piekeren over de ziekte kan tot problemen leiden die niet direct bij de ziekte van Huntington horen, maar wel psychisch lijden kunnen veroorzaken. Door het piekeren kunnen slaapproblemen

ontstaan waardoor vermoeidheidsproblemen kunnen optreden. Het piekeren kan ook leiden tot spanningsklachten of tot prikkelbaarheid waardoor er relatieproblemen kunnen ontstaan, die het al op de proef gestelde gezin nog zwaarder belasten. Ook partners en familieleden kunnen gefixeerd raken op het gedrag van de pas geteste gendrager. Bij een lichte vorm van prikkelbaarheid bij de gendrager kan dan al gedacht worden: 'Zie je wel, dat zijn klachten van de ziekte van Huntington'. Dit is niet goed voor een relatie.

Blijf praten!

Mijn belangrijkste advies voor deze situaties is: praten! Praat met uw partner, praat met vrienden, praat met wie u goed contact hebt. Praat over het verdriet dat u ervaart, praat over de teleurstelling of praat over de onzekerheid die de testuitslag in uw leven heeft gebracht. Voor het verwerken van het slechte nieuws zijn namelijk woorden nodig. Misschien is het voor uw man erg moeilijk om over het gendragerschap te praten omdat hij verstrikt is in zijn gedachten of in zijn emoties. Misschien voelt hij zich schuldig naar u. Maar wanneer deze gedachten en emoties niet worden uitgesproken, leidt dat vaak tot grote(re) emotionele en relationele problemen.

Ga samen het gesprek aan!

Probeer samen dit gesprek aan te gaan en neem er de tijd voor. Ga er eventueel samen een paar dagen tussenuit. Geef elkaar ook de tijd om het nieuws te verwerken en te accepteren. Geef elkaar daar de tijd voor. Wanneer u er samen niet uitkomt, zijn er professionals die u kunnen helpen. U kunt bijvoorbeeld met uw huisarts overleggen of een verwijzing naar een psycholoog mogelijk is. Of zoek steun bij lotgenoten zoals bij de Vereniging van Huntington.



VRAAG 4

Mijn man heeft de ziekte van Huntington. Hij gaat steeds meer antisociaal gedrag vertonen en kent geen grenzen. Hij is bijvoorbeeld ongevraagd intiem naar anderen toe. Hoe kan ik hier mee omgaan?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

De 3 G's

Naast bewegingsstoornissen heeft de ziekte van Huntington invloed op drie "G's": het Gevoel, de Gedachten (het denken) en het Gedrag van mensen. Bij het gevoel kunt u bijvoorbeeld denken aan depressiviteit en angstklachten en bij de gedachten aan een verminderd vermogen om dingen te plannen of problemen snel op te lossen. Ook kunnen gedachten gekleurd worden door bijvoorbeeld een depressie. Het gedrag van mensen is nog veelzijdiger en wordt mede bepaald door het gevoel en de gedachten die mensen hebben. Veranderingen op deze gebieden hebben vervolgens weer gevolgen voor relaties tussen mensen en in gezinnen.

Afwijkend gedrag

U beschrijft in uw vraag het afwijkende gedrag van uw man: hij is niet meer zoals u hem vroeger kende. Zijn gedrag naar andere mensen toe is sterk veranderd: 'antisociaal' en grensoverschrijdend. Bij patiënten met de ziekte van Huntington kan de door u genoemde gedragsverandering in meer of mindere mate optreden, maar er zijn ook andere gedragsveranderingen mogelijk. Zo kunnen sommige patiënten juist heel passief en apathisch worden en anderen worden onzeker of erg dwangmatig.

Waardoor ontstaat afwijkend gedrag?

Deze gedragsveranderingen zijn meestal een gevolg van veranderingen in de hersenen. Naast de ziekte van Huntington, kan dit ook optreden bij patiënten met bepaalde vormen van dementie, hersenbloedingen en hersentumoren. Uit onderzoek is gebleken dat de plaats van de aandoening in de hersenen bepalend is voor het optreden van afwijkend gedrag. Bij ontremd en grensoverschrijdend gedrag zijn er vooral afwijkingen in het voorste deel van de hersenen. Omdat er veranderingen in de hersenen zijn, is het vaak moeilijk voor de patiënt om het afwijkende gedrag te onderdrukken.

Hoe kan ik het gedrag corrigeren?

Helaas zijn voor deze gedragsveranderingen nog geen goede medicijnen beschikbaar. Soms worden kalmerende medicijnen gegeven om de symptomen wat af te zwakken, maar het effect is beperkt en er is kans op bijwerkingen van de medicatie. Het is vooral belangrijk om op een rustige manier het gedrag te corrigeren en dit consequent te doen. Door telkens aan te geven wat u van uw man verwacht en door aan hem te vragen om het grensoverschrijdende gedrag te laten, kan het gedrag misschien verbeteren. Ik raad u aan om dit af te stemmen met uw familieleden of vrienden. Ook kan het helpen om enkele gedragsregels op papier te zetten. Probeer vooral duidelijk en geduldig te blijven.



VRAAG 5

Ik ben zelf Huntington-patiënte. Ik maak mij zorgen om mijn zoon die risicodragend is voor de ziekte van Huntington. Hij is soms moeilijk benaderbaar en zondert zich veel af. Daarbij komt dat ik vind dat hij te veel hasj/wiet gebruikt. Is er iets bekend over het gebruik van drugs bij de ziekte van Huntington? Kan het gebruik van drugs het beloop van de ziekte van Huntington beïnvloeden?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Heeft cannabis effect op het beloop van de ziekte?

Er is geen onderzoek gedaan naar het effect van recreatief gebruik van drugs en het effect daarvan op het ontstaan en het beloop van de ziekte van Huntington. Wel zijn er enkele kleine onderzoeken gedaan naar het gebruik van cannabis (dit is een andere naam voor hasj/wiet) en het effect op Huntington. Uit deze onderzoeken komt naar voren dat het gebruik van cannabis niet tot een duidelijke verbetering leidt.

Het effect van andere (verdovende) drugs

Hasj/wiet is een drug die tijdelijk het bewustzijn kan veranderen. Naast cannabis, zijn er nog veel andere soorten drugs. De effecten van deze drugs kunnen ook stimulerend of verdovend zijn. Het onderscheid naar werking is niet altijd scherp te maken.

Stimulerende drugs zijn bijvoorbeeld cocaïne, xtc en amfetamine, maar ook koffie. Bij verdovende drugs ervaart de gebruiker een kalmerend en ontspannend effect. Voorbeelden zijn heroïne, maar ook alcohol en slaapmiddelen. Sommige middelen hebben een gemengd effect. Hasj en wiet kunnen bewustzijnsverandering tot gevolg hebben maar ook versuffend werken. Dit zijn vooral effecten die kort na het gebruik zijn waar te nemen.

Zijn drugs schadelijk voor de hersenen?

Uit onderzoek blijkt dat het gebruik van drugs schadelijk is

voor hersencellen. Hoe vaker en hoe langer men gebruikt, hoe schadelijker het is. Het is niet bekend in hoeverre de schade na het stoppen nog te herstellen is, maar uit onderzoek bij mensen die langdurig xtc hebben gebruikt, blijkt dat de schade aan de hersenen niet meer is te herstellen. Over de langetermijneffecten van kortdurend en incidenteel gebruik van drugs is weinig bekend.

Drugs en de ziekte van Huntington

Omdat de ziekte van Huntington een hersenziekte is en drugs ook een effect hebben op de hersencellen, kan niet uitgesloten worden dat het gebruik van drugs een negatief effect heeft op de processen in de hersenen van mensen met het Huntington-gen.

Het effect van drugs op gedrag

Wat betreft het gedrag kan vooral het veelvuldig gebruik van hasj/wiet leiden tot teruggetrokken gedrag en passiviteit. Dit beeld lijkt soms op een depressie zonder dat de gebruiker zich somber voelt. Omstanders maken zich vaak bezorgd over deze mensen. Opvallende symptomen kunnen zijn: lusteloosheid, afvlakking van het gevoel en apathie. Wanneer deze klachten aanwezig zijn, is het verstandig om het gebruik van cannabis te stoppen. Dit kan problematisch zijn omdat het gebruik van drugs verslavend is en voor sommige gebruikers ook een functie heeft: mensen gebruiken soms drugs om zorgen en problemen te vermijden. Wanneer zo'n patroon is ontstaan, is meestal professionele hulp van een instelling voor verslavingszorg nodig voor begeleiding bij het verminderen van het druggebruik en voor psychische ondersteuning.



VRAAG 6

Mijn vrouw heeft de ziekte van Huntington en is al vele jaren opgenomen in het verpleeghuis. Zij kan zich nog maar moeilijk uiten en ik kan met haar geen gesprek meer voeren. Hoe kan dit ontstaan? Ik vraag me ook af wat er nu eigenlijk allemaal met haar gebeurt: wat gaat er in haar om? Heeft zij nog wel gedachten en snapt ze de dingen eigenlijk nog wel?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Valse beschuldigingen

U schrijft in uw vraag dat uw vrouw zich nog maar moeilijk kan uiten. Waarschijnlijk is dit in de loop der tijd steeds minder geworden omdat er bij de ziekte van Huntington sprake is van een geleidelijke achteruitgang. De ziekte van Huntington wordt daarom ook wel een neurodegeneratieve ziekte genoemd, wat verwijst naar een geleidelijke afsterving van hersencellen, die leidt tot een verandering van de functies die in de hersenen worden geregeld.

Wat is de oorzaak van geleidelijke achteruitgang?

Bij de ziekte van Huntington is er sprake van aantasting van motorische, cognitieve en psychische functies die tot uiting komen in symptomen. Aantasting van cognitieve en psychische functies kunnen onder andere leiden tot een verminderde communicatie, een afvlakking van emoties en een verminderde betrokkenheid. Uit onderzoek blijkt dat sommige patiënten met de ziekte van Huntington moeite hebben met het herkennen van emoties. Deze klachten hangen onder andere samen met een vertraging van het denken en een vermindering

van begrip en initiatief. Dit kan tot ernstige beperkingen in de communicatie leiden, zoals bij uw vrouw. Als daar spraakproblemen of psychiatrische klachten zoals depressie of apathie bijkomen, wordt het nog moeilijker voor patiënten om zich adequaat te kunnen uiten.

Ik begrijp heel goed dat u als partner graag wilt weten wat zij denkt. Ik kan daar slechts een algemeen antwoord op geven: apathische patiënten hebben nog wel gedachten, maar die worden waarschijnlijk steeds minder. Ook het begrip neemt in de loop van de ziekte af. Wij weten maar weinig over wat er in het hoofd omgaat van iemand die zich niet of nauwelijks meer uit. Ik vermoed dat haar gedachten heel beperkt zijn en slechts uit flarden bestaan. Soms kan er nog wel een korte reactie komen als iemand iets tegen de patiënt zegt of hem/haar aanraakt, maar dat heeft vaak een meer reflexmatig karakter.

Grote gevolgen voor de partner

Uw vraag laat zien dat de ziekte van Huntington behalve voor de patiënt ook grote gevolgen heeft voor diens partner en voor andere gezinsleden. U kunt overwegen om lid te worden van de Vereniging van Huntington waar u met uw vragen terecht kunt bij o.a. de Regiocontactpersonen die ook bij u op huisbezoek kunnen komen.



VRAAG 7

Heeft u adviezen om met prikkelbaar gedrag om te gaan? Zijn er medicijnen tegen prikkelbaarheid en agressief gedrag?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Prikkelbaarheid

Prikkelbaarheid komt bij de ziekte van Huntington in alle ziektestadia voor en kan al aanwezig zijn voordat er bewegingssymptomen zijn. Prikkelbaarheid wordt gekenmerkt door een prikkelbare stemming met een verminderde zelfbeheersing, wat kan resulteren in verbale of non-verbale uitbarstingen. Soms is er ook sprake van agressief gedrag. Omdat prikkelbare mensen sneller boos of geïrriteerd reageren, is het voor omstanders vaak moeilijk om er mee om te gaan. Het kan tot veel onbegrip en ergernis thuis en op het werk leiden wanneer prikkelbaarheid niet als symptoom van de ziekte van Huntington wordt herkend.

Waarom ontstaat deze prikkelbaarheid?

Prikkelbaarheid kan een gevolg zijn van een andere psychiatrische stoornis zoals een depressie of een psychose, maar prikkelbaarheid kan ook zelfstandig voorkomen, vooral bij patiënten met een (neurodegeneratieve) hersenaandoening zoals de ziekte van Huntington. Als zelfstandig symptoom is prikkelbaarheid meestal niet continu aanwezig en kan het bijvoorbeeld een gevolg zijn van ervaren onvermogen, bijvoorbeeld wanneer patiënten vragen of opdrachten krijgen die zij (door cognitieve beperkingen) niet snel kunnen overzien. Patiënten kunnen dan gespannen en geïrriteerd raken.

Hoe kunnen we prikkelbaarheid verminderen?

Bij prikkelbaarheid is het in eerste instantie van belang om te onderzoeken of de prikkelbaarheid op een niet-medicamenteuze manier kan worden verminderd. Bijvoorbeeld: wanneer patiënten ernstige pijnklachten

hebben, moet eerst de pijn adequaat worden behandeld omdat pijn tot een prikkelbare stemming kan leiden. Ook een verslechterde lichamelijke conditie en slapeloosheid kunnen tot prikkelbaarheid leiden, evenals het gebruik van sommige medicijnen.

Voorkom stressvolle omstandigheden

Verder raad ik aan om stressvolle omstandigheden zoveel mogelijk te voorkomen en de leefgewoonten te verbeteren, bijvoorbeeld door een vast slaapritme en een regelmatige dag/weekstructuur aan te houden omdat patiënten met de ziekte van Huntington meer tijd nodig hebben om dingen te plannen en een nieuwe situatie te kunnen overzien.

Wanneer gedragsmaatregelen niet voldoende effect hebben, zijn er verschillende medicijnen die kunnen worden gebruikt voor de behandeling van prikkelbaarheid. Helaas is er geen goed onderzoek gedaan naar de medicamenteuze behandeling van prikkelbaarheid, maar op grond van de ervaring van experts op het gebied van de ziekte van Huntington zijn er wel enkele adviezen te geven.

Andere mogelijk oorzaken van prikkelbaarheid

Als prikkelbaarheid een gevolg is van een andere psychiatrische aandoening zoals depressie of psychose, moeten die uiteraard eerst worden behandeld. Wanneer dit niet het geval is en de gedragsmaatregelen onvoldoende effect hebben, heeft de behandeling met een antidepressivum (ssri) of een stemmingsstabilisator de voorkeur. Als er sprake is van ernstige agressie, kan een antipsychoticum worden gegeven. De keuze van de medicatie is ook afhankelijk van het gebruik van andere medicijnen en de lichamelijke toestand en zal daarom voor iedere patiënt 'op maat' moeten worden gemaakt.



VRAAG 8

In het Kontaktblad stond een artikel van Marjon Mol over seksualiteit bij de ziekte van Huntington. Mijn man heeft de ziekte van Huntington. Ons huwelijk is goed, maar er is weinig intiem contact meer. Soms voel ik me daar schuldig over.

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Onderzoek naar beleving van seksualiteit

Marjon Mol heeft een zeer lezenswaardig stuk geschreven over de beleving van seksualiteit door patiënten met de ziekte van Huntington en hun (eventuele) partners. Zij beschrijft resultaten van haar belangrijke onderzoek in drie gespecialiseerde instellingen waaruit blijkt dat er weinig over seksualiteit wordt gesproken.

Seksueel contact niet meer zo vanzelfsprekend

Seksualiteit is een wezenlijk onderdeel van een relatie, maar als iemand chronisch ziek is, komen lichamelijke en psychische problemen en de gevolgen daarvan vaak centraal te staan in een relatie. De zorgen over de gevolgen van een ziekte kunnen als een donkere wolk boven een relatie hangen. Vooral wanneer patiënten beperkingen ondervinden en meer afhankelijk worden van hun partner, wordt de relatie anders ingevuld. Seksueel contact is dan niet meer zo vanzelfsprekend.

Wat zijn mogelijke oorzaken voor een verminderde behoefte?

Er zijn veel verschillende redenen voor een verminderde behoefte aan seksueel contact mogelijk. Wanneer een patiënt psychische klachten heeft, kan de behoefte aan seksueel contact zijn verminderd omdat iemand overmand is door sombere en angstige gevoelens. Maar ook de lichamelijke klachten en de bewegingsstoornissen kunnen, soms uit schaamte, leiden tot verminderd intiem contact. Er kunnen medicijnen zijn voorgeschreven die de behoefte aan seksueel contact doen verminderen. Verder komt het voor dat partners van elkaar verwijderd zijn door gedragsveranderingen van de patiënt, zeker

als er sprake is geweest van agressie of onvoorspelbaar gedrag. Vooral als de ziekte aanvankelijk niet werd onderkend, kunnen gedragsveranderingen tot spanningen en relatieproblemen hebben geleid, waardoor een emotionele afstand is ontstaan. Vaak gaat dat heel geleidelijk.

Maak onzekerheid bespreekbaar

Deze processen kunnen leiden tot onzekere gevoelens, soms ook schuldgevoelens. Het is verstandig om die schuldgevoelens – hoe moeilijk het ook is – met uw man te bespreken. Onderdrukte schuldgevoelens kunnen juist tot meer ergernis en vermijding leiden, wat een grotere verwijdering tussen u en uw partner kan geven waarbij geen plaats meer is voor intimiteit en genegenheid. Soms leidt dit tot een relatiebreuk.

Uw relatie kan nog steeds goed zijn

Als er een vermindering van seksueel contact in een relatie is, wil dit niet zeggen dat de relatie niet meer goed is. Met het ouder worden kunnen relaties anders worden ingevuld, waarbij het wederzijdse vertrouwen fundamenteel is. Het seksueel contact is dan misschien minder geworden, maar genegenheid kan ook op andere manieren worden geuit. Daar zijn geen regels voor. Ga eens voor uzelf na wat uw gevoelens zijn voor uw man. Stel uw man voor zonder de ziekte en bedenk wat de invloed van de ziekte is geweest op uw relatie. Uw man heeft niet voor de ziekte gekozen, maar hij lijdt aan deze vreselijke ziekte waardoor hij is veranderd, wat gevolgen heeft voor uw relatie. Uw vraag over dit belangrijke onderwerp laat weer eens zien dat de ziekte van Huntington een zeer ingrijpende ziekte is, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor diens partner en gezin.



VRAAG 9

Mijn man heeft de ziekte van Huntington en is erg dwangmatig. Hij stelt herhaaldelijk dezelfde vraag, „controleert of het licht uit is en de kraan is dichtgedraaid. Ik krijg dit niet uit zijn hoofd gepraat. Is het verstandig om medicatie te gaan gebruiken?

Antwoord door dr. Erik van Duijn

Een dwangneurose

De term 'dwangstoornis' staat in de volksmond bekend als een dwangneurose. Gek genoeg hebben de meeste mensen wel eens dwangklachten gehad. De deur achter je dichttrekken en dan opeens de gedachte hebben: "Ik heb het gas toch wel dichtgedraaid?" of voor de zekerheid naar huis teruggaan om te kijken of de deur wel dicht is, terwijl je eigenlijk weet dat je dit wel hebt gedaan.

Zijn dagelijkse rituelen ook een vorm van dwang?

Ook sommige dagelijkse rituelen kunnen een lichte vorm van dwang zijn. Over het algemeen is dit onschuldig, maar wanneer je dit uren gaat bezighouden en tot afwijkend en hinderlijk gedrag leidt, wordt dit een dwangstoornis genoemd. Voorbeelden daarvan zijn het tientallen keren per dag wassen van de handen, het steeds controleren van de kraan of wc of per dag meerdere liters water drinken. Andere mensen blijven dwangmatig dezelfde vragen stellen zonder dat ze geheugenklachten hebben, wat tot problemen in de communicatie kan leiden. Dat is ook een hinderlijke vorm van dwang.

Dwangklachten bij de ziekte van Huntington

Ook bij de ziekte van Huntington kunnen er verschillende vormen van dwang optreden. Resultaten van onderzoek laten zien dat patiënten in verschillende stadia van de ziekte van Huntington dwangklachten kunnen hebben. Aanvankelijk kunnen die dwangklachten subtiel aanwezig zijn en nog weinig gevolgen hebben, zoals bijvoorbeeld trager gaan werken of te laat op afspraken komen wanneer iemand meer controledwang heeft. Vaak hebben mensen daar wel last van, al erkennen de meeste

mensen dat niet snel. Wat opvalt is dat iemand met dwang eigenlijk wel ergens weet dat die dwanggedachten of -handelingen onzinnig of onrealistisch zijn, maar de dwang niet kunnen onderdrukken. Als zij dit toch proberen, hebben zij veel last van twijfel, onzekerheid en spanning. Om de vervelende gevoelens over de dwangklachten zo snel mogelijk kwijt te raken, geven patiënten vaak toe aan de dwang.

Verminderd inzicht

Bij de meeste patiënten met de ziekte van Huntington en dwang is er een verminderd inzicht in de dwang. Dit hangt mogelijk samen met de afwijkingen in de hersenen die bij de ziekte van Huntington voorkomen. Uit onderzoek weten wij dat de hersengebieden die bij de ziekte van Huntington zijn aangedaan zijn, ook verstoord zijn bij dwang, wat betekent dat er waarschijnlijk een biologische samenhang is tussen de dwangklachten en de ziekte van Huntington. Bovendien kunnen patiënten met de ziekte van Huntington een verminderd inzicht hebben door de aanwezigheid van cognitieve klachten, zoals aandacht, concentratie, begrip en geheugen.

De behandeling van dwanggedachten

De behandeling van dwang bestaat uit psychotherapie of medicatie, of een combinatie daarvan. Psychotherapie is bij uw man vooral zinvol als hij enig inzicht heeft en in staat is om anders te leren denken. Als dat niet lukt, kan hij ook behandeld worden met medicatie. Dit zijn medicijnen die ook voorgeschreven worden tegen depressie en angst. Het effect van de medicatie komt pas na 6 tot 8 weken en mijn ervaring is dat vaak een hoge dosering noodzakelijk is, wat tot bijwerkingen kan leiden, maar als de medicatie aanslaat willen de meeste patiënten de medicatie blijven gebruiken, omdat ze veel last hebben ondervonden van de dwang.



VRAAG 10

Wat is de invloed van een zieke ouder op een kind? Wat heeft de meeste invloed op het kind, de lichamelijke klachten of psychiatrische stoornissen van de ouder?

Antwoord door Lucienne van der Meer, psycholoog bij de afdeling Klinische Genetica van het LUMC

Indrukwekkende verhalen over de invloed van de ziekte van vader of moeder

Op de afdeling Klinische Genetica in het LUMC in Leiden komen veel mensen voor een voorspellende test, waarbij op basis van DNA-onderzoek wordt vastgesteld of iemand in de toekomst de ziekte van Huntington zal krijgen. In de loop van het testproces horen we van deze risicodragers vaak indrukwekkende verhalen over de invloed van de ziekte van vader of moeder op het gezinsleven.

Psychiatrische problemen

Voor opgroeiende kinderen kan het heel moeilijk zijn om een vader of moeder te hebben die de ziekte van Huntington heeft, vooral als er sprake is van psychiatrische problemen en veranderingen in persoonlijkheid en gedrag. Als een vader of moeder met de ziekte van Huntington depressief is, kan een kind vaak niet bij de ouder terecht als dat nodig is. Als de ouder erg prikkelbaar is of misschien zelfs agressief, kan het kind zich onveilig voelen in het gezin. Wanneer een ouder erg wisselend en onvoorspelbaar gedrag vertoont, en bijvoorbeeld de ene keer liefdevol is en op andere momenten afwijzend of boos, is dat voor een kind heel verwarrend.

De gezonde ouder ook minder beschikbaar

De gezonde ouder heeft vaak de handen vol aan alles wat er in het gezin speelt, met het overnemen van taken en met het verzorgen van de zieke ouder. Zo zijn beide ouders vaak minder beschikbaar voor de kinderen. Sommige kinderen vervullen al op jonge leeftijd

volwassen taken. Af en toe iets extra doen is niet erg, maar soms komt de normale ontwikkeling van het kind in het gedrang. Het komt ook voor dat de gezonde ouder, bij gebrek aan een volwaardige partner, veel dingen deelt met een kind waar het eigenlijk nog niet aan toe is.

Mogelijk verlies van de ouder

Als een ouder Huntington heeft, kan het voorkomen dat er een tijdelijke of definitieve opname in een instelling nodig is. Voor het kind is de ouder dan vrijwel niet meer beschikbaar als opvoeder of verzorger. De kans dat een kind zijn of haar ouder al vroeg verliest door overlijden is groter dan in de meeste anderen gezinnen.

Opgroeien in moeilijke omstandigheden

Uit onderzoek is duidelijk geworden dat meer dan de helft van de risicodragers al voor het 16^e levensjaar één of meer ingrijpende gebeurtenissen heeft meegemaakt. Dat is veel meer dan in de algemene bevolking. Eén op de drie risicodragers heeft in de kindertijd te maken gehad met een vader of moeder die niet goed kan functioneren als opvoeder. Opgroeien in moeilijke omstandigheden zonder goede begeleiding van een of beide ouders kan gevolgen hebben voor het verdere leven, zelfs tot ver in de volwassenheid. Sommige mensen hebben er moeite mee andere mensen te vertrouwen, omdat ze niet goed geleerd hebben hoe je je bij anderen veilig kunt voelen.

Vorbereiden op een leven met Huntington

Op onze afdeling praten we ook vaak met mensen die weten dat ze Huntington zullen krijgen en hun partners over de mogelijkheden voor gezinsvorming. Veel mensen vinden het belangrijk om de ziekte niet door te geven, maar het is vaak erg confronterend om ook te praten over hoe het gezinsleven er uit zou kunnen gaan zien met een zieke ouder. Toch zou het goed zijn als het onderwerp

[vervolg >>](#)

meer aandacht zou krijgen.

Het voorkómen van ontwikkelingsproblemen is belangrijk, voor het welzijn van kinderen die nu en in de toekomst opgroeien met een zieke ouder. Als ouders al vroeg samen nadenken over wat voor een kind belangrijk is en wat de invloed van de ziekte van Huntington op het gezinsleven zou kunnen zijn, kunnen problemen hopelijk

deels worden voorkomen. Steun van familie of vrienden is onmisbaar. Contact met lotgenoten kan soms veel herkenning geven. Professionele hulpverleners kunnen ouders en kinderen begeleiden. Daarnaast is het van groot belang dat psychiatrische problemen bij een ouder in een vroeg stadium worden behandeld. Met voldoende inzet krijgen kinderen in een gezin met een zieke ouder de kans om echt kind te zijn en zich goed te ontwikkelen.



VRAAG 11

Tast de ziekte van Huntington echt mijn intelligentie aan of is het de chaos in mijn hoofd waardoor ik dingen niet meer kan structureren/coördineren?

Antwoord door Reineke Bos,
neuropsycholoog aan het LUMC

Wat is intelligentie?

'Intelligentie' is geen makkelijke term. Met de term 'intelligentie' bedoelt men over het algemeen het vermogen om geestelijke prestaties te verrichten, zoals redeneren, problemen te doorgronden en op te lossen, plannen te maken en goed kunnen organiseren, in abstracties te denken, ideeën en taal te begrijpen en te produceren, onthouden en leren.

We zien bij mensen met de ziekte van Huntington vaak dat zij meer moeite krijgen met overzicht houden over alledaagse activiteiten en het structureren en coördineren van dingen. Daarnaast worden de concentratie en het geheugen vaak minder goed.

Waardoor verandert intelligentie bij de ziekte van Huntington?

Bij de ziekte van Huntington kunnen deze vermogens achteruitgaan doordat sommige hersencellen minder

goed gaan werken. Als we de definitie van intelligentie dus aanhouden zoals hierboven beschreven, neemt de intelligentie naarmate de ziekte vordert inderdaad af.

Waardoor kan intelligentie nog meer veranderen?

Echter, naast dat de hersencellen minder goed gaan werken als gevolg van de ziekte van Huntington, kunnen de vermogens die intelligentie vormen ook beïnvloed worden door andere factoren. Deze factoren, zoals stress en spanning, sombere gevoelens, drukte en belangrijke gebeurtenissen in het leven waar men veel mee bezig kan zijn in het hoofd, kunnen bijdragen aan een gevoel van chaos en aan het moeite hebben met het behouden van overzicht over zaken.

We zien regelmatig dat, wanneer aan deze factoren iets gedaan kan worden door middel van bijvoorbeeld het aanbrengen van structuur in de dag, medicatie tegen spanning en somberheid of psychologische hulp, dit een positieve invloed kan hebben op het denkvermogen en het algeheel welbevinden.

Hulp voor kinderen en gezinnen in Latijns-Amerika!

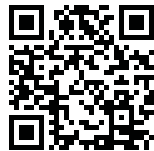
Psychiater Erik van Duijn vraagt u om een kleine bijdrage te leveren aan een menswaardig bestaan van Huntingtongezinnen in Latijns-Amerika. Tijdens een bezoek in 2022 aan Latijns-Amerika werd hij geconfronteerd met de schrijnende omstandigheden waarin vele Huntingtongezinnen leven, vaak zonder stromend water of elektriciteit en sociale ondersteuning. De Amerikaanse organisatie Factor-H hoopt via uw donatie hun leven te veranderen door ervoor te zorgen dat ze kunnen deelnemen aan onderwijs en kleine leningen kunnen afsluiten om een klein bedrijfje op te zetten. Ook willen ze graag dagcentra voor Huntingtongezinnen opzetten. Helpt u ook mee?

U kunt uw donatie overmaken via Factor-H: <https://factor-h.org/factor-h-home/donate>

<https://factor-h.org/>



<https://factor-h.org/factor-h-home/donate>



Gebruik een creditcard, geef aan dat u vanuit Nederland een donatie doet, geef de provincie aan waarin u woonachtig bent en het bedrag in dollars. Er komen geen transferkosten bij behalve een klein percentage voor de creditcardmaatschappij.





Januari
2023

Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

info@huntington.nl

www.huntington.nl



Vereniging van Huntington