

COGNITIEVE PROBLEMEN BIJ HUNTINGTONPATIENTEN

De ziekte van Huntington (ZvH) veroorzaakt bij de getroffen persoon problemen op het vlak van de motoriek, het denkvermogen (cognitief functioneren) en het psychisch functioneren. We schenken hier aandacht aan de veranderingen die zich voordoen op het niveau van het cognitief functioneren en aan de mogelijke strategieën om dit op te vangen.

Het cognitief functioneren



Niet alleen uit onderzoeksgegevens maar ook uit getuigenissen blijkt dat de veranderingen in het denkvermogen en het gedragspatroon de meest ingrijpende aspecten bij de ZvH zijn. De cognitieve vaardigheden die worden aangetast, zijn onder meer: het vermogen om te leren en het geheugen, de zintuiglijke vaardigheden, de uitvoerende functies (de primaire denkprocessen in de hersenen) en de taal.

Het is echter ook belangrijk om te vermelden dat veel cognitieve functies relatief onveranderd blijven. Het langetermijngeheugen en het vermogen van de patiënt om zich eerdere ervaringen te herinneren kunnen relatief intact blijven. Vaardigheden die in het verleden werden aangeleerd en automatismen gaan niet geheel verloren. Als een persoon gedurende vele jaren een bepaalde taak heeft uitgevoerd, kan hij daar gewoonlijk in de vroege stadia van de ziekte mee doorgaan. Het wordt echter een probleem als hij nieuwe vaardigheden onder de knie moet krijgen of nieuwe informatie moet opnemen.

In dit artikel bespreken we enkele veel voorkomende cognitieve veranderingen.



Problemen met leren en geheugen

- Problemen met het terughalen van recente gebeurtenissen zoals moeilijkheden om recente gesprekken te herhalen of te vertellen wat je gegeten hebt tijdens de lunch.
- Problemen met het impliciete geheugen. Het impliciete geheugen helpt ons om beter te presteren op bepaalde vaardigheden nadat we ze dikwijls geoefend hebben (automatiseren). Het helpt de persoon dus om bv. een auto te besturen of met de fiets te rijden.
- Problemen om informatie uit het geheugen terug te halen, bv. problemen met het vinden van woorden. Een huntingtonpatiënt die een beker ziet, herkent dat voorwerp en weet hoe hij het kan gebruiken. Hij heeft misschien wel wat moeite om zich het woord te herinneren dat bij het voorwerp hoort.
- Moeilijkheden bij het aanleren van nieuwe taken of het opnemen van nieuwe informatie. Dit heeft vooral te maken met het gegeven dat mensen met de ziekte problemen hebben met het organiseren van informatie.

Zintuiglijke problemen



- De persoon met de ziekte van Huntington kan de gevoelens van anderen niet altijd even nauwkeurig inschatten en begrijpen. Hij is zich niet altijd bewust van de gevoelens en emoties van anderen en van de gevolgen die zijn acties veroorzaken.
- Het tijdsgevoel kan verstoord worden. Dit kan betekenen dat een persoon die altijd op tijd was, nu soms te laat komt op afspraken.
- Het vermogen om een geur te herkennen wordt beïnvloed.

- Ruimtelijke perceptie. De manier waarop een patiënt zich in een ruimte beweegt, kan ook beïnvloed worden door de cognitieve achteruitgang. De patiënt slaagt er bv. niet altijd in om afstanden juist in te schatten en gaat dan misschien juist op het randje van de stoel zitten of loopt ergens tegenaan. Dit geeft aanleiding tot ongevallen.



Uitvoerende functies

- De snelheid van het denkvermogen neemt af. Het zal meer tijd kosten om na te denken over dingen en het vraagt meer tijd om te reageren. Ook geautomatiseerde handelingen zoals fietsen, zwemmen maar ook lezen verlopen trager.
- Het vermogen tot abstract denken vermindert. Dit houdt onder meer in dat het bedenken van oplossingen in nieuwe situaties moeilijk wordt.
- De concentratie neemt af.
- Er ontstaan problemen met het plannen van de dag maar ook van activiteiten zoals aankleden, douchen en eten.
- Patiënten worden vaak apathisch, inert en passief. Het is lastig voor hen om zelf iets te ondernemen. Ze hebben dan veel aanmoediging nodig en een geduldige begeleider met de nodige overtuigingskracht.
- Opmerkingen blijven herhalen en blijven vastzitten in een bepaalde gedachtegang komen vaak voor.
- Onvermogen om impulsief gedrag te beheersen.

Taal



- Moeite met het vinden van het juiste woord.
- De meeste patiënten hebben na verloop van tijd moeite om onder woorden te brengen wat ze denken, maar ze begrijpen meestal wel wat er wordt gezegd.



Communicatie en cognitie

- Op een bepaald moment zullen communicatie- en spraakproblemen van invloed zijn op het niveau van functioneren van een persoon. Iemand met de ziekte van Huntington is vaak afhankelijk van externe ondersteuning en begeleiding van anderen om te kunnen communiceren.
- Meestal begrijpt de patiënt de boodschap zonder problemen, zelfs in de latere stadia van de ziekte. Het beantwoorden van de boodschap duurt echter lang en vereist veel energie en veel geduld zowel van de toehoorder als van de patiënt.

Emotie en cognitie



Het is logisch dat emoties ons denkvermogen beïnvloeden. Als we ons niet goed voelen, zijn we minder geconcentreerd, minder actief en gemotiveerd. Veel voorkomende emotionele problemen ten gevolge van de ziekte van Huntington zijn: depressie, angst, apathie of verlies van interesse en prikkelbaarheid. Een juiste behandeling van deze problemen kan leiden tot een beter functioneren van het denkvermogen.



Tips voor patiënten en mantelzorgers.

- Routine is essentieel. Ontwikkel en onderhoud dagelijkse routines.
- Gebruik checklists en eenvoudige schriftelijke herinneringen (bijvoorbeeld post-its, een whiteboard of magneetbord).
- Gebruik geheugensteunen zoals agenda's, schema's en notities.
- Concentreer je op één taak tegelijk.
- Verdeel taken in kleine stapjes.
- Neem meer tijd om taken uit te voeren. Vermijd haastklussen.
- Technologische hulpmiddelen, zoals sms-berichten en herinneringen verstuurd door de GSM, kunnen het leven gemakkelijker maken.
- Praat met de arts over stemmingswisselingen of slaapproblemen.
- Wanneer het moeilijk is om met de frustratie, de stress en het verdriet om te gaan, zoek dan professionele hulp. Soms kan medicatie de therapie ondersteunen.
- Zorg voor voldoende rust. Vermoeidheid vermindert ons vermogen om helder te denken.
- Beperk de duurtijd van een activiteit en neem pauzes als dat nodig is.
- Zoek een rustige omgeving wanneer je te veel afgeleid wordt. Extra geluid op de achtergrond of een drukke omgeving maken het moeilijker om je te concentreren.

Tips voor mantelzorgers en hulpverleners.

- Je kan op een rustige manier het gedrag van de patiënt proberen te sturen, maar als het antwoord "nee" is, probeer het dan later opnieuw.
- Bij het beantwoorden van een vraag heeft de patiënt meer tijd nodig. Geef hem die tijd.
- Wanneer antwoorden moeilijk is, kan het soms helpen om suggesties of ontbrekende woorden aan te bieden. Soms is het zinvol om enkel een ja/nee-vraag te stellen.
- Leer de patiënt vroegtijdig om gebruik te maken van communicatie- of geheugensteunen. Gebruik hiervoor bv. ja/nee-tekens of duimen omhoog/omlaag.



Dingen om te onthouden

Het is belangrijk om te onthouden dat de evolutie van de ziekte niet bij iedereen dezelfde is. Dit geldt ook voor het denkvermogen. Sommige patiënten hebben weinig onwillekeurige bewegingen en gaan op het vlak van het denkvermogen snel achteruit. Bij anderen verloopt het juist andersom. Ook ervaart niet iedereen de symptomen op dezelfde manier. Sommige patiënten klagen vooral van de cognitieve achteruitgang, anderen juist meer van de bewegingsstoornissen.

Het is ook belangrijk om te beseffen dat de cognitieve problemen soms vroeger optreden dan de fysieke. Vaak is dat moeilijk, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving, omdat men niet meteen beseft dat de ziekte begonnen is.

Vertaald en bewerkt door Rita Muyldermans

Bron

<https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2018/01/Depression-and-HD-Fact-Sheet.pdf>