



Sterren aan de Hemel: Psychose bij de Ziekte van Huntington

Nieuw onderzoek werpt licht op een vaak over het hoofd gezien aspect van de ziekte van Huntington: psychose. Begrijpen hoe psychose het dagelijks leven en het verloop van andere HD-klachten beïnvloedt, kan een belangrijke stap zijn naar betere zorg e

Geschreven door Maille (Molly) Gracey 15 april 2025

Bewerkt door Dr Sarah Hernandez Vertaald door Kasper Veen van der Zwaan

Origineel gepubliceerd op 7 april 2025

Stel je voor dat je vecht tegen een ziekte die niet alleen je lichaam aantast, maar er ook voor zorgt dat je geest de werkelijkheid anders gaat zien. Het wordt dan moeilijk om de wereld te ervaren zoals die echt is. Dit is de verdrietige werkelijkheid voor veel mensen met de ziekte van Huntington (ZvH), die soms ook last hebben van psychotische klachten. Professor Clement Loy en zijn onderzoeksteam van de Universiteit van Sydney hebben onderzocht hoe deze psychotische klachten het leven van mensen met de ZvH beïnvloeden.

De Stilte Doorbreken

De ZvH kan klachten geven op drie belangrijke gebieden: stemming, denken en bewegen. Bij sommige mensen met de ZvH is het ene gebied meer aangetast dan het andere. Het is belangrijk om te onthouden dat iedereen met de ZvH een eigen en **uniek** verloop van de ziekte heeft – net zoals elke ster aan de hemel uniek is. De klachten en hoe de ziekte zich ontwikkelt, kunnen van persoon tot persoon verschillen.



Iedereen die leeft met de ziekte van Huntington straalt op een eigen, unieke manier als een ster aan de hemel en brengt licht in de wereld op een manier die alleen zij kunnen.

Foto of beeldvorming: Molly Gracie

Bij sommige mensen met de ZvH zijn de klachten op het gebied van stemming en denken heviger. Dit kan soms leiden tot een groep klachten die we psychose noemen. Iemand met psychotische klachten kan bijvoorbeeld stemmen horen die er niet zijn, dingen zien die niet echt zijn (hallucinaties), dingen geloven die niet kloppen, of moeite hebben om te begrijpen wat echt is en wat niet.

Dit maakt het leven extra moeilijk voor iemand die al te maken heeft met andere klachten door de ZvH. Psychose is voor sommige mensen een lastig of gevoelig onderwerp. Maar door er meer open over te praten, hopen we dat het beter begrepen wordt en minder taboe blijft.

Licht op de Zaak

Een belangrijk onderzoek van professor Loy en zijn team keek naar hoe psychotische klachten het dagelijks leven en het verloop van de ZvH kunnen beïnvloeden. Het doel was om beter te begrijpen welke extra uitdagingen mensen met de ZvH ervaren wanneer ze ook te maken hebben met psychose. Naast de mentale belasting bleek uit het onderzoek dat psychose mogelijk ook invloed heeft op bepaalde bewegingsklachten bij de ZvH.

De onderzoekers verzamelden informatie van mensen die positief getest waren op het gen

dat de ZvH veroorzaakt – zowel van mensen die al bewegingsklachten hadden, als van mensen die deze klachten nog niet vertoonden.

Meer dan 1.000 deelnemers deden mee aan het onderzoek. Zij vulden ieder jaar, gedurende vijf jaar, vragenlijsten in en deden mee aan tests die hun stemming, denken en bewegen in kaart brachten.

- Bewegingsklachten werden gemeten met motorische opdrachten, zoals in een rechte lijn lopen.

“onderzoeken zoals dit laten zien dat geestelijke gezondheid net zo belangrijk is als lichamelijke gezondheid bij de zorg voor mensen met de ZvH . Door open en eerlijk te praten over psychose, geven we mensen met de ZvH , hun naasten én zorgverleners de kracht om beter te begrijpen en beter te ondersteunen ”

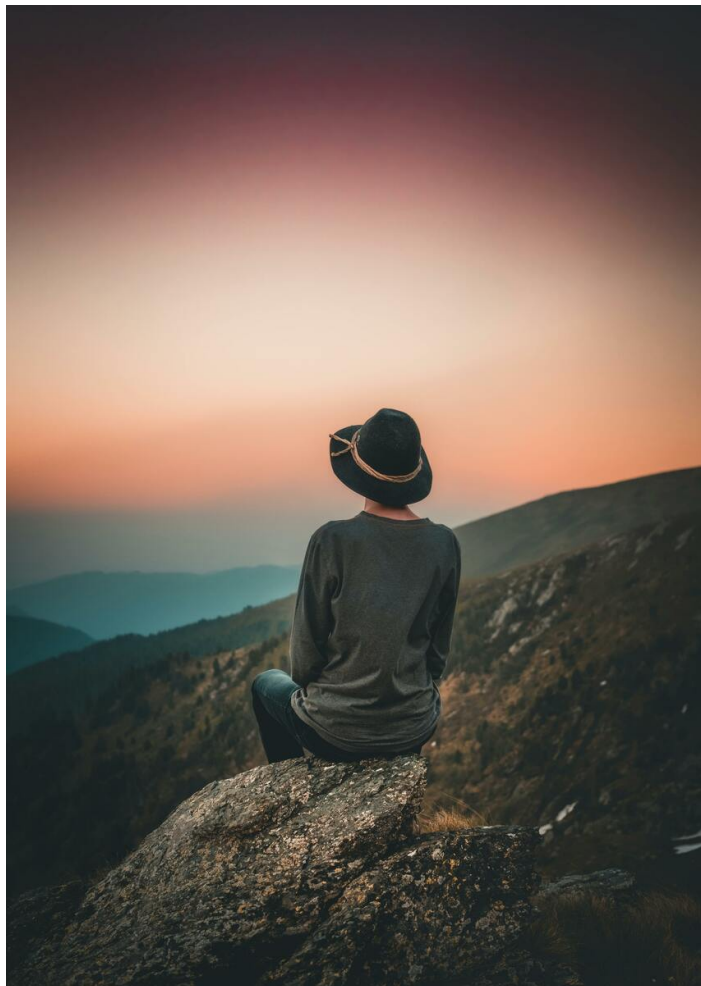
- Denkkklachten werden onderzocht via een gesprek met een onderzoeker. Hierbij moesten deelnemers bijvoorbeeld woorden onthouden en herhalen, of simpele opdrachten volgen.
- Stemmingsklachten werden in kaart gebracht via een vragenlijst. Hierin werd gekeken naar het mentale welzijn en gedrag van de deelnemers. Bijvoorbeeld: Voelen ze zich verdrietig, gespannen of snel gefrustreerd?

Verschillende Sterren, Verschillende Wegen

Ongeveer **1 op de 6 mensen** met de ZvH – zo’n 18% – kreeg in dit onderzoek op een bepaald moment in het leven te maken met psychotische klachten. Bij deze groep zagen de onderzoekers dat zij minder zelfstandig waren, meer moeite hadden met dagelijkse taken, een lager denkvermogen hadden, en vaker gedrag vertoonden dat afweek van de norm. Dat is misschien niet verrassend, want psychose heeft vaak een grote invloed op hoe iemand functioneert, denkt en zich gedraagt.

Wat wél opvallend was, is dat mensen met de ZvH die psychotische klachten hadden, juist **minder last leken te hebben van ongecontroleerde, schokkende of trekkende bewegingen**. Deze bewegingen – ook wel chorea genoemd – zijn normaal gesproken veelvoorkomende symptomen bij mensen met de ZvH.

Om zeker te weten dat dit verschil niet werd veroorzaakt door het gebruik van medicijnen die invloed hebben op beweging, hielden de onderzoekers rekening met het gebruik van bepaalde middelen zoals antipsychotica en tetrabenazine. Toch geven zij ook aan dat ze geen gedetailleerde informatie hadden over hoeveel en hoe lang deze medicijnen werden gebruikt. Ondanks dat, laat dit resultaat zien dat mensen met de ZvH erg kunnen verschillen in hoe ze stemmingsklachten, denkproblemen en bewegingsstoornissen ervaren.



Er zijn verschillende strategieën die je kunt proberen om beter om te gaan met psychotische klachten, zoals: het zorgvuldig gebruiken van medicatie, psychologische ondersteuning, structuur en regelmaat in het dagelijks leven, en open gesprekken zonder oordeel. Vergeet niet om altijd een medisch professional te raadplegen als jij, of een naaste, te maken hebt met psychotische klachten.

Foto of beeldvorming: Felix Mittermeier

Het onderzoek van professor Loy en zijn team roept nieuwe vragen op: Hebben mensen met psychotische klachten bij de ZvH misschien een andere **hersenchemie** of **genen** dan mensen zonder deze klachten? Want mensen met psychose leken een ander patroon te volgen als het gaat om bewegingssymptomen. Hoewel het onderzoek geen definitief antwoord geeft, maakt het wel duidelijk dat de ZvH geen ziekte is die bij iedereen op dezelfde manier verloopt.

De Weg Wijzen

Voor mensen met de ZvH en hun naasten kunnen psychotische klachten erg ingrijpend en verwarrend zijn. Mantelzorgers weten soms niet goed hoe ze moeten omgaan met achterdochtige gedachten of wanneer hun dierbare dingen hoort of ziet die er in werkelijkheid niet zijn. Voor de persoon met de ZvH kan het voelen alsof anderen hun beleving niet begrijpen, wat kan zorgen voor verwarring, angst of een verdedigende houding.

Als jij zelf de ZvH hebt, of als je zorgt voor iemand met de ZvH en je herkent jezelf in de psychotische klachten die in dit artikel zijn besproken, weet dan dat je niet alleen bent. Er zijn verschillende manieren om beter om te gaan met deze klachten. Het toepassen van deze strategieën kan helpen om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Mogelijke Strategieën om met Psychotische Klachten om te Gaan

- **Medicatiegebruik:** Antipsychotische medicijnen kunnen helpen bij het verminderen van psychotische klachten. Het gebruik ervan moet wel zorgvuldig worden afgestemd, omdat deze medicijnen soms de bewegingsklachten kunnen verergeren. Wil je medicatie overwegen? Bespreek dit dan altijd met een arts, zoals een psychiater.

“Voor iedereen die om moet gaan met de ZvH geldt één duidelijke boodschap: je bent niet alleen. Alles wat je doormaakt, fysiek én emotioneel, verdient erkenning en steun. ”

- **Psychologische ondersteuning:** Therapie kan steun bieden aan zowel mensen met de ZvH als aan hun mantelzorgers. Het kan helpen bij het omgaan met moeilijke gevoelens en situaties.
- **Vaste structuur en regelmaat:** Een voorspelbare en veilige omgeving kan gevoelens van onrust en verwarring bij mensen met de ZvH verminderen.
- **Open gesprekken:** Klachten herkennen en erover praten zonder oordeel helpt om psychose beter te begrijpen. Het kan ook bijdragen aan minder schaamte en meer openheid.

Het Taboe Doorbreken

Psychose, zeker in combinatie met een ziekte zoals de ZvH, blijft vaak een **moeilijk onderwerp om over te praten**. Er heerst veel angst en onbegrip rondom psychotische klachten. Maar onderzoeken zoals dit laten zien dat **geestelijke gezondheid net zo belangrijk is als lichamelijke gezondheid** bij de zorg voor mensen met de ZvH. Door open en eerlijk te praten over psychose, geven we mensen met de ZvH, hun naasten én zorgverleners de kracht om beter te begrijpen en beter te ondersteunen.

De ZvH heeft invloed op **zowel lichaam als geest**, op manieren die sterk met elkaar verweven zijn. Naarmate onderzoek steeds meer duidelijk maakt over hoe stemming en denken – inclusief psychose – werken bij de ZvH, kunnen we steeds betere en warmere zorg bieden. Voor iedereen die om moet gaan met de ZvH geldt één duidelijke boodschap: je bent niet alleen. Alles wat je doormaakt, fysiek én emotioneel, verdient erkenning en steun.

Vergeet niet: elke persoon met de ZvH straalt op een eigen, unieke manier – als een ster aan de hemel, met een licht dat niemand anders kan geven. Laten we blijven leren, blijven delen, en samen de weg verlichten voor anderen die met dezelfde uitdagingen te maken hebben.

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

GLOSSARIUM

chorea Onvrijwillige, onregelmatige en 'ongedurige' bewegingen die veel voorkomen bij de ZvH

© HDBuzz 2011-2025. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar [hdbuzz.net](https://nl.hdbuzz.net)

Gegenereerd op 18 april 2025 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/424>