

Partner in Balans voor naasten van mensen met de ziekte van Huntington

In het 8-weekse online Partner in Balans programma (www.partnerinbalans.nl) zijn nu ook thematische modules opgenomen voor naasten van mensen met de ziekte van Huntington. Tijdens het programma kun je 4 van onderstaande thematische modules volgen. Iedere module bestaat uit een videofragment, een toelichting, een reflectieopdracht en een persoonlijk stappenplan. Hieronder volgt een beschrijving van alle modules.

Acceptatie

Kernpunten van deze module zijn:

- Leren omgaan met de diagnose
- Een leven met een naaste met de ziekte van Huntington
- Het doorlopen van een aanpassingsproces

Wanneer je te maken krijgt met de ziekte van Huntington kan er veel veranderen. Dat kan moeilijk te accepteren zijn. Omgaan hiermee is vaak lastig. In deze module leer je meer over het vinden van manieren waarop je kunt omgaan met de veranderingen.

Balans in activiteiten

Kernpunten van deze module zijn:

- Het belang van ontspanning
- Zorgen voor jezelf
- Het vinden van een balans

Als je naaste te maken krijgt met de ziekte van Huntington zorgt dit ervoor dat jij voortdurend verschillende rollen en verplichtingen moet balanceren. Tijd voor jezelf maken is vaak makkelijker gezegd dan gedaan. In deze module leer je meer over hoe je zelf in balans kunt blijven, door goed naar jezelf te luisteren en goed voor jezelf te zorgen.

Communicatie

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in veranderingen in communicatie
- Tips voor een goede communicatie
- Leren omgaan met veranderingen in communicatie

Veranderingen in het denken, gedrag of emoties die veroorzaakt worden door de ziekte van Huntington, kunnen de communicatie lastiger maken. Daarnaast kan ook de taalvaardigheid (spreken, begrijpen) veranderen. In deze module leer je meer over welke veranderingen bij je naaste kunnen optreden, en hoe je hiermee om kan gaan.

Veranderingen bij je naaste

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in veranderingen bij je naaste
- De oorzaken van de veranderingen
- Leren omgaan met de veranderingen

De ziekte van Huntington gaat samen met ingrijpende veranderingen, waaronder lichamelijke en psychische veranderingen. Je naaste met de ziekte van Huntington kan bijvoorbeeld last hebben van krampachtige en ongecontroleerde bewegingen, zijn interesse in de omgeving verliezen, emotioneel

afvlakken of dwangmatig en ongeremd gedrag vertonen. In deze module is er aandacht voor veranderingen bij je naaste met de ziekte van Huntington en de manier waarop jij omgaat met deze veranderingen.

Focussen op het positieve

Kernpunten van deze module zijn:

- Gedachten leren ombuigen
- Alternatieven zoeken en veranderingen aanvaarden
- Kijken naar wat wél mogelijk is

Je naaste verandert door de ziekte van Huntington en het kan lastig zijn om hiermee om te gaan. Deze veranderingen kunnen zorgen voor spanning, frustratie, verdriet en onzekerheid. Het is normaal als je hierdoor soms somber voelt of het even niet meer ziet zitten. Het is niet altijd even makkelijk om positief te blijven. In deze module krijg je inzicht in het ontstaan van bepaalde gedachten, gevoelens en gedrag en leer je meer over positief denken.

Het combineren van werk en zorg

Kernpunten van deze module zijn:

- Het combineren van zorgtaken, werk en tijd voor jezelf
- Aandacht voor je eigen belastbaarheid
- Het vinden van een balans

Het kan lastig zijn om een balans te houden tussen werk, het zorgen voor je naaste en tijd nemen voor jezelf. De combinatie van werk en zorg kan ervoor zorgen dat je overbelast raakt. Daarnaast kan het werk ook zorgen voor een fijne afleiding. In deze module lees je meer over het stellen van prioriteiten, grenzen aangeven en het zoeken naar mogelijkheden en oplossingen.

De gevolgen voor het gezin

Kernpunten van deze module zijn:

- Rolveranderingen binnen het gezin
- Omgaan met veranderingen op je eigen manier
- De ziekte van Huntington en bijkomende veranderingen bespreekbaar maken

Wanneer iemand te maken krijgt met de ziekte van Huntington heeft dat gevolgen voor iedereen in het gezin. Je naaste met de ziekte van Huntington kan vaak steeds moeilijker de taken binnen het gezin uitvoeren en heeft steeds meer begeleiding nodig. Hierdoor verandert de rolverdeling en ook de verdeling van de verantwoordelijkheden binnen het gezin. Ieder gezinslid gaat hier anders mee om. In deze module leer je meer over de impact van de ziekte van Huntington op het gezinsleven.

Intimiteit en seksualiteit

Kernpunten van deze module zijn:

- Veranderingen in de relatiekwaliteit
- Intimiteit en seksualiteit en de ziekte van Huntington
- Het aangeven van je grenzen

De veranderingen bij je partner met de ziekte van Huntington hebben ook een effect op jullie relatie. Je kunt bijvoorbeeld het gevoel hebben dat je je partner kwijt raakt door veranderingen in karakter en gedrag. De relatie verandert doordat je steeds meer zorgtaken op je moet nemen. Het is veelal lastig om van de verzorgende rol te schakelen naar de rol van intieme partner. In deze module is er aandacht voor deze veranderingen in jullie relatie, en hoe je grenzen hierin kan aangeven.

Inzicht in jezelf

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in verschillende zorgstijlen
- Bewust zijn van je eigen gedrag
- Omgaan met moeilijke situaties

Veel mensen voelen zich onzeker over de manier waarop ze met iemand met de ziekte van Huntington kunnen omgaan. De situatie roept vaak vragen op, zoals: “Hoe moet ik reageren?” of “Moet ik ergens mee helpen, of juist niet?”. In deze module leer je meer over de verschillende zorgstijlen en je eigen gedrag in de omgang met je naaste met de ziekte van Huntington.

Onzekerheden en piekeren

Kernpunten van deze module zijn:

- Omgaan met onzekerheden
- Piekersignalen herkennen bij jezelf
- Omgaan met onzekerheid en piekergedachten

Als je naaste met de ziekte van Huntington te maken krijgt dan heeft dit gevolgen voor je toekomstbeeld. Dit kan onzekerheden en zorgen met zich meebrengen, wat kan leiden tot piekergedachten en spanningsklachten. In deze module leer je hoe je hiermee om kunt gaan.

Sociale relaties en steun

Kernpunten van deze module zijn:

- Omgaan met reacties uit de omgeving
- Praten over de ziekte van Huntington
- Het belang van sociale contacten

Sociale contacten hebben een positieve invloed op je welbevinden door de steun die je krijgt in de zorg voor je naaste met de ziekte van Huntington. Een goed sociaal netwerk is niet vanzelfsprekend. Voor mensen in de omgeving is het soms lastig om te begrijpen wat er aan de hand is en hoe ze jou hierin kunnen steunen. Ondanks dat sociale contacten hierdoor kunnen verwateren is het belangrijk om de mensen in je sociale netwerk te blijven betrekken als je zorgt voor je naaste. In deze module krijg je inzicht in je eigen sociale contacten en het belang daarvan.

Zorgen over erfelijkheid

Kernpunten van deze module zijn:

- Inzicht in de erfelijkheid van de ziekte van Huntington
- Erfelijkheidsonderzoek bespreekbaar maken
- De voor- en nadelen van erfelijkheidsonderzoek

Als er iemand in je familie de diagnose ziekte van Huntington krijgt dan heeft dit invloed op hoe jij je voelt en hoe je denkt over de situatie. Omdat de ziekte van Huntington een erfelijke ziekte is, kun jij je zorgen maken over de toekomst en het ondergaan van erfelijkheidsonderzoek. In deze module leer je meer over de erfelijke belasting van de ziekte van Huntington, over het omgaan met zorgen hierover en het uitvoeren van erfelijkheidsonderzoek.

Periode voor de diagnose

Kernpunten van deze module zijn:

- Omgaan met onzekerheid
- Veranderingen bespreekbaar maken
- Het veranderende toekomstbeeld

De periode vanaf het moment dat je te horen hebt gekregen dat je naaste de ziekte van Huntington heeft, tot het moment dat de ziekte tot uiting komt, kan aanvoelen als een onzekere periode. In deze module leer je meer over het bespreekbaar maken van de eerste veranderingen en het omgaan met onzekerheden over nu en later.

Richting opname

Kernpunten van deze module zijn:

- Opname bespreekbaar maken
- Emoties voorafgaand aan een opname
- Zoeken naar een geschikte plek voor opname

Wanneer je naaste met de ziekte van Huntington zoveel zorg nodig heeft kan het nodig zijn om je naaste te laten opnemen in een verpleeghuis. Dit kan een lastige beslissing zijn, en er moet veel voor worden geregeld. Verschillende emoties kun je ervaren, zoals verdriet, schuldgevoelens of angst. In deze module is er aandacht voor de periode richting opname.

Nadenken over de toekomst

Kernpunten van deze module zijn:

- Nadenken over belangrijke beslissingen voor later
- De wensen van je naaste laten vastleggen
- Het bespreekbaar maken van het levenseinde

Je wilt vaak nog helemaal niet nadenken over de laatste levensfase met je naaste, maar wellicht kun je op dit moment nog dingen met je naaste bespreken en overleggen hierover. Beslissingen maak je het liefst samen. Je naaste met de ziekte van Huntington kan zelf ook wensen hebben over de toekomst en het kan rust geven als je deze samen bespreekt. In deze module is er aandacht voor het bespreekbaar maken van keuzes rondom levenseinde.