

## De impact van de coronapandemie op de ziekte van Huntington

*“Mijn droom om met het gezin naar Zuid-Afrika te gaan nu het nog kan, viel in duigen”*

Dit artikel geeft weer hoe corona het leven van mensen die in ambulante behandeling zijn bij Atlant in Apeldoorn beïnvloed heeft, maar ook hoe veel dingen gewoon door kunnen gaan. Het is een weergave van de ervaringen van het echtpaar Carla en Henk. Henk heeft de ziekte van Huntington en wordt begeleid door Atlant.

Maart 2020: Nederland gaat in lockdown als gevolg van de coronacrisis. Het werk van Carla valt stil, door de onbekendheid van de ziekte. Contact met ouderen moest uiterst voorzichtig gebeuren. Henk is door zijn ziekte extra op zijn hoede. Alles valt stil in hun omgeving, iedereen blijft thuis en houdt zich aan de maatregelen, maar ook fysiotherapie valt stil en bezoeken van vrienden en familie vallen weg.

“Ondanks dat alles om ons heen stil viel, hebben we ons niet verveeld. Zo zijn we samen gaan klussen in huis. Van boven tot aan beneden en buiten zijn allerhande klusjes gedaan, tot aan verven van de plinten aan toe! Iedere dag hadden we wat te doen. Wat in deze eerste lockdown een groot voordeel was, was dat het mooi weer was. Hierdoor



konden we veel buiten zitten en van het fijne weer genieten.” Wel waren ze uiterst voorzichtig. Dochter Nienke die in het ziekenhuis werkt komt op bezoek “voor de ramen”. Knuffelen en fysiek contact durven ze niet aan. Bezoeken aan hun ouders worden tot het minimum beperkt uit angst dat ze het virus kunnen overbrengen.

“Vorig jaar maart en april was er nog zoveel onbekend over het virus. We waren beiden bang om besmet te worden. Daarom hielden we zelf ook veel dingen op afstand. Later met de versoepelingen hebben we weer leuke uitstapjes gedaan en familie bezocht.”

### Een langgekoesterde droom valt in duigen

Januari 2021: We leven inmiddels alweer maanden in de tweede lockdown. Het wordt er niet makkelijker op voor het echtpaar. Carla: “De maatregelen zijn nu veel strenger, waardoor veel sociale contacten wegvallen. Ik kan mij ei niet meer kwijt bij mijn zussen. Met hen sprak ik over de situatie thuis en de ziekte van Henk. Ook werkt het jaargetijde niet mee, de dagen zijn kort en somber en het is vroeg donker.” Henk ervaart dit niet als zijn grootste probleem. “Een lang gekoesterde wens van mij is om met het gezin naar Zuid-Afrika te gaan. Zeker nu ik nog mobiel ben en er optimaal van kan genieten. In oktober stond de reis gepland, maar kon door de coronapandemie niet doorgaan.

### De familie Huizinga

Henk en Carla Huizinga wonen en werken in Almelo. Hun oudste dochter Nienke is het huis uit en is verpleegkundige in het ziekenhuis in Almelo. Hun jongste dochter Frederieke woont nog thuis, maar gaat in april op zichzelf wonen. Zij werkt als fysiotherapeut bij een fysiopraktijk in Lochem. In 2018 is het gezin in aanraking gekomen met het Expertisecentrum van Atlant. Het echtpaar wordt hierin thuis begeleid in het proces van de ziekte van Huntington. Er is regelmatig contact met de casemanager Pamela de Koning. Een keer per jaar komen ze op uitnodiging naar de poli, voor een uitgebreid behandeladvies.

En de vraag is wanneer en of deze reis nog wel door kan gaan. Daar heb ik het ontzettend moeilijk mee.”

### Hulp vragen

Tijdens beide lockdowns wordt het echtpaar geconfronteerd met het feit dat het heel moeilijk is om hulp te vragen aan anderen. Henk: “Je bent opeens afhankelijk en hebt minder regie. Je moet toegeven dat je niet meer alles kan door de ziekte en dat is moeilijk. Van de zomer wilde ik graag naar de een platenzaak in een dorp verderop, maar Carla had andere dingen te doen, dan ga ik ook niet. Ik vind het dan lastig om een van mijn dochters, familie of vrienden te vragen om mee te gaan. Terwijl ze dit wel graag doen.”

Carla geeft aan dat zij niet alles kan blijven dragen. “Ik merk dat ik echt wel hulp van anderen nodig heb om staande te blijven. Alleen merken we tegengestelde verwachtingen van de omgeving, ook een leermoment is om hiermee om te gaan. Ik heb nogal de neiging om te zeggen dat het altijd goed gaat, en dan is het voor de omgeving ook niet duidelijk dat het niet altijd goed gaat. Ik moet hierin echt leren om aan te geven wat ik nodig heb, om verder te kunnen. Ik zou het af en toe best fijn vinden als familie of vrienden langskomen om een kopje koffie met Henk te drinken als ik aan het werk ben. Mensen doen dat niet uit zichzelf, je moet het vragen. En dat stukje vragen moeten we leren, want dan wordt alles een stuk makkelijker!”

### Niet bij de pakken neerzitten

Toch zijn ze niet bij de pakken neer gaan zitten. Henk: “Afgelopen zomer hebben we in plaats van Zuid-Afrika, mijn

geboortegrond opgezocht. We zijn met het hele gezin naar Friesland gegaan en hebben daar lekker gewandeld en gevaren over de Friese meren.” Ook zijn ze met de familie een dag gaan fietsen in Overijssel. “Dit was een mooie gelegenheid om een duofiets te proberen. Een geweldige ervaring! Je kunt heerlijk blijven kletsen tijdens het fietsen, want je zit naast elkaar in plaats van achter elkaar. Alleen de bochten mag Carla iets ruimer nemen,” vertelt Henk lachend.

Carla: “De duofiets is een geweldige uitvinding. Via Google kwamen we erachter dat er in iedere provincie bij een goede fietsenverhuurder wel een te huur is. Tip: neem wel een extra batterij mee!” Inmiddels is het echtpaar, op advies van hun ergotherapeut, de mogelijkheden aan het verkennen of ze zelf een duofiets kunnen aanschaffen.

### Hoe kom je de dagen door?

Henk geeft aan dat een goede weekplanning hem helpt: “Vaste tijden opstaan, maar ook de huishoudelijke taken zijn verdeeld over de dagen van de week. Daarnaast besteed ik veel tijd aan mijn hobby's: het luisteren en verzamelen van albums en materiaal van zijn favoriete band uit Amerika Lynyrd Skynyrd. Ook volg ik veel nieuws. Ik kan je inmiddels alle ins en outs vertellen over de kindertoeslagenaffaire!” Carla haalt haar energie juist uit heel andere dingen: “Zulke uitgebreide nieuwsachtergronden, dat is niet besteed aan mij, ik doe mijn eigen dingen wel. Ik ga één keer in de week naar mijn moeder, wandelen met mijn vriendin en mantelzorgtaken voor mijn schoonmoeder, en daarbij vind ik het erg fijn dat ik weer kan werken. Even opladen en je eigen ding doen. Nu de dagen korter zijn en het vroeg donker is, is het fijn overdag lekker bezig te zijn.”

Beiden proberen in deze lockdown wel samen de structuur van het wandelen in de eerste lockdown aan te houden. “Wat echt een gewoonte was, was het uitlaten van de hond Senna. Helaas moesten we op 24 december afscheid nemen van Senna. Ondanks haar overlijden houden we het wandelen erin. Hier hebben we echt afspraken over gemaakt met elkaar. We gaan drie keer per week lekker een lang stuk wandelen langs het kanaal of in het bosgebied.”

## Huntington Expertisecentrum Atlant

Atlant biedt zorg, begeleiding en behandeling voor mensen met de ziekte van Huntington. Bij het Huntington Expertisecentrum kan iedereen met vragen over de ziekte terecht. Met praktijkgericht en wetenschappelijk onderzoek werkt Atlant aan nieuwe behandelmethoden voor mensen met de ziekte van Huntington.  
[www.Atlant.nl](http://www.Atlant.nl)

Vervolg op pagina 12

## Schuldgevoel

Ondanks dat het stel de dagen goed doorkomt in deze tweede lockdown, hebben ze ook veel moeilijke momenten. Het zorgt niet alleen voor strubbelingen tussen de twee, maar ook voor een schuldgevoel. Carla: "Ik werk, doe boodschappen en verricht mantelzorgtaken voor mijn moeder en schoonmoeder. Daardoor ben ik veel weg en is Henk veel alleen thuis. Daar voel ik me regelmatig schuldig over. Ook al weet ik dat Henk zich vermaakt met het nieuws, filmmateriaal en muziek luisteren, het blijft toch erg lastig voor mij."

## Gemis

Op de vraag of beiden vinden dat de ziekte van Huntington voorop staat, wordt ontkennend geantwoord. "Door alle maatregelen geeft het ook veel rust thuis. We zijn niet zulke uitgaanstypes, maar van gezelligheid houden we wel," aldus Carla. "Even naar mijn zussen gaan en of wandelen met familie of vrienden zit er voor nu even niet in. Ook mis ik de aanloop van mensen. Normaal gesproken is het met Oud en Nieuw heel druk in huis en nu heel stil."



Zaten we met z'n tweeën op de bank." Henk: "Ik heb daar wat minder moeite mee. Het is zo ook goed."

## De rol van de ziekte van Huntington in de coronapandemie

Beiden geven aan dat Huntington in het afgelopen jaar niet op de voorgrond heeft gestaan, maar op de achtergrond. "Ik ervaar weinig extra last door de Huntington. Alleen door fysiotherapie word ik ermee geconfronteerd, niet altijd gaan de oefeningen goed. Sinds september vorig jaar heb ik Geriatrie Fysio. Een keer in de week doe ik balansoefeningen en de andere keer kracht. Voor nu merk ik achteruitgang in de balans en dan train ik daar weer extra op. Ik merk dat Carla er meer geconfronteerd door wordt, doordat zij toe moet kijken met de oefeningen." Carla: "Ik vind het erg om te zien dat Henk achteruitgaat en dat sommige makkelijke oefeningen niet meer lukken. Dat doet pijn."

Toch blijft de ziekte en alles wat daarbij komt kijken een bepalende rol spelen in hun leven. Rondom de zomerperiode heeft Henk in overleg met de huisarts besloten om de antidepressiva te stoppen. "Dit is met up en downs gegaan. Inmiddels is er stabiliteit, maar hij heeft ook een periode last gehad van een kort lontje," aldus Carla. Doordat beiden dit goed konden relativeren, hebben ze doorgezet in het stoppen van de medicatie. Inmiddels ervaart Henk een goed gevoel: "Ik heb geen last meer van duizeligheid. En ik zit nu prettig in mijn vel. Ik begon met antidepressiva in de tijd dat het erg onrustig was in mijn leven. Ik moest stoppen met werken, werd afgekeurd door het UWV, de testen in Utrecht. Nu dit allemaal is weggevallen, was er voor mij geen reden meer om door te blijven gaan met

## Tips om de lockdown door te komen:

- Betrek je omgeving erbij, geef eerlijk aan hoe het met je gaat. Familie en vrienden willen vaak heel graag helpen, maar weten soms niet hoe.
- Wees concreet in je hulpvraag: "wil je morgen met mij koffiedrinken, het zou mij enorm goed doen." Of: "je zou mij enorm helpen om deze week een boodschap te doen voor mij."
- Plan regelmatig, bijvoorbeeld twee keer per week, een afspraak in met een familielid of vriend om te gaan wandelen, of bijpraten of gewoon een rondje te fietsen. Is dat niet voorhanden, maak dan regelmatig een afspraak met de huisarts of praktijkondersteuner.
- Beperk het nieuws tot een vast moment op de dag, en niet gehele dag door. Mobiele telefoon, iPad of computer regelmatig even wegleggen en naar buiten gaan of iets anders doen. Na 20.00 uur geen gebruik meer van mobiele apparaten. Geeft zoveel meer rust in het hoofd!



deze medicatie. In overleg met de huisarts hebben we een afbouwschema opgesteld.”

### **Toekomst**

Er komt een periode aan dat er ook verlies bij beide ervaren gaat worden door de achteruitgang van de Huntington van Henk. Daar zijn ze zich beiden erg bewust van. Carla: “We kunnen hierin nog veel leren, bijvoorbeeld om hulp te vragen naar extra ondersteuning, maar ook hulp vanuit ons netwerk.” Henk geeft wel aan dat Carla echt een drijvende kracht voor hem is om dingen te ondernemen: “Zonder Carla zou ik niet allemaal leuke uitstapjes maken!” Dat ervaart Carla totaal niet als een last: “Mijn doel is om samen mooie herinneringen te maken en er samen wat leuks van te maken.”

Carla en Henk hopen dat in het voorjaar alle maatregelen worden versoepeld. “We hopen nog zeker weg te kunnen

met de caravan. Zeker als er in mei/juni het festivalseizoen weer start, willen we graag bij een aantal weer van de partij zijn. Tuckerville en Grolloo staan zeker op de planning, om heerlijk muziek te luisteren met een biertje. Dit is ook meer een sociale aangelegenheid met familie en het ontmoeten van de vele mensen die hetzelfde doel hebben, namelijk gezelligheid en muziek luisteren.

Door er met de caravan op uit te trekken hopen ze weer iets anders te zien dan hun huis en achtertuin. Het komende jaar ziet Henk rooskleurig in: “Ik ga ervan uit dat we tegen de zomerperiode allemaal gevaccineerd zijn en dan we een biertje kunnen drinken op het terras! Dat zou toch fantastisch zijn?”

*Onze dank aan Pamela de Koning voor het opschrijven van deze gesprekken.*

---

## **De Commissie Contactdagen maakt een nieuwe start**

Langs deze weg willen wij, Janny Roskam en Lenie van Ginneken, ons voorstellen hier in het Kontaktblad. Wij zijn al een tijdje actief lid bij de Vereniging van Huntington en hebben de commissie Contactdagen versterkt.

Samen met Ina van Keulen willen wij weer aan de slag om 1 tot 2 keer per jaar ontmoetingsdagen/ contactdagen voor Huntingtonpatiënten en hun naasten te organiseren zoals in het verleden gebeurde. Deze dagen willen wij informeel en laagdrempelig houden, met de nadruk op ontmoeting,

lotgenotencontact en gezelligheid. De eerste dag willen wij plannen in september/oktober dit jaar, afhankelijk van de ontwikkelingen rond corona.

Dit wordt uiteraard ruim op tijd aangekondigd. Wij hebben de indruk dat er behoefte aan lotgenotencontact bestaat en hopen hieraan gehoor te geven.

Hopelijk tot snel,  
*Ina van Keulen, Janny Roskam en Lenie van Ginneken*

