

DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON EN RELATIES

Deze tekst werd geschreven voor de patiënten, maar ook mantelzorgers, familieleden en vrienden kunnen van de tips gebruik maken om hun relatie en de omgang met de patiënt te verbeteren.

Relaties



Voor de meeste mensen met de ziekte van Huntington zijn hun familie en vrienden van groot belang voor hun welbevinden. Sommige patiënten hebben wel problemen in de omgang met hen ten gevolge van hun ziekte. Het behoud van goede contacten is nochtans van groot belang. Daarom raden wij ook aan om zowel vrienden als familie zo gauw het mogelijk is te betrekken bij jouw situatie.

Een gesprek over de ziekte aangaan is niet altijd gemakkelijk, maar op lange termijn levert het veel voordeel op. Meer mensen om je heen hebben, zoals familie, echte vrienden of gewoon burens en kennissen die eens langskomen, maakt een groot verschil en heeft invloed op hoe je je voelt en op jouw welzijn in het algemeen. Dit geldt niet alleen voor jou maar ook voor je gezin.

Goede contacten onderhouden met andere mensen uit je omgeving helpt je om je aandacht eventjes af te leiden van de ziekte. Je beseft daardoor dat er ook nog andere dingen van belang zijn in jouw leven en dat van de mensen om je heen. Geef de ziekte niet de kans om de vele goede dingen in je leven kapot te maken.

Geef je vrienden en familie ook wat respijt nadat je het hen verteld hebt. Jij hebt tijd nodig om dit te verwerken, maar dat geldt ook voor je familie en vrienden. Wees niet te snel ontgoocheld of geïrriteerd wanneer zij deze informatie negeren of wanneer ze tijdelijk wat afstand nemen. Ook zij moeten deze informatie op hun eigen tempo kunnen verwerken. Denk er dus aan dat ieder van ons op zijn eigen manier informatie opneemt en gevoelens verwerkt.

Zorg goed voor jezelf wanneer je over je ziekte vertelt aan mensen die voor jou belangrijk zijn, wanneer je een belangrijk gesprek hebt over de toekomst en over veranderingen die de ziekte ook voor hen zal meebrengen. Zo'n gesprek brengt de nodige stress mee. Zorg ervoor dat je het tijdstip zorgvuldig plant zodat je nadien even tot rust kunt komen.

Denk eraan dat alle relaties doorheen de tijd veranderen. Als de relatie moeilijker wordt of je hebt het gevoel dat iemand meer afstand neemt, moet je bedenken dat dit misschien toch ook zonder de ziekte zou gebeurd zijn. Andere relaties zullen misschien juist hechter worden als je samen de diagnose verwerkt. Overleg met je huisarts of consulteer een psycholoog of een therapeut om je eventueel te helpen. Je kunt hiervoor ook terecht bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga vzw.



Tips voor contacten met de familie

- Het is belangrijk om te praten over de ziekte van Huntington met je directe familie. Het is goed om te begrijpen hoe zij zich voelen bij jouw diagnose en welk effect het op hen heeft. Het is belangrijk om goed in het oog te houden hoe je als familie met de diagnose van de ziekte omgaat, nu en in de nabije toekomst.
- Je kunt zo'n gesprek met je directe familie ook plannen. Je zoekt best een geschikt tijdstip en een plaats waar iedereen zich goed voelt. Het kan soms wat moeite vragen om iedereen bij elkaar te krijgen. Wanneer zo'n gesprek niet echt lukt, dan kan je ook met de verschillende gezinsleden apart of op verschillende momenten spreken. Dit is altijd beter dan elk gesprek vermijden.

- Praat zowel over de genetische aspecten van de ziekte als over de problemen die je ondervindt als huntingtonpatiënt omwille van de symptomen van de ziekte. Soms leven mensen met totaal verkeerde veronderstellingen zoals bijvoorbeeld dat de ziekte alleen bij meisjes of bij jongens voorkomt. De waarheid is dat ieder kind van een gendragers één kans op twee heeft om het gen over te erven. Meer informatie kan je hierover vinden op onze website: www.huntingtonliga.be
- Tracht ook de bredere familie in te lichten over de diagnose, zowel de familie die er direct bij betrokken is als de wat verdere familie. Sommigen onder hen kunnen zeker ook voor jou nog wat betekenen.

Tips voor contacten met vrienden



- Het doel moet zijn dat je vrienden je op lange termijn blijven steunen. Als je contact kunt blijven houden met hen, kan dit voor jou op termijn een grote steun zijn.
- Weet dat dit ook geldt voor heel je gezin. Wanneer vrienden van je partner hem of haar steunen, helpt dit indirect ook jou.
- Zorg ervoor dat je kinderen ook goed omringd zijn. Een vertrouwenspersoon zoals een peter, meeter of tante met wie het klikt kan een grote steun betekenen. Ook niet-familieleden kunnen hierin een rol opnemen omdat zij verder van de problemen staan en een iets objectiever perspectief kunnen bieden.
- Het is belangrijk om zolang mogelijk je onafhankelijkheid te behouden, maar het is ook goed om mensen om je heen te hebben die er voor jou zijn als het nodig is. Denk na over welke hulp je van vrienden wilt krijgen en overleg met hen.
- Hobby's en sportactiviteiten zijn een goede manier om nieuwe vrienden te maken. Maak zeker gebruik van de kansen die daar liggen.



Tips voor jouw partnerrelatie

- Accepteer dat bij het krijgen van een diagnose van de ziekte van Huntington ook het leven van je partner volledig overhoop gegooid wordt. Dit legt onvermijdelijk druk op de relatie. Neem de tijd om als koppel zorg te dragen voor elkaar, te werken aan je relatie, aan je liefde en de fysieke intimiteit.
- De ziekte veroorzaakt binnen de relatie ook een rolverschuiving. Je partner zal geleidelijk aan meer zorg voor jou moeten dragen. Het is belangrijk om te voorkomen dat de relatie tussen jou en je partner volledig herleid wordt tot een relatie patiënt – zorgverlener. Accepteer de hulp van je partner waar nodig. Maak hierover duidelijke afspraken, maar tracht toch altijd aan elkaar te denken als een koppel.
- Probeer een korte vakantie in te plannen voor jullie tweetjes. Een weekend of mid-week eens in het jaar kan genoeg zijn.
- De gedragsproblemen die veroorzaakt worden door de ziekte zorgen vaak voor ernstige relatieproblemen. Voor jou voelt het niet alsof er veel veranderd is, maar je partner moet leren leven met iemand wiens reacties en gedrag veranderen. Tracht hierover met je partner te praten.

Bron:
<https://hdscotland.org/wp-content/uploads/factsheets/Relationships.pdf>