

DOMINANT

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



Foto: Unsplash — Sunira Moses

In dit nummer

- ♦ Mantelzorg: een keuze?
- ♦ Twee getuigen over survivor's guilt: hoe een gunstige testuitslag een wrange nasmaak kan hebben
- ♦ Slikstoornissen en aangepaste voeding bij ZvH



Diagnose

De zomer ligt achter de rug en we zijn ons mentaal aan het voorbereiden om de komende herfst te verwelkomen. Straks krijgen we een rijkgeschakeerd kleurenpalet. Een totaal ander kleurenplaatje wordt voor ons getoverd. Hopelijk kan je genieten van alle pracht die dit seizoen meebrengt. De zomer met zijn bonkende en uitbundige festivals laten we achter ons en op een natuurlijke wijze kunnen we mee-evolueren met het meer gedempte herfstritme. Wat ernst kan en mag zich weer nestelen.

Ik flaneerde wat door de zomermaanden door o.a. tv-reeksen te kijken. *Bingewatchen* schijnt de juiste naam te zijn. Het was de eerste keer dat ik zomaar wat voor de tv lag te lummelen en al zappend op een zender terechtkwam met non-stopafleveringen rond opnames in de kliniek. Van Nederlandse uitzendingen tot Australische. In de talloze Australische afleveringen ging het plots over de problematiek rond huntington. Mijn aandacht werd hiermee op scherp gesteld. Het ging om een man die wou sterven omdat hij niet kon verwerken dat hij het huntington-gen niet had geërfd en zijn broer wel. Het diepe schuldgevoel had de overhand genomen. Wat verder in het *bingewatchen* dook huntington opnieuw op. Ik heb het sterke vermoeden dat het een echte patiënt was, want ik vraag me af of je de symptomen zo getrouw kan nabootsen. De patiënte was de moeder van een van de vrouwelijke dokters die zich had laten testen en de diagnose kreeg dat ze gendrager is. Zij confronteerde haar verloofde met haar moeder: "Kijk naar mijn moeder en dan weet je hoe ik er over 20 jaar zal uitzien." Na deze confrontatie maakte ze een eind aan haar relatie. Twee totaal verschillende afleveringen rond hetzelfde thema. Beklijvend en ik die dacht om wat ontspanning te krijgen.

In diezelfde periode las ik ook het zomernummer van Dominant. Wat schrok ik toen ik besepte dat de artikelen in Dominant over hetzelfde onderwerp gingen, maar door de problematiek te zien via die medische serie kreeg ik letterlijk kippenvel. Het greep me weer diep aan. Door het arti-

kel van de jongeren die deelnamen aan het HDYO-congres in Glasgow, kreeg ik een diepere kijk op problemen waarmee vooral jongeren geconfronteerd worden. Zowel een positieve als negatieve uitslag hebben hun weerslag en dat is toch heel wat om dat op jonge leeftijd op je bord te krijgen. Je begint aan je volwassen leven dat al gehypothekeerd is. Het doet deugd te zien dat jongeren volop ingeschakeld zijn in de Liga. Ikzelf ben al wat naar de oudere generatie opgeschoven en de complexiteit gaat af en toe mijn petje te boven. Het is van groot belang dat jongeren betrokken blijven bij zowel de medische als de sociale en familiale problematiek. De toekomst ligt in hun handen. Ik heb dan ook bewondering voor hen, vooral voor de manier waarmee zij met de problematiek omgaan. Diep respect.

Magdalena Van Renterghem

Diagnose (voor Emma)

Hoewel ze nood heeft
aan fraaie woorden
tracht ze zoals voorheen
nog vrouw te zijn

Haar middenleeftijdslijf
is haar steeds
goed aangemeten tot
vandaag een vlucht
klapwiekende vogels
haar lichaam bevolkt

"Huntington" bonkt het
obstinaat door de slagaders
het wachten op de diagnose
zal haar niet meer lossen

Ze gooit de opgekropte angst
van jarenlange engte
door de spiegel van haar leven
in de scherven worden
slechts vraagtekens
als enge bakens uitgezet

Uit "Open cirkel" blz. 24
Met toelating van de auteur
Magdalena Van Renterghem

Van de redactie: een hart onder de riem

Lieve lezer, was het voor jou op weerkundig gebied ook een meer dan ongewone zomer? Ik had alleszins die indruk. De klimaatrevolutie neemt onrustwekkende proporties aan. Hittegolven, bosbranden, stormen, overstromingen, droogtes, wegs meltende gletsjers, stijgend waterpeil, tropische regenwouden die verdwijnen, woestijnen die oprukken. Blijft onze planeet leefbaar?

Magda kijkt ook terug op *haar* zomer en blikt vooruit naar de herfst die komt met al zijn kleurenpracht. Zij wou deze zomer een beetje trager leven, een beetje zalig nietsdoen maar werd echter snel geconfronteerd in tv-documentaires over huntington en schuldgevoelens. In het zomernummer van Dominant las ze artikels over diezelfde problematiek. Hoe de jongeren hiermee omgaan vindt Magda ronduit hartverwarmend. Maar, caveat lector, de kous is nog niet af. Charlotte bracht twee getuigenissen over *survivor's guilt* mee van het Jongerencongres dat dit jaar in Glasgow plaatsvond. Zich schuldig voelen omdat je een goede testuitslag krijgt, dat overkomt veel testaanvragers en daarom vinden wij het belangrijk en noodzakelijk om hierover te berichten zodat zij weten dat dit fenomeen bestaat, wat het is en het herkennen.

Een ander getuigenis is Gino's verhaal. Het is hartverwarmend ook al gaat het over de verwoestingen aangericht door huntington in drie generaties van zijn familie. Ik heb met Gino verscheidene lange gesprekken gehad en ik heb begrepen dat hij dit erg persoonlijke verhaal brengt om alle huntingtonbetrokkenen een hart onder de riem te steken. Besef dat je niet alleen bent die zoiets overkomt. En het is geen verhaal van de andere kant van de wereld, neen, het is gebeurd hier bij ons.

De Ledendag 2023 vond plaats in het voorjaar en wij zijn onze lezers nog steeds het verslag over slikstoornissen schuldig. Slikproblemen komen vaak voor bij onze patiënten en vormen zelfs een belangrijke doodsoorzaak. De lezing op de Ledendag werd gepresenteerd door Kim Bogaerts

en Saskia Demeulenaere. Onze reporter Charlotte schreef het verslag.

Dat de Sociale Dienst met de medewerkers het kloppend hart van de Liga vormt heb ik in het verleden herhaaldelijk benadrukt. Rita, alhoewel officieel op rust, brengt met veel zin voor details, getallen en cijfermateriaal een uitvoerig verslag van de werking van de Sociale Dienst in het jaar 2022. Dit verslag toont aan hoe belangrijk de Sociale Dienst is voor de Liga en de huntingtonfamilies.

Mag ik dit herfstnummer toch afsluiten met goed nieuws, een uitnodiging. Dit jaar is België het gastland voor het congres van de Europese Huntington Vereniging (EHA, European Huntington Association). Dit congres vindt plaats in het najaar te Blankenberge en alle leden van de liga zijn welkom. Lees er meer over op blz. 23. Je vindt uitleg en een programmaoverzicht.

Lieve lezer, misschien ben ik nog niet helemaal uitgepraat maar laat mij nog iets overhouden voor het winternummer. Intussen maken onze reporters hun bagage klaar voor het congres en hopen jullie daar te ontmoeten! Tot heel spoedig...

Arie Roelandt

Inhoudsopgave

Diagnose	2
Van de redactie: een hart onder de riem	3
Mantelzorg: een keuze?	4
Foto's Boerderijdag 27 augustus 2023	9
De werking van de Sociale Dienst	10
Twee getuigen over <i>survivor's guilt</i> : hoe een gunstige testuitslag een wrange nasmaak kan hebben	12
Slikstoornissen en aangepaste voeding bij ZvH	15
Foto's Midweek 12-16 juni en Ontpanningsweekend 1-3 september 2023	20
Nuttige adressen	21
Activiteitenkalender	22
Uitnodiging	23
Save the date: viering 50 jaar Huntington Liga	24

Mantelzorg: een keuze?

Gino heb ik leren kennen in de Liga als 'een gewone man'. Eenvoudig, simpel, vriendelijk, onopvallend. Er zijn uiteraard nog veel dergelijke mensen in de Liga. En iedereen heeft zijn verhaal. En al die verhalen zijn uniek, ontroerend, vaak ontredderend. In Dominant brengen wij dergelijke verhalen. Getuigenissen van betrokkenen, soms uit andere landen. Op een dag sprak Gino mij aan, hij vroeg of wij zijn verhaal kenden, of dit verhaal zou passen in Dominant. Het is geen getuigenis van een familie uit een verland of een ander continent. Het is een getuigenis van iemand van bij ons, van naast de deur. Dichterbij kan niet, het wordt extreem tastbaar. Dat vindt Gino belangrijk. Dit verhaal kan de mantelzorger een hart onder de riem steken. Gino nodigde mij uit voor een interview. Zijn verhaal werd vorig jaar gepubliceerd in het blad van Dominiek Savio en wij mogen dit artikel gebruiken, waarvoor dank. Sedertdien volgden nog belangrijke gebeurtenissen. Ik spreek met Gino af bij hem thuis voor een gesprek. Hij heeft een wandeling gepland in het nabijgelegen natuurdomein. Maar eerst een tasje koffie. Op de kast staan talrijke foto's van zijn zoon Tom en zijn kleindochter Amber. En een bidprentje. Wij beginnen aan een lange wandeling en Gino vertelt...

Gino zou zichzelf nooit in het middelpunt van de belangstelling plaatsen en dat is zeker ook niet het opzet van dit artikel. Wat dan wel, kan je je afvragen? We hopen dat het verhaal van Gino jullie mag inspireren als je het even moeilijker hebt, als je wil opgeven omdat 'zorgen voor' te zwaar wordt. Weet wel, Gino wil geen 'ocharme' uitlokken... Hij maakte een keuze en in zijn ogen doet hij niets buitengewoons. "Wat doe je als je echtgenote de diagnose huntington krijgt? Wat doe je als je kleinkinderen hetzelfde lot ondergaan? Wat doe je als je zoon ook niet gespaard blijft?" Doorgaan, niet te veel nadenken, een mens kan meer dan hij soms denkt.

Een gewone man

In huis staan twee manuele rolwagens, eentje voor Amber en eentje voor Tom. Dat het soms wat rommelig is, stoort hem niet. Hij kiest waar hij zijn prioriteiten legt. Gino (°1947) is met pensioen. Waar hij alle tijd vandaan haalt, is me een raadsel. Hij draagt zorg voor het huishouden, voor zijn zoon Tom en zijn kleindochter Amber, voor anderen als vrijwilliger bij de Minder Mobielen Centrale en in Dominiek Savio... En als we vragen wat hij nog doet voor zichzelf, geeft hij zeker voorbeelden, maar al snel hoor je opnieuw verhalen over 'anderen' voor wie hij iets doet. Gino is een zorgdrager in hart en nieren. Hij groeide hierin door zorg te 'moeten' dragen, maar uit dankbaarheid werd hij doorheen de tijd geprikkeld om nog meer zorg te helpen dragen voor anderen.

(G)een keuze

Tijdens zijn werk bij Bekaert was Gino verbonden aan het sociaal fonds en keek hij mee hoe extra sociale middelen op de juiste wijze konden toegekend worden aan medewerkers die het nodig hadden. Uit de anekdotes die hij vertelt, zie je dat hij ook hier vanuit zijn hart en met een juist sociaal aanvoelen handelde. Zorg dragen zat toen al duidelijk in zijn bloed. Uiteraard was er meer dan werken alleen. Gino leerde Elisabeth kennen. Ze huwen en krijgen twee kinderen, Heidi en Tom. Op jonge leeftijd echter wordt zorg dragen heel snel een waarheid in hun gezin. Bij Elisabeth wordt huntington vastgesteld. Zij was pas 30 toen ze merkten dat er iets niet klopte. Pas 4 jaar later, we hebben het over een andere tijd, werd officieel vastgesteld dat ze verder zouden moeten leven met de ziekte van Huntington.

Zorg(en) dragen en delen

Daar sta je dan. Je rol als partner verandert, de gelijkwaardigheid in de relatie valt weg. Je moet



Foto: gelukkige momenten met Tom en Amber (© www.keraman.be).

je gezin draaiende houden met één loon, want er was geen vervangend inkomen. Gino heeft er niet lang over nagedacht of erbij stilgestaan: het moest lukken en het zou lukken. Hij lacht: “Een mens kan soms veel meer dan hij denkt. Ik werd vlug gewoon om alle huishoudelijke taken op mij te nemen. Wat ik nooit deed, werd heel snel een deel van mijn dagelijks handelen. We hadden het niet breed, maar we trokken onze plan. Ik bleef werken, maar was ook niet bang om hulp in te schakelen naarmate mijn vrouw meer hulp nodig had en meer mobiel afhankelijk werd. De thuisverpleging, mijn schoonzus, zelfs mijn kinderen als ze wat ouder waren. In die tijd hadden we nog geen traplift en dus droegen we samen met Tom of Heidi Elisabeth naar boven. Alles was haalbaar.” Durf om hulp te vragen... Door de juiste diensten in te schakelen, advies in te winnen en een beroep te doen op het aanbod van de Huntington Liga, ervoor open te staan ‘om mensen binnen te laten in hun (t)huis’, was het een hele tijd doenbaar. Maar op een bepaald moment maakte Gino toch de ‘keuze’ om niet meer voltijds te werken, want de zorg voor Elisabeth werd te groot, ze werd te afhankelijk van anderen. En uiteindelijk moeten ze veel te vroeg, Elisabeth was slechts 56, afscheid nemen van elkaar.

Evolutief en erfelijk

Je leest het, huntington is een verhaal van ‘achteruitgaan’: loslaten van mogelijkheden op fysiek, cognitief vlak en met invloed op het gedrag... Als partner, kinderen van... ervaar je dit van heel dichtbij en weet je dat er een moment komt dat je vrouw, de mama van je kinderen, er niet meer zal zijn. Maar ondertussen zijn er wel Heidi en Tom die beiden ook kans hebben om drager te zijn van deze ziekte. Heidi maakt bewust de keuze om geen kinderen te hebben. “Tom, tja, hij was een buitenbeentje. Hij koos zijn eigen weg in zijn leven, daarom niet altijd de beste, maar als ouder heb je niet alles onder controle.” Het stopt niet... Tom werd papa van twee dochters: Sarah en Amber. Toen Sarah 10 jaar was, overleed ze. Op dat moment werd pas huntington vastgesteld, al wisten ze ergens wel dat het zo kon zijn. Waaraan ze uiteindelijk overleed, huntington of epilepsie waar ze zwaar last van had, maakt op zich niet veel meer uit. Opnieuw dook huntington op, opnieuw een verlies in het gezin. En dan hou je uiteraard je hart vast, want Amber, toen 4 jaar, en Tom zijn er ook nog en heel snel blijkt dat ook zij allebei huntington hebben. “Ik was van plan een nieuw leven te beginnen, mijn hart te volgen. >>>

<<<

Ik heb die plannen zonder nadenken aan de kant geschoven, want ik wou er staan voor Tom, maar in de eerste plaats ook voor Amber, want zij is mijn grootste drijfveer om door te gaan.”

(O)pa blijf je

Was Tom niet belangrijk voor Gino? Jawel, maar toen Amber 4 jaar was, raakte Tom de draad kwijt, was hij niet meer in staat om degelijk voor zichzelf te zorgen, laat staan voor zijn dochter. Dat klinkt hard, maar op dat moment was het zo. Nog veel harder was het voor Amber. Ze werd geplaatst door de jeugdrechter binnen de pleegzorg in Veurne. Er werd daar enorm goed voor haar gezorgd en ze kreeg alle kansen om kind te zijn, wat ze op dat moment niet kon bij haar ouders. Op dat moment kon Gino het niet meer aan om haar niet te zien: “Ik wou Amber zien opgroeien. Ik vroeg op een bepaald moment aan de sociale dienst van de jeugdrechtbank of ik ook gestraft was?” Stap voor stap slaagde ik erin om Amber regelmatig te bezoeken en haar zelfs eens een dag naar huis te halen. Tom ging na een tijd ook mee. “Ik bleef contact houden met Tom. Hij kwam langs, oké, omdat hij geen geld meer had voor eten..., maar hij kwam langs en ik kon het niet over mijn hart krijgen om hem aan de deur te laten staan, want ook bij Tom waren de gevolgen van leven met Huntington op dat moment al duidelijk zichtbaar.” Dat nieuwe leven waar Gino naar uitkeek, werd een leven waar Amber en Tom, opnieuw, op de eerste plaats kwamen. Maar hij maakte die keuze, vanuit wie hij is.

Passende zorg

Toen Amber in Veurne verbleef, werd snel duidelijk dat het gewoon onderwijs niet houdbaar bleef. Gino keek met verschillende diensten uit naar alternatieve mogelijkheden en in 2013 begon ze in Dominiek Savio. Amber was toen 8 jaar. “Ik heb zeker niet te klagen over de ondersteuning op vlak van zorg en onderwijs die ze daar kreeg. Ze werd echt goed opgevangen en ik zag heel goed wie haar hart had gestolen: haar knuffels en ogen maakten veel duidelijk. In die tijd kwam Amber ook regelmatig naar huis

tijdens de weekends en vakantieperiodes en kon ze eindelijk ook weer eens overnachten in de buurt van Tom en mezelf. Het waren vaak drukke momenten, maar als je je kleinkind en je zoon ziet genieten, doet dat zo’n deugd...”

Samen-engagement

Ondertussen nam Gino al extra vrijwilligerswerk op. Door anderen te zien zorgen voor zijn geliefden, zocht hij mogelijkheden om ook zijn steentje te kunnen bijdragen. Hij ging lange tijd naar Zandhoven en Spa om als vrijwilliger vakanties te begeleiden. “Toen Tom opnieuw thuis woonde, ging ook hij mee. Al snel bleek dat Tom ook echt van betekenis kon zijn voor anderen: we hadden er een extra vrijwilliger bij. Hij duwde anderen voort tijdens wandelingen, bracht mensen van punt A naar punt B, het ging hem goed af! Toen Tom verder achteruitging, moest ik uiteindelijk dit engagement laten varen. In het begin kon ik hem nog achterlaten in de zorgende handen van mijn schoonzus, maar uiteindelijk was dat niet meer verantwoord.”

Zorg uit handen geven

In 2015 komt Tom in Gits wonen. “Ik zag dat het thuis niet meer houdbaar was, dat ik niet jong bleef en hij meer en meer zorgen vroeg. Aan de andere kant moest hij ook de kans krijgen om niet alleen binnen mijn klein wereldje dingen te beleven, maar ook met andere mensen. Ik had al kennis gemaakt met de werking, gesprekken gehad met diverse personen en de verschillende woongroepen. Uiteindelijk kunnen ze geen plaats ‘toveren’, maar al bleef ik aandringen... altijd werd tijd genomen om te luisteren op een even vriendelijke en respectvolle manier.”

Juni 2021

Ondertussen is Amber net 16. Ze verblijft al enkele jaren in Bachte-Maria-Lerne, deelgemeente van Deinze. Ze wordt ook daar omringd met de beste zorgen. Tom heeft zijn plaats gevonden in de woongroep Contrabas in Gits. Hoe gaat het met hen? “Amber zou 10 tot 12 jaar worden en is er nu 16. Ze kan niet meer stappen, spreken en slikken verloopt moeilijk... Ze heeft

haar moeilijke momenten, want ook gedragsmatig heeft Huntington invloed op haar. Maar ze kan zo genieten van alles wat er rond haar gebeurt. Ik probeer haar nog zoveel mogelijk de kans te geven om hier eens thuis te logeren en dat is niet evident. Ik moet het niet verbloemen, het is enorm lastig, maar de vele kleine geluksmomentjes en de dankbaarheid die ze uitstraalt, de knuffels die ik krijg, geven me de nodige energie om dit vol te houden.” Gino zou Amber en Tom opnieuw dichterbij elkaar brengen: samen in Bachte. Hij beseft echter dat dit niet meer haalbaar is. Toms gezondheid gaat te snel achteruit. Van stappen is al lang geen sprake meer, eten lukt nog net, mits de nodige aanpassingen en sondevoeding wordt niet opgestart, want dat was Toms wil en Gino wil dat respecteren. Wat zal de situatie zijn eind 2021? Gino weet het niet. Hij is er nuchter bij. Hij weet dat hij weldra kan geconfronteerd worden met afscheid nemen.

Hartverwarmend

Ondertussen blijft Gino wel doorgaan. Zijn vrijwilligerswerk bij de Minder Mobielen Centrale neemt veel tijd, maar hij blijft dit doen: “Door zelf veel te zwijgen, geen vragen te stellen, voelen mensen dat ze de ruimte krijgen om te praten en soms krijg je hele levensverhalen te horen tijdens één rit.” Hij staat er ook op om dagelijks naar Amber en Tom te bellen. Op dat moment moet alles en iedereen wijken om toch even Amber of Tom te horen. En uiteraard kent hij ook de weg naar Bachte en naar Gits uit het hoofd. Soms is hij op eenzelfde dag op beide plaatsen aanwezig... een echte volhouder.

Epiloog

Amber en Tom zijn intussen helemaal rolstoelafhankelijk geworden. Spreken, communicatie wordt heel moeilijk. Amber beheerst SMOG (spreken met ondersteuning van gebaren). Eten wordt ook zeer moeilijk. Tot zolang ze in Dominiek Savio waren, kwamen ze drie op vier weekends naar huis. Uiteindelijk lukte ook dat niet meer. Tom is te zwaar voor Gino, Amber kon hij nog aan. In Bachte wordt ze verpleegd met de grootste zorg. Amber komt nog graag naar huis.



Foto: gelukkige momenten met Tom en Amber
(© www.keraman.be).

Gino kan haar opheffen, ze is gemakkelijk en slaapt goed. 's Morgens eet ze een papje met choco erin. Uiteindelijk wordt eten ook moeilijk. Ze is slaperiger, wellicht ten gevolge van medicatie. Gino onderhoudt goede contacten met de medische en verplegende staf. Hij belt Amber tweemaal per dag. Tom verblijft in Gits. Het gaat steeds moeilijker en moeilijker. Tom sterft in december 2021. Alleen Amber is er nu nog. Zij zal Tom overleven met drie maanden. Het worden zeer intense maanden. Gino ziet het einde duidelijk naderen. Slikken gaat zo moeilijk. Amber sterft in maart 2022. Het zonnetje in Gino's leven... Ze moet nog 17 worden...

Als we terugkeren van de wandeling valt op dat er in de woonkamer nog altijd een rolstoel staat. Hij blijft leeg. In de hall zag ik een traplift die nu overbodig is. Voor ik terugkeer wenst Gino foto's te tonen. Gelukkige momenten met Amber en Tom. En dan nog een foto van op het kerkhof. Hij wijst naar het graf waar Elisabeth, Tom en Amber rusten. “Er is nog een plaatsje over, voor mij...”

Bronnen:

Het oorspronkelijk artikel is verschenen in: Er roert entwat, halfjaarlijks tijdschrift van Dominiek Savio, 1 semester 2022, jaargang 48. De foto's werden ter beschikking gesteld door © www.keraman.be.

Arie Roelandt

Als je wat je **kunt**
Mag doen
en er iets mee
in **beweging** brengt
Wat **zinvol** is
Dan ga je in jezelf **geloven**
Meetellen in de groep
En je **gedragen voelen**

Muurgedichtje via Gino, gelezen op de muur van een verzorgingstehuis

Foto's Boerderijdag 27 augustus 2023



Foto's via A. D. B. en de Sociale Dienst
Met dank aan de Brouwerij der Trappisten van Westmalle

De werking van de Sociale Dienst



Foto: Unsplash — Lukas Blazek

Ook in het jaar 2022 konden de leden van de Huntington Liga vzw een beroep doen op de Sociale Dienst voor ondersteuning. We geven hier graag een kort overzicht. Geïnteresseerden kunnen een volledig verslag ontvangen indien zij dit wensen. Laat het ons gewoon weten.

De Sociale Dienst is alle werkdagen bereikbaar van 9 tot 16u30 en daar hebben 184 mensen gebruik van gemaakt. De meerderheid van hen had vragen of problemen die te maken hadden met een patiënt. Zesentwintig risico- of gendragers contacteerden ons omdat zij vragen of zorgen hadden met betrekking tot hun eigen situatie. Dit zijn er meer dan de vorige jaren. Misschien heeft dit te maken met een hernieuwde start van de Jongerenwerking.

Zoals al jaren het geval is, verblijft ongeveer 2/3 van de patiënten over wie contact wordt genomen thuis. Dit komt zonder twijfel doordat de zorg in de thuissituatie zwaar is en heel wat organisatie vraagt. De Sociale Dienst is dan de meest aangewezen partner om mensen hierbij te ondersteunen.

De mensen die omwille van de ziekte opgenomen worden in een instelling, vragen in die overgangperiode ook heel wat aandacht en zorg. In 2022 werden 10 mensen definitief opgenomen. Van hen kwamen 8 mensen in een woonzorgcentrum terecht. Deze mensen en hun families vroegen verhoudingsgewijs heel wat meer ondersteuning dan de andere zorgvragers.

Traditioneel vinden er heel wat contacten plaats met hulpverleners. Het is immers onmogelijk voor de maatschappelijk werkers van de Sociale Dienst om in gans Vlaanderen dagdagelijks families betrokken bij de ziekte van Huntington op te volgen. Daarom werd er gekozen voor een andere manier van werken. Wanneer een familie zich aanmeldt, is het de bedoeling dat de maatschappelijk werker van de Liga de hulp voor deze familie lokaal organiseert. Daarbij worden de nodige hulpverleners gecontacteerd en geïnformeerd over de ziekte en de situatie van de familie en de patiënt. Uiteraard gebeurt dit steeds na overleg en in samenspraak met de familie. Daardoor is het ook logisch dat iets minder dan de helft van de contacten met hulpverleners is.

Vaak wordt hulp gevraagd door de families voor de praktische en administratieve problemen waarmee ze geconfronteerd worden. Uiteraard wordt bij zo goed als alle begeleidingen vroeg of laat informatie over de ziekte gegeven en emotionele ondersteuning geboden. Zoals reeds eerder gemeld, is ook de overgang van de thuissituatie naar een instelling een gevoelig moment waarop door de gezinnen extra ondersteuning wordt gevraagd.

Bij de risico- en gendragers gaat het voornamelijk om meerderjarigen. De meerderheid nam zelf met ons contact op. In sommige gevallen werden we aangesproken door een hulpverlener of familielid, zoals de partner. Deze mensen vroegen vooral informatie over de ziekte en emotionele ondersteuning.

In 2022 deden 29 gezinnen voor de eerste maal een beroep op de Sociale Dienst. De meeste van deze gezinnen namen contact op omwille van de moeilijkheden die ze ondervonden ten gevolge van de ziekte: problemen zoals agressie, ontkenning en problemen op het werk. Ook een vraag naar informatie over de ziekte en financiële zorgen brengt mensen vaak tot bij de Sociale Dienst. De families leerden de Liga doorgaans kennen via professionele hulpverleners of familieleden.

In 2022 namen er dus 184 mensen contact op of er werd er in verband met hen contact opgenomen. In totaal kent de Sociale Dienst van de Huntington Liga heel wat meer mensen. Eind 2022 kenden wij 318 patiënten met wie de maatschappelijk werkers ooit contact hebben gehad. Als we ervan uitgaan dat momenteel in Vlaanderen 650 mensen getroffen zijn door de ziekte, dan kent de Sociale Dienst ongeveer de helft van hen. Dit onderstreept nogmaals het belang van de Sociale Dienst voor onze vereniging.

In deze groep van 318 mensen verblijft iets minder dan 2/3 thuis. Wanneer we kijken naar de mensen die opgenomen zijn in een zorginstelling, dan zien we dat de grootste groep onder hen opgenomen is in een woonzorgcentrum.

Ondanks de problemen die we in de jongste jaren ondervinden met het aanvragen van zorgbudgetten voor huntingtonpatiënten die voldoende financiële ruimte bieden om te wonen in een VAPH-instelling, verblijven er toch nog 30 patiënten in een dergelijke instelling. Hiervan neemt Home Marjorie 14 patiënten voor zijn rekening. Het home is voor de Huntington Liga een belangrijke partner met heel wat kennis en ervaring. Home Marjorie stelt deze kennis ook ter beschikking van andere instellingen die patiënten opvangen.

Als conclusie van dit alles kunnen we stellen dat de klemtoon van de Sociale Dienst blijft liggen op de begeleiding van de families. De maatschappelijk werkers van de Sociale Dienst trachten de gezinnen te begeleiden gedurende het ganse proces van de ziekte. Hierbij wordt gestreefd naar een vertrouwensband met het gezin. Dit betekent dat er steeds gewerkt wordt vanuit de vraag van het gezin en dat elke stap met hen wordt overlegd.

Het belang van de Huntington Liga vzw voor de families, getroffen door de ziekte van Huntington, mag niet onderschat worden. De families kunnen bij ons terecht voor professionele ondersteuning alsook voor een brede waaier aan activiteiten, zowel informatief als ontspannend. Heb je nog nooit echt contact met ons gehad? Twijfel niet langer: gewoon doen!

Rita Muyldermans

Twoe getuigen over *survivor's guilt*: hoe een gunstige testuitslag een wrange nasmaak kan hebben

Tijdens het jongerencongres van HDYO dat in maart dit jaar plaatsvond in Glasgow, werd door een aantal ambassadeurs een infosessie gegeven over survivor's guilt, waarbij zij ook hun verhaal vertelden. De sessie maakte veel indruk, bracht veel verhalen naar boven. Daarom besloten we in dit artikel twee getuigen het woord te geven.

Inleiding

Een gunstige predictieve testuitslag krijgen, betekent dat je het afwijkende huntington-gen niet draagt en bijgevolg de ziekte van Huntington zich niet zal ontwikkelen. Dit kan opluchting en blijdschap met zich meebrengen, maar ook gemengde gevoelens en/of survivor's guilt. Survivor's guilt houdt in dat je je schuldig voelt omdat jij de ziekte niet zal krijgen, terwijl sommige van je familieleden risicodragers zijn of het afwijkende gen wel dragen en dus ziek zullen worden of dit reeds zijn. Er wordt nog te weinig gepraat over dit schuldgevoel. Sommigen die het ervaren weten zelfs niet dat het om survivor's guilt gaat. We laten twee getuigen aan het woord die weten hoe het is om zo'n schuldgevoel te ervaren.

Kun je ons meenemen naar de periode waarin je predictief getest werd?

Johan: "Voor mijn testperiode reizen we 11 jaar terug in de tijd, naar het schooljaar 2012-2013. Mijn vader woonde nog thuis, hoewel hij al in een vrij gevorderd stadium van de ziekte zat. Het werd steeds moeilijker om thuis voor hem te blijven zorgen, omdat we overdag naar het werk of naar school moesten en hij dus vaak alleen en zonder hulp thuis was. Ik was dikwijls bang om hem bij thuiskomst levenloos onderaan de trap te vinden. Ik was er zelf trouwens van overtuigd dat ik ook ooit huntington zou krijgen, want ik liet geregeld iets vallen of verloor mijn evenwicht. Ik had in die periode mijn eerste HDYO-zomerkamp (HDYO = Huntington's Disease Youth Organization) achter de rug en ontmoette er

voor het eerst andere jongeren uit huntingtonfamilies. Ik had daardoor het gevoel dat ik er niet alleen voor stond, dat veranderde mijn kijk op het leven wel. In 2012 werd ik 18 en ik besloot meteen de predictieve testprocedure te starten. Dat wilde ik al langer doen, maar ik wist niet dat ik de sessies bij de psycholoog al had kunnen starten zodat ik de test zelf meteen op mijn 18de kon laten doen."

Anoniem: "Getest worden stond als eerste punt op mijn agenda in het jaar dat ik 18 werd. Na de eerste afspraak bij het Centrum Menselijke Erfelijkheid volgden nog vele afspraken. We stelden een familiestamboom op, ik had gesprekken met een psycholoog, met een neuroloog en er werd een bloedstaal genomen om te test op uit te voeren. Naar mijn gevoel duurde die procedure lang, maar ik begreep pas naarmate ik met verschillende hulpverleners sprak wat de impact van dat testresultaat op mijn leven zou kunnen zijn."

Wat maakte dat je je predictief liet testen?

Anoniem: "Rond mijn 12de werd me verteld dat mijn moeder de ziekte van Huntington had. Mijn grootmoeder was ook ziek geweest maar ik had haar niet echt gekend, dus ik wist niet wat de ziekte inhield. Er werd bij ons in de familie niet echt over gepraat, dus bleef ik met vragen zitten. Ik begon op internet op te zoeken wat de symptomen en ziektestadia waren en ik ontdekte dat je als kind van iemand met de ziekte van Huntington zelf ook 50% kans hebt om het afwijkende gen te dragen. Dat vond ik een grote kans. Aangezien ik las dat je je pas op je 18de kan laten testen, stelde ik mezelf lange tijd de vraag of ik het afwijkende gen zou dragen."

Johan: "Ik wist op mijn 16de dat ik me wilde laten testen omdat ik moeilijk om kon met de onzekerheid. Ik vond het angstaanjagend om het niet te weten, maar moest wachten totdat ik 18 werd."

Wat ging er door je heen toen je je testresultaat te horen kreeg?

Johan: “Ik was in shock, want ik had mezelf ervan overtuigd dat ik positief zou testen en dus drager zou zijn van het afwijkende gen. Ik was totaal niet op een ander resultaat voorbereid. Ik zat emotioneel in de spreekkamer en dacht bij mezelf: “Wat nu?” Ik wist niet wat zeggen toen de dokter vroeg of ik niet blij was.”

Anoniem: “Het resultaat was in mijn hoofd een uitgemaakte zaak: ik zou het afwijkende gen dragen. Ik had het gevoel dat ik zo goed als mogelijk voorbereid was om het resultaat te horen. Het liep anders: de professor liet me weten dat ik negatief getest had en het afwijkende gen dus niet droeg. Ik voelde geen opluchting of geluk, het voelde allemaal nogal raar en wrang aan. Ik denk niet dat ik het meteen beseftte. Mijn familie was wel opgelucht en blij voor mij, maar ik heb het ook later nooit zelf zo ervaren. Nadat ik het resultaat had vernomen stopte de ondersteuning vanuit het ziekenhuis omdat ik het afwijkende gen niet droeg. Dat maakte dat ik me alleen voelde met mijn gevoelens. Ik kon er niet over spreken, want ik had het gevoel dat ik niet mocht klagen en schaamde me voor wat ik voelde. Ik had het gevoel dat ik pas blij zou kunnen zijn als zou blijken dat ook mijn andere familieleden het afwijkende gen niet dragen.”

Wanneer begon je je schuldig te voelen?

Anoniem: “Mijn broer liet zich na mij testen en bleek het afwijkende gen wél te dragen. Mijn wereld stortte in. Het wrange gevoel veranderde in een schuldgevoel. In mijn hoofd was het beter geweest als de ziekte bij mij was ‘gestopt’ in plaats van bij hem. Ik bleef de daaropvolgende jaren worstelen met dat schuldgevoel.”

Johan: “Een week voordat ik naar mijn tweede HDYO-kamp vertrok, kreeg ik mijn testresultaat te horen. Ik kwam tijdens het kamp iemand tegen die ik tijdens de vorige editie ontmoet had. We hadden ons beiden laten testen: zij bleek het afwijkende gen te dragen, ik niet. Op het moment dat ze me dat vertelde, begon ik me schul-



Foto: Unsplash — Callum Skelton

dig te voelen. Zij was blij voor mij, maar ik voelde me er slecht bij. Ik vroeg me af waarom ik de kans kreeg op een normaal leven en zij niet.”

Wist je toen dat het om *survivor's guilt* ging?

Johan: “Ja, ik had al van *survivor's guilt* gehoord en wist meteen dat ik dat voelde. Ik wist alleen niet hoe ik ermee moest omgaan.”

Anoniem: “Mijn broer kwam door zijn testresultaat in contact met de Huntington Liga. Zo hoorde ik meer over de ondersteuning die je kan krijgen en bleef ik op de hoogte van allerlei huntingtongerelateerde onderwerpen, zoals het HDYO-congres (voor jongeren). Doordat ik schaamte voelde, durfde ik de stap naar de Liga lang niet te zetten. Achteraf gezien ben ik blij dat ik het toch gedaan heb. Ik ging mee op congres en hoorde er voor het eerst over *survivor's guilt*. Wat ik te horen kreeg, verklaarde zoveel! Ik leerde dat er nog mensen zijn die voelen wat ik voel en daarmee worstelen. Ik sprak er tijdens dat congres voor het eerst met anderen over.

>>>

<<<

Het was een verademing om open te kunnen spreken over de zaken die mij bezighouden met mensen die hetzelfde doormaken. Ik besepte dat mijn schuldgevoelens niet abnormaal zijn.”

Ervaar je dit schuldgevoel nu nog?

Anoniem: “Ja, de *survivor’s guilt* spookt nog door mijn hoofd en ik denk niet dat die volledig zal verdwijnen. Ik voel me nog regelmatig schuldig, maar de drempel om erover te praten is weggenomen en er zijn plekken waar ik dit kan doen. Ik heb eindelijk het gevoel dat ik niet alleen ben.”

Johan: “Na het zomerkamp heeft het een tweetal maanden geduurd voordat ik me beter begon te voelen. Intussen heb ik de situatie aanvaard en ervaar ik geen schuldgevoelens meer.”

Wat hielp of helpt je om met die *survivor’s guilt* om te gaan?

Anoniem: “Ik heb hier geen pasklaar antwoord op, maar voor mij hielp het om te beseffen dat ik niet alleen ben en dat ik over die gevoelens kan praten.”

Johan: “Wat mij geholpen heeft was opnieuw sociaal contact opzoeken en een aantal diepe gesprekken voeren over die schuldgevoelens. Mijn gevoelens uiten hielp me om ze te verwerken en de situatie te aanvaarden.”

Welke boodschap wil je meegeven aan anderen die *survivor’s guilt* ervaren?

Johan: “Dat het normaal is om zo’n schuldgevoelens te ervaren. Hoelang dit zal duren, hangt af van persoon tot persoon. Het is belangrijk dat je de tijd neemt om deze emoties op je eigen tempo te verwerken. Houd je gevoelens niet voor jezelf, maar praat erover. Als je niet weet met wie je erover kan praten, contacteer dan gerust de Jongerenwerking van de Liga. Die werking heeft mij jaren geleden erg geholpen om te leren omgaan met mijn schuldgevoelens, want: met wie kan je er beter over praten dan met iemand die hetzelfde meemaakt(e)?”

Charlotte Didier

Foto: Unsplash — Priscilla Du Preez



Slikstoornissen en aangepaste voeding bij ZvH

Kim Bogaerts (hoofdbegeleider, links op de foto) en Saskia Demeulenaere (psychologe, rechts op de foto) van Home Marjorie gaven tijdens de Lezendag op 5 maart 2023 een lezing over slikstoornissen en aangepaste voeding bij de ziekte van Huntington. Ze brachten daarnaast voor alle aanwezigen proevertjes mee van verschillende soorten aangepaste voeding.



Het normale slikproces vs. het slikproces bij de ziekte van Huntington

Bij een normaal slikproces komt voedsel of vocht in de mond en wordt het indien nodig gekauwd. De tong brengt de voedselbrok of het vocht naar achteren in de mond. Het gehemelte sluit de neusholte af, waarna de voedselbrok of het vocht via de slokdarm naar de maag gaat. Het afsluiten van de neusholte gaat verslikken tegen.

Motorische, cognitieve of gedragsmatige factoren verstoren bovenstaand proces bij mensen met de ziekte van Huntington.

Motorische factoren

- ♦ Een slechte zithouding
- ♦ Chorea
- ♦ Moeite met het uitvoeren van gecontroleerde bewegingen
- ♦ Bewegingsonrust
- ♦ Dystonie (moeite met het bewegen van

een of meerdere lichaamsdelen)

- ♦ Motorische impersistentie (de spierspanning wordt niet volgehouden)
- ♦ Specifieke achteruitgang van de mondmotoriek en het slikproces (inademen tijdens het afhappen, niet goed afhappen, de mond onvoldoende kunnen sluiten, verminderde kauwbewegingen, onwillekeurige bewegingen van de tong en/of kaak, geen bolletje kunnen maken van de voeding, speekselverlies, problemen met het slikken (te vroeg, niet krachtig genoeg of niet slikken))

Cognitieve factoren

- ♦ Verstoorde aandacht (volgehouden, verdeelde of gerichte aandacht, minder flexibel bij het verleggen van de focus)
- ♦ Anosognosie (verminderd bewust zijn van de eigen ziekte en zaken die daardoor moeilijker gaan)
- ♦ Organisatieproblemen
- ♦ Verlies van initiatief (bv. het eten niet uit de koelkast halen en/of niet opwarmen, terwijl dit niet aan een gebrek aan honger ligt)
- ♦ Vertraagd denken en handelen
- ♦ Moeilijker strategieën aanleren en gebruiken

Gedragsmatige en psychische factoren

- ♦ Ontremming (te snel eten, proppen)
- ♦ Dwangmatig eetgedrag met een fixatie op bestaande eetpatronen
- ♦ Persoonlijkheidsverandering
- ♦ Niet loskomen van andere gedachten of bezorgdheden
- ♦ Psychiatrische symptomen

Het is belangrijk om aandachtig te zijn voor verslikking. Vaak zet dit de hoestreflex in gang, dat is een goed teken. Heb aandacht voor mogelijke stille aspiratie (voedsel of vocht dat in de longen terechtkomt zonder dat de persoon hoest). >>>

<<<

De beginfase van de ziekte van Huntington brengt subtiele slikproblemen met zich mee zoals een verminderde voedselinname, het afwijzen van voedsel, vermagering, frequent kuchen, braken.

Het aanpassen van de voedingssituatie

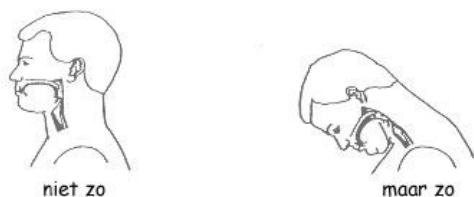
Je kan de voedingssituatie op verschillende vlakken aanpassen aan de mogelijkheden van de patiënt: tafelschikking, houding, materiaal en consistentie van de voedsel en het vocht zijn allemaal van belang.

Tafelschikking

Bij de tafelschikking is herkenbaarheid belangrijk. Daarom kiest men best zo lang mogelijk voor gewoon materiaal, een gedekte tafel en een vaste plaats aan tafel. Ook vereenvoudiging kan helpen, bv. door enkel het materiaal klaar te leggen dat voor een bepaald gerecht nodig is.

Houding

Bij de houding is stabiliteit van groot belang. De patiënt heeft voldoende steunpunten nodig. Het bovenlichaam moet iets naar voren hellen. De hoofdhouding is eveneens gebogen: de kin wordt dichterbij de borst gebracht, onderstaande tekening geeft dit weer.



Materiaal

Ook bij het materiaal is het belangrijk om zo lang mogelijk voor herkenbaarheid en zelfredzaamheid te gaan.

Bij het drinken is de keuze van de hulpmiddelen afhankelijk van de ziektefase. Daarom dient dit frequent geëvalueerd te worden. Er wordt een evenwicht gezocht tussen het verbeteren of behouden van zelfredzaamheid en het bekomen van een goed slikproces.

Wanneer er geen slikproblemen en weinig ongecontroleerde bewegingen zijn, kan de patiënt uit een gewoon glas of een gewone koffietas

drinken.

Wanneer er geen slikproblemen zijn, maar er wel sprake is van meer morsen, kan de patiënt gebruikmaken van de bekertjes hieronder:



In geval van slikproblemen kunnen onderstaande hulpmiddelen ervoor zorgen dat het hoofd van de patiënt niet naar achteren helt (zie ook: Houding).



Naast aanpassingen om het drinken te vergemakkelijken, zijn er ook hulpmiddelen die de patiënt helpen om zo lang mogelijk zelfredzaam te zijn. Van linksboven naar rechtsonder: antislipmat, stootrand, aangepast bord en aangepast bestek.



Naast het gebruikmaken van hulpmiddelen, kan je zelf ook hulp bieden bij het eten en drinken. Het is belangrijk om te weten dat dit psychologische gevolgen heeft voor de patiënt. Begin er dus niet te snel mee en wees je ervan bewust dat hulp bieden invloed kan hebben op de zelfwaardering van de patiënt. Als hulp geven toch nodig wordt, bouw deze dan stapsgewijs op. Begin met

verbale begeleiding. Vraag waar de patiënt zin in heeft, doe geen aannames. Geef korte, duidelijke boodschappen en leid de patiënt niet af door vragen te stellen tijdens de maaltijd. Moedig de patiënt aan om langzaam en aandachtig te kauwen en te slikken. Houd het eet- en drinktempo in de gaten. Let bij het afhappen van de lepel op het sluiten van de lippen.

Als verbale begeleiding niet voldoende is, dan kan je de arm van de patiënt begeleiden om zo het eet- en drinktempo te bepalen.

Als ook dit onvoldoende is, dan neem je de handelingen van de patiënt over. Probeer zoveel mogelijk een *invisible feeder* te zijn, door de patiënt waar mogelijk te volgen en deze niet te storen door vragen te stellen. Blijf rustig mee aan tafel zitten. Pas je empathisch aan het tempo en de manier van eten van de patiënt aan. De patiënt zelf laten afhappen, zorgt voor een goede inzet van de slikbeweging. Geef voeding liefst met een koffielepel of zachte lepel, niet met een soeplepel (bemoeilijkt het afhappen) of vork (kan de braakreflex oproepen). Geef telkens een kleine hoeveelheid en beweeg het bestek recht in en uit de mond.

Consistentie

Je kan zowel vloeistoffen als voeding indikken om het slikken te vergemakkelijken.

Ingedikte vloeistof bied je best als volgt aan:

- ♦ Siroopdikte: via een rietje of een gewone beker
- ♦ Lopende puddingdikte: via een neusbeker (zie blauwe beker hierboven)
- ♦ Puddingdikte: via een lepel

Een goed poeder om vloeistoffen in te dikken is Nutrilis Powder van Nutricia (onderaan dit artikel vind je een link naar dit product). Doe het poeder eerst in de beker en voeg de warme of koude drank er daarna aan toe. Roer met een vork of garde. Houd rekening met nadikken (de vloeistof dikt nog verder in wanneer deze even blijft staan). Volg steeds nauwkeurig de gebruiksaanwijzing op de verpakking.

Voeding kan volgende consistenties hebben:

- ♦ Gewone voeding
 - ♦ Bereid de maaltijd voor
 - ♦ Bied kleine stukjes vlees aan

- ♦ Zachte voeding (bv. puree, gekookte groenten, zacht vlees, vis, brood zonder korsten en met zacht beleg)
- ♦ Gemalen voeding (bv. broodpap)
 - ♦ Maal de voeding tot een zo homogeen mogelijke massa
 - ♦ Meng niet alles op voorhand, vraag na wat de patiënt wil: alles mengen maakt het voedsel minder herkenbaar en minder aantrekkelijk
 - ♦ Voeg voldoende saus toe aan gemalen vlees, anders is dit te droog
- ♦ Geblende voeding (dit is dikke, vloeibare, smeugige voeding)

Vermijd volgende zaken bij slikproblemen: dradige en vlezige structuren, verschillende consistenties door elkaar (bv. soep met balletjes), krokante voedingsmiddelen, hard voedsel en erg kleine stukjes zoals erwten. Het is belangrijk om kriebels in de keel te vermijden.

Invloed van de omgeving

Eten en drinken dient in een rustige omgeving te gebeuren. Vermijd omgevingsgeluiden en mensen die voorbijkomen. Als de patiënt bezig is met andere zaken dan eten en drinken, dan is er immers meer kans op verslikken. Zoek een evenwicht tussen focussen op techniek en het creëren van een gezellige sfeer.

Als mantelzorger is het belangrijk dat je zelfvertrouwen hebt, alsook inzicht in de situatie en de slikproblemen. Praat tijdens het eten niet met anderen, zorg ervoor dat de patiënt rustig kan eten, zonder afgeleid te worden. Communiceer dus zowel verbaal als non-verbaal op een doordachte manier. Wees niet haastig of ongeduldig. Houd er rekening mee dat de patiënt bang kan zijn om zich te verslikken. Let op met het afvegen van de mond: kondig dit aan, want het haalt de patiënt uit diens concentratie en het is een erg intieme beweging. >>>

<<<

Medische problemen ten gevolge van slikstoornissen

Mogelijke medische problemen ten gevolge van slikstoornissen zijn ondervoeding, maagproblemen, obstipatie (constipatie), aspiratie en tandproblemen. Hieronder geven we per complicatie wat meer uitleg.

Ondervoeding

Slikstoornissen geven een verhoogd risico op ondervoeding. Mensen met de ziekte van Huntington hebben een verhoogde voedingsbehoefte, terwijl we net merken dat het voedingsgedrag beperkt wordt. Zo doen ze minder voorbereidende handelingen zoals het inkopen en bereiden van het eten, wordt er minder voedsel ingenomen en verlopen kauwen en slikken moeizamer. Dat er minder voedsel wordt ingenomen, kan het gevolg zijn van verschillende factoren: onwillekeurige bewegingen die het eten bemoeilijken, gebrek aan hand-mondcoördinatie, onaantrekkelijk voedsel door de aangepaste consistentie.



Foto: Unsplash — jeshoots.com

Voedingsadvies van een diëtist, arts of apotheker is vaak aangewezen. Deze personen kunnen de extra energiebehoefte van de patiënt berekenen. Voeding kan verrijkt worden door er extra koolhydraten en vetten aan toe te voegen. Als de normale voedingsmiddelen de energiebehoefte niet kunnen aanvullen, dan zijn dieetpreparaten nodig. De voordelen zijn dat deze preparaten verrijkt zijn met vitamines en dat men zeker is van de samenstelling. Hypercalorische/ evenwichtige vervang- of bijvoeding heeft meest-

al de voorkeur, hypercalorische/koolhydraatrijke bijvoeding wordt al eens als tussendoortje gebruikt. Op de Ledendag deelden Saskia en Kim proevertjes van Revogan uit. De aanwezigen konden Hydra'fruit, Bouwstenen en Easy to eat proeven. Onderaan dit artikel vind je links naar deze producten.

Sondevoeding is soms nodig bij patiënten met de ziekte van Huntington omdat zij slikproblemen en een verhoogde energiebehoefte kunnen vertonen. Aan de opstart van sondevoeding zijn echter een aantal voorwaarden verbonden:

- ♦ Het moet de keuze van de patiënt zijn (belang van vroegtijdig informatie bieden)
- ♦ De opstart heeft een therapeutisch doel: verbetering of stabilisatie van de toestand en/of verbetering van de levenskwaliteit (dus niet louter het verlengen van het leven)
- ♦ Er bestaat een redelijke kans dat bovenstaand doel bereikt wordt
- ♦ De toepassing van sondevoeding mag niet overmatig ingrijpend of belastend zijn

Maagproblemen

Braken en reflux zijn veelvoorkomende problemen.

Braken komt door een hoge druk op de maag door de vele bewegingen, het happen van lucht, een trage lediging van de maag, in een liggende houding voedsel toegediend krijgen, een groot volume en een hoge concentratie voeding innemen.

Reflux komt door terugvloei van de maaginhoud naar de slokdarm en de mond, een hoge druk in de buik door obesitas, zwangerschap of obstipatie, door een middenrifbreuk of door een trage maaglediging. Dit laatste komt bij mensen met de ziekte van Huntington vaak voor.

Braken en reflux kunnen verwickelingen met zich meebrengen. Ze kunnen slokdarmontsteking veroorzaken en vormen een medeoorzaak van ondervoeding. De belangrijkste complicatie is echter de overloop van maaginhoud naar de longen. Dit kan resulteren in een ernstige aspiratiepneumonie.

Beide problemen kunnen behandeld worden door middel van dieetmaatregelen, het indikken van vloeistoffen, het toedienen van 6-8 kleine

maaltijden, het vermijden van knellende kledij, de patiënt niet meteen na de maaltijd laten platliggen (de stoel wat kantelen mag wel), het behandelen van obstipatie en overgewicht en de inname van maagmedicatie.

Obstipatie (constipatie)

Obstipatie is een abnormaal vertraagde en/of bemoeilijkte stoelgang van minder dan 3 keer per week. De ontlasting kan hard of keutelvormig zijn, de patiënt moet hard persen. De klachten kunnen afzonderlijk of gecombineerd optreden. Let op voor overloopdiarree. Dit is vloeibare stoelgang bij iemand die eigenlijk geconstipeerd is, waardoor de constipatie niet wordt opgemerkt. Overloopdiarree is de stoelgang die nog voorbij de obstructie geraakt.

De oorzaken van obstipatie kunnen zijn: medicatie (psychofarmaca, spierrelaxantia), vezelarme voeding (gemalen of vloeibaar), onvoldoende drinken, onvoldoende beweging of slechte darmlediging door de aantasting van de hersenen.

Aspiratie

Bij aspiratie komt maaginhoud of voedsel in de longen terecht. Dit wordt veroorzaakt door braken, reflux en verslikken. Het is een belangrijke complicatie en bovendien een frequente doodsoorzaak bij de ziekte van Huntington.

Tandproblemen

Een tandvleesontsteking geeft bloedend tandvlees en losse tanden. Meer algemeen kan een slechte tandhygiëne pijn, een verminderde kauwfunctie en infecties geven. Wees alert voor gaatjes in de tanden en tandvleesontsteking ten gevolge van een slechte tandhygiëne. Gaatjes kunnen ook het gevolg zijn van reflux (aantasting door de zure maaginhoud).

Preventief kan fluorhoudende tandpasta gebruikt worden en eventueel wekelijks fluorbevattende tandgel, bv. Elmex Medical Gel (onderaan dit artikel vind je een link naar dit product). Het poetsen van de tanden gebeurt liefst elektrisch. De tandenborstel dient elk seizoen vervangen te worden. Bij moeilijkheden bij het poetsen kan het helpen om achter de patiënt te gaan staan. Soms doet de mantelzorger een kompres rond de vinger of wordt een lange

wattenstaaf gebruikt.

Toedienen van medicatie in geval van slikproblemen

Medicatie kan effect hebben op het slikproces en kan daarom vloeibaar of geplet toegediend worden in geval van slikstoornissen. Langwerkende medicatie mag niet geplet worden. Deze kan wel door de kortwerkende variant vervangen en frequenter toegediend worden. Medicatie met een maagsapresistente coating mag niet geplet worden, want dan wordt de werking ervan teniet gedaan door het maagzuur. Meer informatie vind je op www.pletmedicatie.be.

Verder kan de slikgel van Gloup patiënten helpen om hun medicatie in te nemen. Het is een natuurlijk product en verandert de werking van medicatie niet. Dit maakt het tot een betere optie om de medicatie mee in te nemen dan bv. yoghurt of appelmoes.

Bronnen:

Presentatie Kim Bogaerts en Saskia Demeulenaere

Foto's: via Kim en Saskia

Nutricia Nutilis Powder: <https://www.nutricia.com/products/stroke-and-dysphagia/nutlis-powder.html>

Revogan Hydra'fruit: https://webshop.revogan.be/NS_REV800F_RE/home.html#/ProductDetail/1328

Revogan Bouwstenen: https://webshop.revogan.be/NS_REV800F_RE/home.html#/ProductDetail/2177

Revogan Easy to eat: https://webshop.revogan.be/NS_REV800F_RE/home.html#/ProductDetail/2171

Elmex Medical Gel: <https://www.newpharma.be/apotheek/elmex/845356/elmex-medical-gel-anti-caries-38g.html>

Gloup medicatie-slikgel: <https://www.gloup.eu/nl/>

Charlotte Didier

Foto's Midweek 12-16 juni en Ontpanningsweekend 1-3 september 2023



Foto's via vrijwilligers

Nuttige adressen

MAATSCHAPPELIJKE ZETEL

Spelonckvaart 30
9180 MOERBEKE-WAAS
Ondernemingsnummer: 415438528
Bankrekening: BE59 4414 6189 2126
KRED BE BB

SOCIALE DIENST

Krijkelberg 1 016/45.27.59
3360 BIERBEEK

Charlotte Didier Lut Haentjens Kelly Natens
Chris Palings Ingrid Vanderwaeren Els Zimmermann

www.huntingtonliga.be
socialedienst@huntingtonliga.be

DAGELIJKS BESTUUR

André Willems, 9030 GENT 09/226.25.30
voorzitter, penningmeester
Bea De Schepper, 9180 MOERBEKE-WAAS 09/346.89.91
ondervoorzitter
André Dewallef, 1702 GROOT-BIJGAARDEN 02/466.21.43
secretaris
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015/41.38.88
Ils Deraedemaeker, 2170 MERKSEM 0497/54.96.67

RAAD VAN BESTUUR

Suzy Beun, 2950 KAPELLEN 0498/88.14.56
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015/41.38.88
Lucy De Cat, 3150 HAACHT
Gerd De Coster, 2930 BRASSCHAAT 03/651.44.14
Gino Dendooven, 8540 DEERLIJK 056/77 91 68
Ils Deraedemaeker, 2170 MERKSEM 0497/54.96.67
Willy D'Haeyere - Maria Desmet, 8800 ROESELARE 051/20.71.40
Els Geyskens, 3600 GENK
Jacky Mennicken, 4770 AMEL 080/34.93.48
Arie Roelandt, 9520 ST.-LIEVENS-HOUTEM 053/62.20.72

GENETISCHE CENTRA

Centrum Menselijke Erfelijkheid, UZ Leuven 016/34.59.03
prof. dr. Vogels mevr. Verbeke
mevr. Laga

Dienst Medische Genetica, UZ Gent 09/332.36.03
dr. Janssens mevr. Van Tongerloo 09/332.68.33

Medische Genetica, Vrije Universiteit Brussel
mevr. Baut 02/477.60.71

Centrum voor Medische Genetica, Universiteit Antwerpen
dr. Rumping mevr. Spaas 03/275.97.74

REGIONALE CONTACTPERSONEN

Antwerpen en Vlaams-Brabant

Gerd De Coster 03/651.44.14
Peter Benoitlei 19A, 2930 BRASSCHAAT
gerdadecoster@telenet.be

Andrea Boogaerts 015/41.38.88
2800 MECHELEN

Ils Deraedemaeker 0497/54.96.67
2170 MERKSEM

Limburg - Genk

Els Geyskens
hun.lotgenotencontact@telenet.be
huntingtonliga.limburg@telenet.be

Oost-Vlaanderen - Gent

Fam. De Schepper 09/346.89.91
Spelonckvaart 30, 9180 MOERBEKE-WAAS
bea.deschepper@skynet.be

André Willems, Flanelstraat 30, 9030 GENT 09/226.25.30

West-Vlaanderen - Roeselare

Willy D'Haeyere - Maria Desmet 051/20.71.40
Izegemse Aardeweg 51, 8800 ROESELARE
dhaeyere.willy@skynet.be

JONGERENWERKING

Lucy De Cat, 3150 HAACHT
jongerenwerking@huntingtonliga.be

PATIËNTENWEEKEND

Sociale Dienst Huntington Liga, Ingrid Vanderwaeren 016/45.27.59
socialedienst@huntingtonliga.be

HOME MARJORIE

Bart Corthals, directeur 015/25.85.80
Kerselaarlaan 27, 2220 HEIST-OP-DEN-BERG

www.homemarjorie.be
home.marjorie@emmaus.be
Giften: BE94 7370 2191 9114

Andrea Boogaerts, voorzitter Home Marjorie vzw 015/41.38.88
Boomgaardstraat 9, 2800 MECHELEN

WALLONIË

Ligue Huntington Francephone Belge (LHFB)
Montagne Ste. Walburge 4b, 4000 LIEGE 04/225.87.33
www.huntington.be

Jaarabonnement: te verkrijgen door storting van **15,00 euro** op de rekening van de Huntington Liga vzw, Gent, met vermelding van "Abonnement Dominant":

BIC: KRED BE BB

IBAN: BE59 4414 6189 2126

Voor leden van de Liga is de abonnementsprijs in het lidgeld inbegrepen. Het lidgeld (**15,00 euro**) is niet fiscaal aftrekbaar.

Activiteitenkalender

22/09/2023	Bijeenkomst Regio Limburg (Genk), 19u
29/09-01/10/2023	Patiëntenweekend De Panne (Parkhotel)
19-22/10/2023	EHA-congres (Blankenberge)
25/10/2023	Kaasavond Regio Oost-Vlaanderen (Gent), 20u
15/12/2023	Kerstfeest Regio Limburg (Genk), 15u

Voor giften van
40 euro en meer
ontvangt u
een attest van
fiscale vrijstelling.

Sommige data op de activiteitenkalender zijn onder voorbehoud (bv. o.w.v. de coronasituatie, beschikbaarheid van de locatie). Wanneer een activiteit doorgaat, ontvang je tijdig een uitnodiging per mail of post. Voor meer informatie of indien je vragen hebt, mag je altijd contact opnemen met de Sociale Dienst.

Redactieraad

Willy Cruysweegs
Gerd(a) De Coster
Charlotte Didier
Dirk Liessens
Rita Muyldermans
Arie Roelandt

Moderne tijden

Wil je graag uitnodigingen voor Liga-activiteiten per mail krijgen, dan kan je ons dit laten weten. Stuur ons een mailtje met vermelding van je naam, postadres en e-mailadres, en je krijgt daarna alle post per mail.

Je kan Dominant ook digitaal als pdf-file bekomen en de nummers verzamelen in een map. Dit betekent minder papier in de brievenbus voor jou en minder administratie en portkosten voor ons.

Ons e-mailadres: socialedienst@huntingtonliga.be

Contactgegevens

Huntington Liga vzw
Krijkelberg 1
3360 Bierbeek
016/45.27.59
socialedienst@huntingtonliga.be
www.huntingtonliga.be

Ondernemingsnummer:
415.438.528

De wet tot Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer (B.P.L.) ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens is van toepassing op het adressenbestand van de Huntington Liga en haar driemaandelijks tijdschrift Dominant. Deze gegevens, nl. naam en postadres, zullen worden verwerkt door de Sociale dienst van de Huntington Liga, Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek, met als doel:

- de leden op de hoogte te houden van en uit te nodigen voor de activiteiten van de Liga;
- abonnees effectief het tijdschrift te kunnen toesturen.

Voor kennisname en of wijzigingen kan je je richten tot de Sociale dienst van de Huntington Liga:

t.a.v. Kelly Natens, Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek.

Aangifte van de geautomatiseerde verwerking bij de Commissie voor de B.P.L. staat aldaar geregistreerd onder identificatienummer 000037513.

De Huntington Liga nodigt haar leden uit voor het congres van de European Huntington Association (EHA) van 19 t.e.m. 22 oktober 2023 in Blankenberge.

Het EHA-congres

Al onze leden zijn welkom om het gehele EHA-congres bij te wonen. Er worden tal van infosessies gegeven, maar er is ook ruimte voor ontmoeting. De sessies belichten in toegankelijke taal uiteenlopende onderwerpen die met huntington te maken hebben. De ontvangst en registratie starten op donderdag 19 oktober 2023. De sessies starten op vrijdag 20 oktober en lopen tot en met zondag 22 oktober. Meer informatie en het Engelstalige programma vind je hier: <https://eurohuntington.org/eha-conference-in-belgium/>

Op **zaterdag 21 oktober** voorzien we vanuit de Liga een aangepast Nederlandstalig programma:

10u00 Ontvangst met koffie - Het bestuur en de Sociale Dienst zijn aanwezig om je te verwelkomen

11u00

Zaal 1 '**Opgroeien als risicodragers**' - Getuigenissen, moderator: psychologe mevr. Ariane Van Tongerloo (Centrum voor Medische Genetica UZ Gent) - *Hoe is het om op te groeien in een huntingtongezin? Hoe beslis je of je je predictief laat testen? Hoe ga je om met het resultaat?*

Zaal 2 '**Waarom zijn deze beslissingen zo moeilijk?**' - Door psychiater prof. dr. Dirk Liessens (Zorggroep Sint-Kamillus) en psychologe mevr. Saskia Demeulenaere (Home Marjorie) - *Beslissingen rond autorijden, werkgever inlichten, opname, enz.*

13u00 Lunch

15u15 '**Willen we het weten?**' - Door klinisch geneticus prof. dr. Annick Vogels (Centrum Menselijke Erfelijkheid UZ Leuven) - *Wil je je testresultaat kennen?*

20u00 Diner

Het staat je die dag vrij om na afloop van de Nederlandstalige sessies het Engelstalige programma te volgen.

Het adres van zowel het congrescentrum als het hotel: Corsendonk Duinse Polders (A. Ruzettelaan 195, 8370 Blankenberge). Je kan er gratis parkeren.

Wens je deel te nemen aan (een dag van) het congres?

Schrijf je dan voor 1 oktober 2023 in via de Sociale Dienst en laat ons weten of je enkel zaterdag komt of het hele congres wenst bij te wonen. Voor onze leden en hun naasten wordt het inschrijvingsgeld voor het congres en de verblijfskost in het aangrenzende hotel vergoed.

We hopen je daar je mogen verwelkomen!

Save the date: viering 50 jaar Huntington Liga

SAVE THE DATE Viering 50 jaar Huntington Liga



Mechelen
Zondag 17 maart 2024



Wanneer en waar? Zondag 17 maart 2024
in het Cultuurcentrum Mechelen

Voor wie? Alle leden van de Liga

Wat? Welkomstwoord - lezing - receptie -
en nog veel meer

Meer informatie volgt!

Voor meer informatie en/of om je in te schrijven, kan je de Sociale Dienst contacteren via socialedienst@huntingtonliga.be of 016/45.27.59. De mogelijkheden worden samen met jou bekeken.