

Ondersteuning voor naasten en kinderen

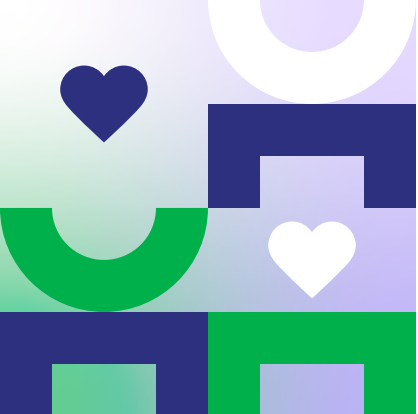
Ziekte van Huntington

Mensen die zorgen voor een naaste met de ziekte van Huntington en kinderen die opgroeien met een ouder die deze ziekte heeft, ervaren specifieke uitdagingen en behoeften. Deze factsheet biedt inzicht in deze uitdagingen en geeft handvatten voor passende ondersteuning, afgestemd op de behoeften van beide groepen.



Huntingt&n
KennisNet
Nederland

 **KLIK** interactief document



Naasten

Hieronder een overzicht van de ervaringen, uitdagingen en behoeften van naasten van mensen met de ziekte van Huntington. Het illustreert zowel de emotionele impact als de praktische obstakels, en benadrukt de behoefte aan balans tussen mantelzorg en zelfzorg.



Uitdagingen naasten

- Gebrek aan bewustzijn en begrip in de samenleving
- Gevoelens van eenzaamheid
- Gespannen relaties binnen families
- Taboe en schaamte
- Gevolgen van de erfelijkheid
- Zorgen over kinderen
- Omgaan met de diverse symptomen van de ziekte
- Balans vinden tussen zelfzorg, mantelzorg en andere verantwoordelijkheden
- Omgaan met een onzekere toekomst



Behoeften aan ondersteuning

- Inzicht in eigen gedrag
- Omgaan met symptomen
- Het vinden van balans tussen werk en zorg
- Erfelijkheid en de gevolgen voor kinderen
- Begeleiding in de pre-diagnostische fase
- Begeleiding in periode voor opname in verpleeghuis
- Advies over wet en regelgeving
- Advies over vastleggen van toekomstige beslissingen



Aanbevelingen professionals

- Stimuleer openheid en praten met het gezin in een vroege fase
- Faciliteer externe ondersteuning; zowel professioneel als vanuit sociale omgeving
- Ondersteun bij het bieden van rust en structuur in het huishouden
- Bespreek met collega's implementatie van ondersteunende programma's zoals **Partner in balans** en **Houd me vast**

Zorgparadox

Bij mantelzorgers is er vaak sprake van een zorgparadox; eigen behoeften opzij zetten voor mantelzorg, maar daardoor juist minder goed en niet continu kunnen zorgen.

Maatwerk

Vanwege de uiteenlopende omstandigheden en symptomen is het belangrijk om ondersteuning af te stemmen op de persoonlijke situatie. Online ondersteuning is handig en toegankelijk voor mantelzorgers, maar persoonlijk contact blijft voor hen waardevol voor praktische hulp en gevoel van verbondenheid.

Partner in balans*

Dit programma biedt naasten online modules over thema's zoals acceptatie, communicatie en erfelijkheid. Zij volgen deze in eigen tempo met begeleiding van een persoonlijke coach.

* Vanaf 2025 wordt Partner in balans gefinancierd voor expertisecentra

Houd me vast

Dit programma helpt partners een sterke emotionele band te behouden. Ze leren negatieve patronen doorbreken en elkaars behoeften beter begrijpen. De training biedt ook waardevol lotgenotencontact en ruimte om de toekomst samen bespreekbaar te maken. Atlant heeft dit programma in 2024 aangeboden.

Aanbevolen literatuur

Daemen et al. (2023)

[Facilitators and barriers in caring for a person with Huntington's disease: input for a remote support program](#)

Gepubliceerd in Aging & Mental Health

Daemen et al. (2024)

[Evaluating the web-based 'partner in balance' program for family caregivers of people with Huntington's disease: a pilot study](#)

Gepubliceerd in Internet Interventions

Kinderen

Hieronder een overzicht van de ervaringen, uitdagingen en behoeften van kinderen met een ouder met de ziekte van Huntington. Het illustreert de emotionele en relationele impact en hun (vaak latente) behoeften aan informatie en persoonlijke ondersteuning in het kunnen praten over de ziekte.



Uitdagingen kinderen

- Impact op persoonlijke ontwikkeling (laag zelfvertrouwen, eenzaamheid en moeite met concentratie) wat schoolprestaties beïnvloedt.
- Onzekerheid en moeilijke keuzes omtrent testen.
- Rolverschiuvingen binnen gezin door parentificatie; kinderen nemen zorgtaken op zich.
- Afstand tot de aangedane ouder door steeds moeilijker ouder van de symptomen te onderscheiden.
- Schaamte, taboe en gebrek aan begrip vanuit de omgeving.

Terugblik op de impact

Terugkijkend is de impact voor mensen die zijn opgegroeid met een ouder met Huntington duidelijker. Denk hierbij aan verschoven grenzen van wat 'normaal' is. Vroege ondersteuning en praten over de ervaringen helpen bij verwerking.



Behoeften aan ondersteuning

- Gezien, gehoord en geliefd voelen.
- Het bespreekbaar maken van de ziekte binnen en buiten het gezin
- Informatie over ziekte en impact hiervan voor kinderen zelf maar ook voor hun omgeving.
- Begeleiding en informatie omtrent voorspellend DNA onderzoek.
- Het aanwezig zijn van belangrijke steunpilaren zoals:
 - Ouders
 - Vrienden en familie
 - Lotgenotencontact
 - Vertrouwenspersoon of steunfiguur
 - Zorgverlener of coach met expertise in Huntington
 - Mentor of leraar op school




Aanbevelingen professionals

- Monitor vroegtijdig de behoeften van kinderen en signaleer tijdig.
- Bied het kind een persoonsgerichte benadering, afgestemd op wat het kind nodig heeft.
- Bied laagdrempelig contact als zorgverlener met expertise in Huntington, vertrouwenspersoon of kindercoach
- Bied systeemgerichte zorg, met aandacht voor impact op het hele gezin
- Bied een positieve benadering, gericht op het versterken van veerkracht van kinderen.
- Versterk de rol van gezonde ouder, deze is essentieel in het bieden van emotionele en relationele steun
- Creëer begrip en ondersteuning op school om een veilige en ondersteunende omgeving te waarborgen.

Start project website voor kinderen


Het bieden van toegankelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk voor kinderen die opgroeien in een Huntingtongezin. Daarom wordt binnen ons doelgroep netwerk in 2025 een informatieve website ontwikkeld die hen helpt de ziekte en de impact ervan beter te begrijpen. De site biedt betrouwbare informatie, praktische tools om met emoties en veranderingen om te gaan en verwijst naar beschikbare hulp en ondersteuning in Nederland. Zo krijgen kinderen en hun omgeving de steun waar ze behoefte aan hebben in hun ervaringen met Huntington.

Aanbevolen literatuur

 Daemen et al. (2024)

[Through their eyes: A retrospective mixed-methods study on the experiences and support needs of children growing up with a parent with Huntington's disease](#)


Gepubliceerd in Journal of Huntington's Disease

 Kruijthof (2022)

[Opgroeien in een Huntingtongezin](#)

Gepubliceerd door Vereniging van Huntington

Overige leestip

 Hersen+Zenuw Centrum

[Huntington & kinderen](#)

Colofon

Auteurs:

Maud Daemen | Maastricht UMC+
Cathelijn van Baar | Kennisraad HKNN

Vormgeving:

Maikel van Berkel

Huntington Kennisnet Nederland (HKNN)

© 2025

www.hknn.nl



Huntington
KennisNet
Nederland

