

Het coronavirus en de ziekte van Huntington

Hoe om te gaan met stress?

LU
MC Leids Universitair
Medisch Centrum

Topaz Overduin
Verpleeg-, behandel-
en Huntingtoncentrum

 **Huntingtoncentrum Amsterdam**
Willem Drees - Oostpoort

Belangrijke informatie over het coronavirus, risico's en stress

Nederland is in de ban van het coronavirus. Op tv, radio en internet – overal gaat het over het virus en de overheidsmaatregelen. Al deze nieuwsberichten, veranderingen en beperkingen kunnen zorgen voor stress en onzekerheid, zeker als u de ziekte van Huntington heeft.

Met deze brochure informeren we u over de risico's voor Huntington-patiënten. We geven aan hoe u stress herkent, hoe u ermee om kunt gaan en hoe u de hulpverleners bereikt. Ook vertellen we u hoe u fit blijft in deze periode. Op pagina 8 vindt u tips voor uw partner en/of mantelzorger.



Vragen om bij stil te staan

Omdat het coronavirus tot ernstige klachten kan leiden, is het verstandig om uw wensen met uw naasten en uw huisarts te bespreken. Wilt u bijvoorbeeld wel of niet behandeld worden in het ziekenhuis? En hoe staat u tegenover kunstmatige beademing?



Advies over fysiek contact?

Deze brochure gaat vooral in op de stresssignalen en hoe u ermee kunt omgaan. Heeft u vragen over onderwerpen zoals het noodzakelijk fysiek contact in de thuissituatie of over de dagelijkse verzorging? Praat erover met de thuiszorg of uw huisarts.

Goed om te weten over de risico's voor Huntington-patiënten

Allereerst willen wij benadrukken dat mensen met de ziekte van Huntington geen verhoogd risico hebben op het krijgen van het coronavirus, mits ze zich aan de adviezen van overheid en experts houden (zie hierna). Patiënten in de late fase van de ziekte van Huntington zijn wel kwetsbaarder voor een ernstiger verloop van de infectieziekte die het coronavirus veroorzaakt. Ook kunnen de bewegingen tijdelijk verergeren, wanneer Huntington-patiënten ziek worden. Dat kan ook gebeuren bij andere (infectie)ziekten.

Belangrijk: volg de adviezen van overheid en experts

Om het besmettingsgevaar van het virus te beperken, is het belangrijk om de adviezen van de overheid en de experts te volgen: houd afstand van elkaar en stel sociale bijeenkomsten uit. De overheidsmaatregelen schrijven ook voor om onder andere ziekenhuisbezoek, lotgenotencontact en dagbehandeling uit te stellen. Eventueel kunnen deze contacten telefonisch of via beeldbellen plaatsvinden.

Stress hoort bij een periode van onzekerheid

Het is goed om te beseffen dat stress in de huidige situatie normaal is. Angst, bezorgdheid en onzekerheid over uw eigen gezondheid of die van uw naasten is onvermijdelijk.

Mensen met de ziekte van Huntington kunnen gevoeliger zijn voor stress dan anderen. En als er al sprake is van langer bestaande angst of depressieve klachten, kunnen deze klachten door stress toenemen. Ook uw mantelzorgers, familieleden en partners kunnen meer stress ervaren vanwege de grotere druk in zorgtaken.

Hoe om te gaan met stress in coronatijden?

Voor patiënten met de ziekte van Huntington

Herken de signalen van stress.

> zie pagina 4

Lees de tips over hoe u kunt omgaan met stress.

> zie pagina 5,6,7

Neem contact op met een hulpverlener als u zich niet goed voelt.

> zie pagina 9

Voor mantelzorgers, familieleden, partners

Herken de signalen van stress, niet alleen bij uw naaste maar ook bij u zelf.

> zie pagina 4

Lees de tips voor partners en mantelzorgers.

> zie pagina 8

Ervaart u de zorgtaken als te zwaar? Bel uw huisarts of Huntingtoncentrum. Met eventuele (extra) thuiszorg of hulpmiddelen kunt u misschien wat ontlast worden.

> zie pagina 9

Hoe herkent u stress?

Omdat het bij de ziekte van Huntington belangrijk is om alert te zijn op de signalen van stress, hebben we ze hieronder op een rij gezet. Naast de algemene stresssignalen benoemen we de signalen die passen bij de ziekte van Huntington.

	Algemene stresssymptomen	Huntington-specifieke stresssymptomen
Denken	Sneller afgeleid zijn, moeite hebben met concentreren, vergeetachtigheid, verlies van overzicht	Trager in het denken, chaotischer denken
Emoties	Moeilijk kunnen ontspannen, somberheid en angst ervaren	Prikkelbaarder reageren
Lichaam	Zich meer vermoeid, gespannen of rusteloos voelen, zweten, sneller schrikken, hoofdpijn, veranderde eetlust, problemen met slapen	Toename in de beweeglijkheid
Gedrag	Minder ondernemen (initiatiefloosheid), afzonderen, moeite hebben met dingen afmaken	Gedrag moeilijker remmen, dwangmatiger zijn, bij discussies of ruzies betrokken raken

Wat u zelf kunt doen aan stress in deze tijden

1 Tips over het omgaan met anderen

Omdat de overheid u vraagt binnen te blijven, heeft u minder toegang tot uw sociale netwerk. Bedenk hoe u toch contact houdt met anderen in deze periode. Door te praten met vertrouwde mensen, kunnen gevoelens van isolatie, angst, verveling of kwetsbaarheid namelijk verminderen.

- Zoek steun bij familie, vrienden, buren, spiritueel leiders of geestelijken zoals de geestelijk verzorger, pastoor of imam. Praat gerust over uw ervaringen en gevoelens.
- Spreek een vast moment af met uw partner of mantelzorger om uw zorgen over het coronavirus te bespreken. Praat ook bewust over andere dingen.
- Wees flexibel en creatief: zoek sociaal contact per telefoon, e-mail, sms, WhatsApp of videobellen (Skype of FaceTime).
- Schrijf uw ervaringen op en deel ze met anderen via social media.

2 Tips om zelf met stress om te gaan

Wat kunt u doen om de stress en angst op de korte en lange termijn te verminderen?

- Besef dat het normaal is om angstig of bezorgd te zijn over wat er kan gebeuren.
- Herinner uzelf eraan dat ook nare emoties te verdragen zijn en weer overgaan. Probeer emoties te accepteren in plaats van te onderdrukken.
- Raakt u gestrest door het nieuws? Zoek het niet te vaak op. Kijk maximaal twee keer per dag naar het nieuws en zoek niet steeds naar informatie over het coronavirus. Las regelmatig een 'coronavrije' dag of dagdeel in.
- Wissel stressvolle activiteiten af met leuke taken. Doe het vooral rustig aan.



Zo kunt u ook thuis bewegen

Dat bewegen belangrijk is voor de gezondheid en zeker bij de ziekte van Huntington, hoeven we u niet te vertellen. Maar hoe kunt u fysiek actief blijven nu u door het coronavirus thuis moet blijven?

Twee tips:

- Neem contact op met uw fysiotherapeut voor oefeningen.*
 - U kunt meedoen met oefeningsfilmpjes op internet. Kijk daarvoor op www.eurohuntington.org/ activiteiten.*
- Advies: overleg eerst met uw fysiotherapeut en bekijk samen welke oefeningen voor u geschikt zijn.*

- Ontspan uw lichaam en geest: probeer rustig te ademen en ontspan bewust uw spieren. Voor veel mensen helpt yoga, sporten, wandelen, muziek luisteren of lezen.
Kijk voor ontspanningsoefeningen bijvoorbeeld op www.ggzdrenthe.nl/ontspanningsoefeningen.
- Maak een lijst van dingen die goed gaan, die u hoop geven en waarvoor u dankbaar bent.
- Blijf leuke dingen doen en geniet ervan. Zoek via Google bijvoorbeeld naar de Plezierige Activiteiten Lijst. Kies activiteiten die binnen uw budget passen en die u thuis kunt doen.

3 Tips om uzelf sterker te voelen

Ons dagelijks leven ziet er anders uit door de maatregelen tegen het coronavirus. Wat kunt u doen om meer controle te voelen over de situatie?

- Maak een vaste dag- en weekstructuur. Gebruik hiervoor een agenda of ander schema dat overzicht biedt. Probeer op dezelfde tijd op te staan, naar bed te gaan en te eten.
- Zorg voor voldoende afleiding. Denk aan puzzelen, een wandeling maken, fietsen, schoonmaken, opruimen en sporten.
- Eet en drink gezond – niet te veel suikers, vetten, alcohol en cafeïne.
- Blijf bewegen, buiten of binnen (zie het kader hiernaast).
- Accepteer de omstandigheden. U kunt ze niet veranderen. Geef aandacht aan dingen waar u wél invloed op heeft.
- Pas wat u 'een geslaagde dag' noemt aan naar de situatie zoals die op dat moment is.
- Overleg met uw werkgever, huurbaas, bank of kredietverstrekker als u in de financiële moeilijkheden komt door een lager inkomen.
- Houd vast aan uw dagelijkse routines en gebruikelijke schema. Sta bijvoorbeeld op tijd op, ook al werkt u vanuit huis.
- Buig negatieve gedachten om naar stellingen die kracht geven. In plaats van "Dit is een verschrikkelijke tijd" kunt u denken "Dit is een verschrikkelijke tijd, maar we komen er doorheen".

4**Tips voor een goede slaaphygiëne**

Als u goed slaapt, kunt u stress veel beter aan.
Hoe zorgt u voor een goede 'slaaphygiëne'?

- Ga elke avond op ongeveer hetzelfde tijdstip naar bed en sta elke ochtend op ongeveer hetzelfde tijdstip op.
- Lukt het niet om in slaap te vallen? Sta op en doe iets ontspannends of saais. Grijp niet naar telefoon of scherm, maar denk aan rustige muziek, een luisterboek of podcast totdat u slaperig wordt.
- Neem geen cafeïne, nicotine en/of alcohol vier tot zes uur voor u gaat slapen.
- Vermijd dutjes overdag. Wilt u toch slapen overdag? Doe dit dan vóór drie uur en houd dutjes korter dan een uur.
- Gebruik uw bed alleen om te slapen en te vrijen en niets anders. Kijk geen tv in bed en lees geen mails. Zo weet uw lichaam dat het tijd is om te slapen zodra u in bed ligt.
- Dim de lichten, zet de tv uit en leg uw telefoon weg als u probeert te slapen. Licht van schermen (tv's, computers, tablets en smartphones) activeert lichaam en geest. Probeer schermen twee uur voor u gaat slapen te vermijden.
- Beweeg regelmatig overdag. Dat verbetert de slaap en helpt stress te verminderen.
- Kijk geen nieuws op tv en internet kort voordat u gaat slapen.

**Wanneer u er met deze tips niet uitkomt**

Als u zich niet goed voelt, neem dan contact op met een hulpverlener (zie pagina 9).

Wat u als partner of mantelzorgers kunt betekenen

Zorgt u voor iemand met de ziekte van Huntington? Dan kunt u hem of haar helpen om minder stress te ervaren.



Ondersteuning voor partners en mantelzorgers

Wilt u meer weten over waar u als mantelzorgers of partner rekening mee moet houden in de zorg voor uw naaste? Wilt u weten wat er wel en niet kan?

Op www.mantelzorg.nl vindt u de antwoorden op veel gestelde vragen.



Als de zorg voor u te zwaar wordt

Ervaart u uw zorgtaken als te zwaar? Bel dan met uw huisarts of een van de Huntingtoncentra (zie pag. 9).

Met eventuele (extra) thuiszorg of hulpmiddelen kunt u misschien wat ontlast worden.

- Herken de stresssignalen (zie pag. 4).
- Zorg voor een vaste dag- en weekstructuur en plan en onderneem ontspannende activiteiten.
- Probeer een aparte ruimte (kamer) te creëren/ behouden, zodat uw naaste zoveel mogelijk aan de dagelijkse routine kan vasthouden.
- Erken en toon begrip voor de emoties. Sta klaar en bied een luisterend oor. Begrens dit wel: voorkom dat u meepiekert.
- Plan één of twee momenten om het nieuws te volgen over het coronavirus. Voorkom dat de radio of tv continu aanstaat. Sluit de informatievoorziening aan bij wat te overzien en te begrijpen is voor uw naaste.
- Plan indien gewenst een moment op de dag in waarop u ingaat op de zorgen.
- Neem contact op met de huisarts en het Huntingtoncentrum (zie pag. 9):
 - als uw partner zich niet houdt aan de overheidsmaatregelen, terwijl dit wel noodzakelijk is (bijvoorbeeld bij verdenking of bevestiging van het coronavirus);
 - als er sprake is van verbale of fysieke agressie.
- Let op stresssignalen bij uzelf en zoek hulp in uw omgeving of bij een (bekende) hulpverlener (zie pag. 9).

Aanhoudende stress? Neem contact op met een hulpverlener

Merkt u dat de stress meerdere dagen aanhoudt en voelt u zich psychisch niet goed? Neem dan telefonisch contact op met een (bekende) hulpverlener van het Huntingtoncentrum. U vindt ze in de tabel hierna. De Huntingtoncentra zijn op werkdagen te bereiken van 8.30 tot 17.00 uur. Neem in noodgevallen contact op met uw eigen huisarts.

Bent u nog niet bekend bij een van de Huntingtoncentra? Neem dan contact op met het Huntington-serviceloket via 06 10 24 34 00. Zij kunnen u verder helpen en in contact brengen met een centrum bij u in de buurt. Op www.huntingtonnet.nl vindt u achtergrondinformatie over de behandelaars.

Huntingtoncentrum	Behandelaars	Telefoonnummers
Amstelring Oostpoort, Amsterdam	Nanette van Steensel Jose Overbeek / Gregory Sprenger	06 20 19 22 38 (ma-di-wo) 06 20 19 21 40 (do-vr)
Archipel Zorggroep, Eindhoven	Inge Bogers	06 10 29 04 94
Atlant Zorggroep, De Heemhof, Apeldoorn	Ellen Lanters Cindy Kruithof Pamela de Koning	06 51 76 23 61 (ma-di) 06 10 40 42 52 (di-wo-do) 06 22 26 85 68 (do-vr)
De Riethorst Stroomland, De Kloosterhoeve, Raamsdonkveer	Ilse van Antwerpen Martje Verwijs Rina van der Doelen	06 53 19 97 99 (ma-vr) 06 53 97 03 35 (di-do) 06 53 96 92 00 (wo)
Huntingtoncentrum Topaz Overduin, Katwijk	Lia de Jager Joan Kleiterp	06 22 51 26 17 (ma-di-wo) 06 53 52 18 83 (do-vr)
Stichting Land van Horne, Stichting Joseph, Weert	Willeke van Mook Cynthia Louwers	088 98 78 693 (ma-di-do-vr) 088 98 78 200 (wo)
Stichting Voor Regionale Zorgverlening (Zeeland)	Wilma Breederveld Annet op Hof	06 51 24 98 09 (ma-di-do) 06 22 79 43 06 (ma-di-do-vr)
Zorggroep Noorderbreedte, Huntington poli Grou	Brenda Kootstra	06 20 88 01 46

Meer weten?

Meer informatie en hulpbronnen vindt u op onderstaande websites.

1. Informatie over het coronavirus

- Website Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM): www.rivm.nl/nieuws/actuele-informatieover-coronavirus
- Website Wereldgezondheidsorganisatie (WHO): www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus2019
- Informatie over het coronavirus op Thuisarts.nl: www.thuisarts.nl/nieuw-coronavirus

2. Algemene informatie over hulp bij psychische problemen

- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/geestelijkegezondheidszorg/vraag-en-antwoord/waar-vind-ik-hulp-bij-psychische-problemen
- www.therapieland.nl/programma/zelfhulp/zelfhulp-coronastress/

3. Hulp bij ontspanning en bewegen

- ggzdrenthe.nl/ontspanningsoefeningen
- www.mindfulcentrum.nl/gratis_mindfulness_oefeningen/
- www.maxvandaag.nl/programma/tv/nederland-in-beweging/
- www.eurohuntington.org/activities/

4. Hulp bij problemen met alcohol of drugs

- www.alcoholinfo.nl/publiek
- www.drugsinfo.nl/publiek
- Infolijn alcohol en drugs: 0900-1995

5. Informatie over slaapproblemen

- www.thuisarts.nl/slaapproblemen/ik-slaap-slecht

6. Hulp bij zelfmoordgedachten

- www.113.nl
- telefoonnummer 0900-0113

7. Informatie over geestelijke verzorging in Nederland

- www.geestelijkeverzorging.nl

8. Informatie voor mantelzorgers

- www.mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/mantelzorg-en-het-coronavirus

Leiden, april 2020

Deze folder is een gezamenlijk initiatief van de maatschappelijk werkers en psychologen van de Huntington-expertisecentra Topaz Overduin en Amstelring en het Expertisecentrum Huntington LUMC, met medewerking van dr. E. van Duijn en dr. S.T. de Bot.

De informatie is onder andere gebaseerd op de folder 'Omgaan met stress door het coronavirus van het Leids Universitair Medisch Centrum en de website van de Parkinson Vereniging: www.parkinson-vereniging.nl/corona. De adviezen voor thuisoefeningen zijn overgenomen van de 'EHDN Physiotherapy Working Group'.



Leids Universitair
Medisch Centrum

Topaz Overduin

Verpleeg-, behandel-
en Huntingtoncentrum



Huntingtoncentrum Amsterdam
Willem Drees - Oostpoort