

Nieuwsbrief

nr 2, december 2025



Dit is nieuwsbrief 2 van het onderzoek *Huntington en ik: Wie ben ik?*

Met de nieuwsbrief houden we geïnteresseerden op de hoogte over de voortgang van het onderzoek.

In deze nieuwsbrief:

- Geven we een update over het onderzoek
- Lees je een kort portretfragment
- Krijg je een vooruitblik
- Lees je over de klankbordgroep, en
- waarom Kin daar lid van is.

Namens de projectgroep
Veel leesplezier!

Annemiek Helmers
Onderzoeker



Martin Smalbrugge



Carlo Leget



Ruth Veenhuizen



Alistair Niemeijer

Dit onderzoek maakt deel uit van een promotieonderzoek naar de identiteit van mensen met de ziekte van Huntington in de langdurige zorg.

In dit onderzoek werken Atlant, AmsterdamUMC en de Universiteit voor Humanistiek met elkaar samen. De Vereniging van Huntington heeft subsidie verleend.



Scan de QR code.

Wil je nog meer lezen? Lees dan verder op de website van UNOAmsterdam

Onderzoek

Huntington en ik: Wie ben ik?

Voor je ligt de tweede nieuwsbrief van het onderzoek **Huntington en ik: Wie ben ik** waarin de ervaringen van mensen met de ziekte van Huntington in het verpleeghuis centraal staan. We kijken samen naar een belangrijk onderwerp: **identiteit**. Met dit onderzoek willen we niet alleen antwoorden vinden, maar ook verhalen delen die raken en verbinden. **Want achter elke vraag schuilt een mens met een uniek verhaal.**

Update uit het onderzoek

In januari vertelden we dat we hoopten snel van start te gaan met het onderzoek. Dat is gelukt! Inmiddels zijn we al een flink eind op weg en hebben we mooie, waardevolle stappen gezet. De eerste deelnemer werd in februari uitgenodigd om mee te doen. Met deze persoon heb ik mooie ontmoetingen gehad. Daarnaast sprak ik met mensen uit zijn omgeving: naasten én een zorgverlener. Al deze momenten vormden de basis voor het eerste portret, dat na een periode van zorgvuldig analyseren is geschreven. Hieronder lees je een ingekort fragment.

Fragment uit het eerste portret: Jip

“Ja” klinkt er op hoge toon met een typerende uithaal nadat ik op zijn kamerdeur heb geklopt. Ik open de deur. Ik verwacht hem zittend achter de computer óf verscholen achter de deur bij wijze van grap. Ietwat verbaasd zie ik hem zittend op de rand van het bed met een witte handdoek het vuil van de onderkant van zijn voeten vegen. De voet die ik zie is pikzwart aan de onderzijde. Terwijl ik me afvraag hoe de voeten van iemand die in een verpleeghuis woont zo vies kunnen worden, deelt hij me mee dat hij heel druk is. Hij maakt zich klaar voor een feest van zijn tienerdochter, zijn alles.

Ik noem hem Jip. Niet Jip van Janneke, maar naar een liedje van Raccoon. Een liedje, één van de vele, dat hij me gaf en dat wij samen met de muzikagoog spelen. Hij gaat volledig op in de muziek. Elk liedje lijkt een deel van hem te representeren en geeft me daardoor het gevoel dat hij via die liedjes met me communiceert.

Niet dat hij communicatieproblemen heeft. Integendeel. Hij is verbaal bijzonder sterk en presenteert zich met een groot rechtvaardigheidsgevoel en een sterke mening. Hij vertelt me over zijn leven in het verpleeghuis: wanneer hij wel en wanneer hij niet zichzelf kan zijn, over aanvaringen die hij met de zorg heeft, vriendschappen met medebewoners, wat hem helpt en wat hem tegenhoudt. Met de muziek geeft hij me inkijkje in gebeurtenissen en gevoelens waar hij moeilijk over kan praten en die hij zegt als pijn te ervaren in zijn keel. Terwijl we musiceren voel ik de pijn van in de steek gelaten voelen, verlies, rouw, boosheid, onrechtvaardigheid, maar ook hoop en verlangen.

Tijdens het European Huntington Association congres in Boekarest nam ik het portret van Jip, vertaald in het Engels, mee. Ik liet het daar aan een aantal mensen lezen. Een risicodrager uit Costa Rica noemde het “amazing” en “inspirational” en vertelde dat hij er hoop uit put voor zichzelf én voor een vriend die in een verpleeghuis woont. Hij hoopt dat zijn vriend nog steeds op avontuur gaat en zwarte voeten krijgt. Een Noorse arts omschreef het portret als “brilliant”. Ze vergeleek het lezen ervan met een hartslag: afwisselend meeslepend en reflectief.

Lees verder op de volgende pagina

Nieuwsbrief

nr 2, december 2025



Vervolg van pagina 1

Twee zorgprofessionals reflecteerden al lezend op hun ervaringen: “We lopen zomaar iemands huis in, hè”. Bij een jonge vrouw, die zelf risico loopt, riep het portret herinneringen op aan haar inmiddels overleden vader: “Het is alsof je hem beschrijft”. Ze drukte me op het hart deze verhalen te blijven vertellen en wil persoonlijk bijdragen aan het onderzoek. Al deze reacties laten zien hoe krachtig verhalen zijn. Ze informeren, inspireren, geven hoop en creëren ruimte voor reflectie.

Hoe gaat het nu verder?

Op dezelfde manier zijn inmiddels vijf andere mensen in drie verschillende verpleeghuizen geïnccludeerd. In onze eerste nieuwsbrief vertelden we dat er plek is voor minimaal zes en maximaal acht deelnemers. Op basis van de analyse, die op dit moment gaande is, bekijken we of we nog één of twee mensen vragen om aan de studie deel te nemen.

Van iedere deelnemer maken we, net zoals bij de eerste deelnemer, een persoonlijk geschreven portret. Wanneer alle portretten geschreven zijn, leggen we ze naast elkaar om verschillen en overeenkomsten te ontdekken. Die inzichten vormen de basis voor een artikel waarin we de rijkdom en nuance van al die persoonlijke verhalen willen laten spreken aan de hand van thema's.

Daarnaast worden op basis van de portretten kunstwerken gemaakt zoals gedichten, beelden en tekeningen. Zo brengen we de verhalen over identiteit tot leven. Hoe dat precies gebeurt en wat we daarmee gaan doen vertellen we in de volgende nieuwsbrief.

De klankbordgroep

Voor het project is een klankbordgroep actief. Vier keer per jaar geven zij gevraagd en ongevraagd advies aan de onderzoeker en de projectgroep over het onderzoek. Samen denken ze mee op het thema identiteit, op welke wijze de resultaten uit het onderzoek van belang zijn voor hun dagelijkse praktijk en dat van collega's. Bij het delen van de resultaten uit het onderzoek zijn ze een belangrijke schakel bij het informeren van de zorgmedewerkers, behandelaren en andere (mogelijk) geïnteresseerden door bijvoorbeeld op werkoverleggen een terugkoppeling te geven van de klankbordbijeenkomst. Deze nieuwsbrief is samen met hen tot stand gekomen.

De klankbordgroep bestaat uit Rianne Haveman (medewerker welzijn & activiteiten), Lilian van Kampen (verzorgende IG Everest), Maaike Nieuwkamp (logopedist), Ann ter Woerds (muziekagoog), Kin Olow (afdelingsassistent), Marlies Brandt (muziektherapeut), Edith Windhouwer (receptionist), Marianne Katerberg (maatschappelijk werker) Stef Geerlings (vrijwilliger) en Wim Bergen (lid clientraad).

Waarom ik in de klankbordgroep zit door Kin Olow

Mijn naam is Kin Olow, ik ben 31 jaar en werk als afdeling assistente bij Dahlia. Ik vind het heel leuk om mee te doen aan de Klankbordgroep. Ik werk nu bijna een jaar bij Atlant en wist hiervoor eigenlijk weinig over Huntington. Door dit onderzoek kan ik mij hier beter in verdiepen. In het begin vond ik het best spannend om mee te doen, vooral door mijn achtergrond. Voor mijn gevoel heb ik misschien weinig ervaring, maar toch herken ik best veel dingen tijdens de gesprekken. Tijdens een van de bijeenkomsten hadden we het over identiteit. Dat vind ik erg interessant, want ik realiseerde me dat identiteit veel meer is dan wat er in je paspoort staat. Het kan in de loop van de tijd veranderen en hangt ook af waar je bent: bijvoorbeeld op werk, thuis of in andere situaties.