

HOE ONDERSTEUN JE **DE MENTALE GEZONDHEID**

VAN PERSONEN MET
**ADDA EN
ADDA-PLUS**

**VERTROUWEN
ONAFHANKELIJKHEID
VERVULLING
EIGENWAARDE
WAARDERING
STEUN
ACCEPTATIE
PERSPECTIEF
DOELSTELLING
EMANCIPATIE
ZELFVERWEZENLIJKING**

A stylized graphic in the bottom right corner of the dark blue section. It features a large, dark blue gear with a human eye shape in the center, rendered in a lighter shade of blue. The gear's teeth are visible, and the eye is composed of concentric circles and a central pupil area.

INHOUDSOPGAVE

Voor wie is deze folder bedoeld?	1
Rouw	1
Tiener met ADOA	3
Jongvolwassenen met ADOA	4
ADOA en volwassen cliënten	5
ADOA op latere leeftijd (55 plus)	5
Ouder van een kind met ADOA	6
Ouder van een jongvolwassene met ADOA	7
Partner van iemand met ADOA	7
Volwassen kind van iemand met ADOA	8
Broer of zus van iemand met ADOA	8
Gezinsplanning bij ADOA	8
Meer dan alleen slechtziendheid – ADOA-plus	9

Klik op de zin om naar de pagina te gaan

Voor wie is deze folder bedoeld?

Deze folder richt zich op hulpverleners bij wie een cliënt in zorg komt die lijdt aan de mitochondriële aandoening ADOA of ADOA-plus. Deze aandoening veroorzaakt vaak ernstige slechthoortheid (ADOA), maar kan ook allerlei andere lichamelijke klachten geven (ADOA-plus). De energiehuishouding in belangrijke zenuwcellen is verstoord waardoor die hun functie verliezen. Dit heeft voor cliënten ingrijpende gevolgen voor hun dagelijks functioneren en impact op hun geestelijk en psychisch welzijn. Cliënten met ADOA maken daarom dikwijls een rouwproces door als gevolg van een blijvend verlies aan levensmogelijkheden.

Rouw

Simpel gezegd wordt rouw veroorzaakt door verlies. In de ADOA-gemeenschap wordt er overal verlies ervaren. Het is niet alleen het verlies van gezichtsvermogen, maar ook het verlies van carrière, identiteit, relaties, onafhankelijkheid... de lijst gaat maar door. Daarom zal het samen onderzoeken en verkennen van ervaringen van rouw in de gesprekken met je cliënt dienen als een leidraad voor jullie tijd samen.

ADOA-cliënten spreken vaak over rouw in hun eigen reis naar leren omgaan met hun beperkingen. Wij als therapeuten, weten dat de weg naar aanvaarding en nieuwe betekenisgeving niet zonder bochten en omwegen gaat.

Bij mensen met een chronische beperking spreken we vaak over steeds terugkerende rouw en levend verlies. Hiermee bedoelen we dat het verlies dagelijks aanwezig is en het zich kan opdringen op verschillende, onvoorspelbare momenten. Dan is het meer en dan weer minder intensief. Er is sprake van een doorlopend proces van 'afscheid nemen': van gezondheid, lichamelijke functies, relaties, verwachtingen en van een toekomstbeeld

We weten dat het niet onze taak is om rouw en verdriet weg te praten. Het is onze taak om getuige te zijn, niet te oordelen, en samen met cliënt die lastige weg af te gaan.

Do's

- Verwelkomen en hulp bieden – De cliënt op zijn gemak stellen. Cliënt laten kennismaken met de kantoorruimte.
- Flexibiliteit met afspraken
Bezoeken via video aanbieden. Flexibel zijn met kosten voor te laat komen of annulering.
- Helpen bij het vinden van lokale hulpbronnen.
- Aansluiting bij steungroepen en lotgenoten aanmoedigen.
- Durven doorvragen.
- Erkennen dat het proces niet lineair is.
- Luisteren in plaats van horen. Stel reflectieve vragen om de cliënt goed te begrijpen.
- Sta open voor het idee dat niet alle problemen gerelateerd zijn aan ADOA.
- Geef validatie in plaats van medelijden.
- Betrek ziende ondersteuners wanneer dit gepast is en met toestemming.
- Wees alert op verkeerde coping vaardigheden zoals middelengebruik.
- Daag je eigen vooronderstellingen uit.

Don'ts

- Verwijzen naar cliënt als “patiënt”.
- De behoeften van de cliënt voor willen zijn. Bijvoorbeeld de cliënt fysiek leiden zonder toestemming te vragen.
- Naar familie verwijzen als “verzorgers”.
- Het volume van je stem verhogen.
- Meer beperkingen toeschrijven dan er zijn. Prestaties toejuichen op basis van hun voorbeeld. Niet loven op basis van aannames over wat “moeilijk” is.
- Cliënten vertellen dat ze “zo sterk” zijn. Erken adaptieve keuzes en ervaren voordelen.
- Overhaast zijn met het inbrengen van eigen ervaringen in je poging aan te sluiten en contact te maken. Kijk goed waar cliënten zijn.
- Bang zijn voor humor als er eenmaal een goede verstandhouding is.

Beschermende factoren.

- Familieleden die ook ADOA hebben.
- Vroege diagnose.
- Toegang tot therapie in de eerste 2 jaar.
- Kunnen terugvallen op een ondersteunende gemeenschap.
- Toegang tot aanpassingen/diensten op school of werk.
- Toegankelijk openbaar vervoer.

Tiener met ADOA

Voor tieners met ADOA is deze aandoening vaak de aanleiding om voor het eerst met therapie in aanraking te komen. Leg daarom goed uit wat therapie wel en niet is. Besteed in het begin extra aandacht aan het opbouwen van een veilige vertrouwensband.

Tieners wordt de hele dag door verteld wat ze wel en niet moeten doen. Juist daarom hebben ze veel baat bij iemand die echt luistert. Geef ze de ruimte om in hun eigen tempo hun verhaal te doen en hun gevoelens te onderzoeken.

Adolescenten beschikken doorgaans over een natuurlijke veerkracht. Ze kunnen zich verrassend goed aanpassen, zeker als ze merken dat er ook positieve veranderingen mogelijk zijn. Structuur, schoolgang en een regelmatig dagritme helpen hen om weer grip te krijgen op een situatie die buiten hun controle voelt.

Soms vallen buitenschoolse activiteiten weg. Het kan helpend zijn om jongeren te wijzen op aangepaste sport- of kunstprogramma's.

Zorg voor heldere, haalbare doelen door samen met cliënt en familie een goed begeleidingsplan of behandelplan te maken dat regelmatig wordt geëvalueerd en bijgesteld. Denk ook aan inzet van een begeleider van Visio of Bartimeus. Humor, ook zwarte humor, blijkt vaak een helpende uitlaatklep. Laat de jongere hierin de leiding nemen.

Het is zinvol om samen te zoeken naar sterke vaardigheden, zoals creativiteit of oplossingsgericht denken, die je client kan inzetten bij nieuwe uitdagingen. Help hen bij het herkennen en benoemen van hun kwaliteiten. Peil bij je client of er voldoende uitleg en informatie is ontvangen over ADOA en help eventueel om goede, betrouwbare informatie te vinden (<https://adoa.eu/>). Besteed aandacht aan assertieve communicatie en hoe ze hun situatie aan leeftijdsgenoten kunnen uitleggen. Vrienden zijn op deze leeftijd ontzettend belangrijk, dus zorg dat sociale contacten behouden blijven en ondersteun het opbouwen van nieuwe contacten.

Jongvolwassenen met ADOA

Voor jongvolwassenen komt ADOA vaak op een moment waarop ze juist op het punt staan hun leven op te bouwen. Plannen voor studie, werk of zelfstandigheid vallen ineens weg. De grootste angst in deze levensfase is vaak isolatie. Ze hebben het gevoel dat leeftijdsgenoten hen niet meer begrijpen of raar vinden.

Belangrijk is aandacht voor de energiebalans. Als gevolg van ADOA kosten veel activiteiten veel meer energie waardoor er keuzes gemaakt moeten worden in wat een jongvolwassene op een dag kan doen. Dit kan botsen met het hoge tempo van leeftijdsgenoten, wat ten koste kan gaan van sociale contacten en het gevoel van buitengesloten zijn kan versterken. Het is belangrijk om hen hierin te ondersteunen.

Zorg daarom voor verbinding met anderen met ADOA, bijvoorbeeld via lotgenotengroepen. Dat helpt om het gevoel van eenzaamheid en anders zijn te doorbreken. Houd ook rekening met risicogedrag: jongvolwassenen zijn gevoeliger voor het gebruik van middelen zoals alcohol of drugs. Het kan een manier worden om met lastige situaties om te gaan.

Sommige middelen kunnen fysieke klachten verergeren. Wees daarom open in het bespreken van middelengebruik. Motiverende gespreksvoering kan hierbij helpen.

Wees alert op psychische klachten die in de adolescentie of in de vroege volwassenheid kunnen ontstaan. Kennis van bijvoorbeeld het Charles Bonnet-syndroom helpt je om visuele hallucinaties niet te verwarren met psychotische symptomen.

Deze generatie is vaak kritisch en goed geïnformeerd. Een begrip als ableïsme (uitgaan van de gangbare norm dat een leven zonder beperkingen de standaard is) kan voor hen een eyeopener zijn. Help hen om frustratie, onbegrip en teleurstelling om te zetten in actie en bewustwording.

Ondersteun de zoektocht naar een nieuw toekomstbeeld, en help hen om ondanks de veranderingen weer regie te ervaren over hun leven.

ADOA en volwassen cliënten

Volwassenen die getroffen worden door ADOA ervaren vaak een ingrijpend verlies van zelfstandigheid en identiteit, met name wanneer hun werkvermogen verandert. Werk is op deze leeftijd sterk verbonden met zelfbeeld en zingeving. Het verlies van een carrière of het moeten omscholen vraagt om rouwverwerking en heroriëntatie. In therapie is het belangrijk om ruimte te maken voor het ontwikkelen van een nieuw zelfbeeld, waarin trots en kracht centraal kunnen komen te staan. Daarnaast verandert de dynamiek in partnerrelaties. Door de toegenomen afhankelijkheid kunnen bestaande rollen verschuiven, wat spanning en onzekerheid oproept. Het is essentieel dat beide partners dit onder jouw begeleiding op open wijze met elkaar leren bespreken. Stimuleer cliënten in hun communicatie met hun sociale netwerk, zodat ze hun steunnetwerk kunnen uitbreiden.

Veel cliënten hebben moeite met het vinden van passende hulpmiddelen of ondersteuning op het werk. Verwijs actief naar lokale of landelijke regelingen die hen kunnen helpen zelfstandigheid te herwinnen. Let op: ADOA is zelden het enige aandachtspunt in het leven van je cliënt. Het opvoeden van kinderen en het zorgen voor ouders (eventueel met ADOA) of andere verantwoordelijkheden kunnen net zo belastend zijn. Zorgen om het verwezenlijken van een kinderwens of de impact op al geboren kinderen kunnen groot zijn. Bied ruimte voor het hele mens-zijn.

ADOA op latere leeftijd (55 plus)

Soms komt het voor dat ADOA zich later in het leven openbaart en kan dit samengaan met het verlies van toekomstplannen en zelfstandigheid. Deze groep bevindt zich vaak in de afronding van hun carrière en de overgang naar pensioen. Het visuele verlies kan leiden tot gevoelens van somberheid of zinloosheid, vooral als het eerder opgebouwde leven ineens niet meer haalbaar lijkt.

Adviseer om in het eerste jaar na de diagnose geen grote beslissingen te nemen. Het vergroten van draagkracht is in deze fase belangrijker dan verandering. Ondersteun cliënten bij het vinden van nieuwe vormen van zingeving, zoals vrijwilligerswerk of mentorschap.

Regelmatige sociale interactie en het op pad blijven gaan zijn beschermende factoren tegen sombere gevoelens. Houd rekening met de digitale kloof: sommige ouderen zijn minder digitaal vaardig.



Begeleid hen hierin op een rustige manier of organiseer ondersteuning. Oudere cliënten beschikken vaak over een bredere set aan coping-strategieën. Help hen zich van deze vaardigheden bewust te worden, zodat ze ingezet kunnen worden om nieuwe uitdagingen aan te gaan.

Ouder van een kind met ADOA

Voor ouders van een kind met ADOA is acceptatie van het visuele verlies een proces vol emoties. Schuldgevoelens komen vaak voor, ook al weten ouders rationeel dat zij dit niet hadden kunnen voorkomen. Het toekomstbeeld dat zij voor hun kind hadden, moet worden bijgesteld. Dit vraagt om aandacht en erkenning voor 'levend verlies', rouw die telkens terugkeert en nooit helemaal afgesloten kan worden. Zoek ook samen naar een positief perspectief.

Omdat ADOA vaak in de kindertijd of vroege adolescentie ontstaat, kunnen ouders zich erg alleen voelen. Er zijn weinig vergelijkbare gezinnen in hun omgeving. Ondersteuning door lotgenoten of een goed luisterende therapeut kan hen helpen zich minder geïsoleerd te voelen. Richt de therapie ook op de veerkracht van de ouder zelf. Ouderschap vanuit een lege batterij werkt niet. Zelfzorg is essentieel, ook al voelt dat voor hen vaak tegennatuurlijk. Help ouders bij het aanboren van hun kracht en creativiteit in hun rol als ondersteuner. Het opzetten of aanscherpen van een goed begeleidingsplan biedt praktische houvast en vergroot het gevoel van regie. Biedt ondersteuning bij het inschakelen van Visio of Bartiméus voor hulpmiddelen, mobiliteit en begeleiding door een ambulant begeleider.

Voor ouders die ADOA hebben doorgegeven, of vrezen dit gedaan te hebben, speelt vaak intens schuldgevoel. Het idee verantwoordelijk te zijn voor het lijden van je kind kan verlamkend zijn. Corrigeer dit gevoel niet direct, maar erken het en bied ruimte om het samen te dragen. Daarnaast voelen ouders zich mogelijk overbelast. Ze vervullen vele rollen tegelijk en hebben weinig ruimte om stil te staan bij hun eigen behoeften. Therapie kan een veilige plek zijn waarin ze hun verdriet, boosheid en angst kunnen toelaten.

Een bijkomend probleem is dat ADOA vaak niet zichtbaar is voor de buitenwereld. Dat maakt het moeilijker om steun te vinden. Leg in de therapie de nadruk op het recht op erkenning van hun ervaring, ook al "ziet" niemand de beperking van hun kind. Geef ouders handvatten om aan de omgeving uit te leggen wat ADOA is en wat de consequenties hiervan zijn.



Hierbij kunnen bestaande programma's voor psycho-educatie ingezet worden, zoals 'Samen Vooruitkijken' (Bartimeus). Veel ouders leven ook met de angst zelf (verder) aangedaan te raken, wat gevolgen kan hebben voor hun rol als ouder. Ondersteun hen bij het maken van gezonde keuzes en het omgaan met onzekerheid.

Ouder van een jongvolwassene met ADOA

Als een volwassen kind opnieuw zorg nodig heeft door ADOA, kan dat voor ouders voelen als een stap terug de tijd. De rouw die hierbij hoort is niet alleen het verlies van autonomie bij het kind, maar ook van het toekomstbeeld dat zij als ouder voor ogen hadden.

Ondersteun ouders bij het loslaten van controle en het accepteren dat hun volwassen kind eigen keuzes maakt – ook als die keuzes lastig zijn om te zien. Bespreek schuldgevoelens, zorgen over de toekomst en de balans tussen zorg en loslaten.

Stimuleer zelfzorg, zeker bij oudere ouders die niet meer de energie hebben van vroeger. Verwijs waar nodig naar ondersteuning en zorg voor verbinding met andere ouders in vergelijkbare situaties.

Partner van iemand met ADOA

Partners van mensen met ADOA schuiven hun eigen behoeften vaak opzij. Ze richten zich eerst op de ander. Tegen de tijd dat zij therapie zoeken, is er vaak al veel gebeurd. Als therapeut is het belangrijk te benoemen dat ADOA hen óók raakt. Hun emoties mogen er zijn.

Partners voelen zich soms schuldig over hun eigen verdriet, of twijfelen of ze dat mogen uitspreken. Geef ruimte aan dat rouwproces. Veel partners nemen extra rollen op zich, zoals chauffeur, organisator of verzorger. Deze verschuiving kan spanningen veroorzaken in de relatie.

Een terugkerend thema is angst: de angst om de ander alleen te laten, of zelf weg te vallen. In de praktijk betekent dit vaak dat partners minder tijd voor zichzelf hebben. Help hen hun grenzen te bewaken en manieren te vinden om ook goed voor zichzelf te zorgen.

Sommige partners voelen zich overbelast of onzeker. Bevestig hun inzet en bied handvatten om evenwicht te vinden tussen zorgen voor de ander en voor zichzelf. Plan eventueel online sessies als dat praktischer is, zeker in het begin.

Volwassen kind van iemand met ADOA

Voor een volwassen kind van een ouder met ADOA is het pijnlijk om de vertrouwde ouderrol te zien verschuiven. De ouder is niet langer de steunpilaar; soms krijgt het kind die rol. Dat kan zorgen voor verdriet, verwarring, overbelasting en toegenomen verantwoordelijkheidsgevoel. Deze cliënten praten in het begin vaak weinig over zichzelf, gewend als ze zijn om eerst aan de ander te denken. Geef ruimte en tijd om vertrouwen op te bouwen. Daarna kun je hen begeleiden bij het verkennen van hun eigen gevoelens, angsten en behoeften.

Veel voorkomende zorgen zijn: “Kan ik mijn leven blijven leiden zoals gepland?” of “Wat als mijn ouder er niet meer is?” Ook kunnen vragen rond erfelijkheid en gezinsvorming meespelen.

Ondersteun het zoeken naar een nieuwe balans in de relatie met hun ouder en help bij het normaliseren van emoties als schuld, verdriet en zelfs frustratie. Zelfzorg en autonomie verdienen in de sessies nadrukkelijk aandacht.

Broer of zus van iemand met ADOA

Broers en zussen van mensen met ADOA worden vaak over het hoofd gezien. De aandacht in het gezin gaat meestal naar de broer of zus met ADOA. Toch maken zij hun eigen proces door, vaak in stilte. Ze voelen zich soms verplicht om ‘sterk’ te zijn, wat ten koste gaat van hun eigen emotionele ruimte. Geef als therapeut erkenning aan hun positie. Maak zichtbaar dat hun gevoelens er zeker ook toe doen. Thema's als jaloezie, schuld (“waarom zij en niet ik?”), en overmatige verantwoordelijkheid zijn normaal. Help bij het benoemen van deze onderliggende emoties. Sommige broers en zussen raken gewend aan een zorgrol. Dit kan later in het leven doorwerken. Werk aan grenzen stellen, assertieve communicatie en het recht om óók hun eigen pad te bewandelen.

Er is een mooi programma ontwikkeld, ‘Broedels’, dat speciaal gemaakt is voor broers en zussen van een kind met een beperking. <https://affect-us.nl/onderzoekproject/broedels/>

Gezinsplanning bij ADOA

Mensen die drager zijn van een ADOA-mutatie – of zij nu al visueel beperkt zijn of (nog) niet – worden geconfronteerd met de impact van deze genetische aandoening. ADOA wordt autosomaal-dominant overgedragen, wat betekent dat alle ouders, ongeacht gender, het kunnen doorgeven aan hun kinderen.

Als therapeut is het belangrijk om het thema gezinsplanning zorgvuldig te benaderen. Voor veel mensen speelt de angst een kind met ADOA te krijgen een grote rol. Dit kan leiden tot anticiperende rouw: verdriet om een mogelijke toekomst die nog niet is aangebroken. Zelden wordt er door de sociale omgeving of door zorgprofessionals naar deze reële angst gevraagd, terwijl die een belangrijke rol speelt in het leven van aanstaande ouders, waarvan een van de partners ADOA bij zich draagt. Veel dragers van ADOA voelen daarnaast een diepe empathie voor anderen. Hoewel dit een kracht is, kan het ook een last zijn. De aandacht voor de behoeften van anderen is soms zo groot, dat ze moeite hebben om hun eigen gevoelens en wensen te benoemen of voorrang te geven aan hun eigen welzijn.

Als therapeut kun je helpen door die aandacht zachtjes terug te brengen naar de persoon zelf. Het versterken van zelfbewustzijn en zelfzorg draagt bij aan een betere emotionele balans. Denk hierbij aan het bekende voorbeeld van het zuurstofmasker in het vliegtuig: je moet eerst goed voor jezelf zorgen om er ook voor een ander te kunnen zijn. Verwijzing naar een klinisch geneticus en/of naar een gynaecoloog kan nodig zijn als ouders de wens uitspreken voorgelicht te worden over zaken zoals IVF met embryo-selectie.

Meer dan alleen slechtziendheid – ADOA-plus

Sommige mensen met ADOA hebben niet alleen te maken met visuele beperkingen, maar ook met wat bekend staat als ADOA-Plus. Deze vorm van de aandoening gaat gepaard met aanvullende klachten die zowel het zenuwstelsel, het gehoor als de spieren kunnen beïnvloeden.

Mogelijke symptomen zijn onder meer: gehoorverlies, spierzwakte, evenwichtsproblemen (ataxie), coördinatiestoornissen, gevoelloosheid, spierkrampen, migraine, vermoeidheid, tremoren, hartproblemen (cardiomyopathie), en soms ook diabetes of stijfheid in de benen (spastische paraparese). Deze klachten kunnen ernstig zijn en treden vaak pas op volwassen leeftijd op, juist in een fase waarin verantwoordelijkheden in werk en privéleven toenemen.

In therapie is het belangrijk om mensen met ADOA-Plus te ondersteunen bij het opnieuw vormgeven van hun dagelijks leven. Denk aan praktische oplossingen, zoals energiemangement, en het inbouwen van rustmomenten. Ook emotionele verwerking verdient aandacht: het verlies van lichamelijke controle kan leiden tot boosheid of frustratie. Hulp bij verwijzing naar een expertisecentrum voor mitochondriële ziekten kan nodig en behulpzaam zijn.

Het verkennen van bestaande kwaliteiten en veerkracht helpt cliënten om ondanks hun beperkingen regie te blijven ervaren. Het leven verandert, maar kan met passende aanpassingen nog steeds waardevol en zinvol zijn.

Omdat de symptomen per dag kunnen verschillen, is flexibiliteit in therapie cruciaal. Bied waar nodig beeldbelafspraken aan en wees mild bij het verzetten of afzeggen van sessies.

Opmerking: ADOA is al zeldzaam; ADOA-plus komt nog minder vaak voor. Verwijzing naar lotgenoten of deskundige informatiebronnen kan cliënten helpen zich minder alleen te voelen.

Over de Cure ADOA Foundation

Sinds november 2018 zet de Cure ADOA Foundation zich in voor mensen met ADOA(-plus) en hun families.

Website: www.adoa.eu

Mail: info@adoa.eu

