

GEZONDHEIDSZORG Land van Horne heeft nu één jaar speciale afdeling voor mensen met ziekte van Huntington

‘Het voelt hier als thuiskomen’

Stichting Land van Horne heeft sinds één jaar een woongroep voor mensen met de ziekte van Huntington. De afdeling, gevestigd in St. Joseph in Nederweert, ontwikkelt zich steeds meer tot provinciaal expertisecentrum.

door **Eric Seuren**

Sommige ziektes slaan toe in families. Huntington is zo'n ziekte. Dat ervaart de Weertse Nelly al een groot deel van haar leven. Ze wil niet met haar achternaam in de krant, want - net als in veel andere families - ligt het onderwerp gevoelig. Veel leden van haar schoonfamilie lijden of leden aan de aandoening, maar ook haar eigen echtgenoot kampte jarenlang met de ziekte en overleed aan de gevolgen ervan. En nu, sinds enkele jaren, staat ze haar zoon Tom (34) bij. Hij heeft de nog zeldzamere jongerenvariant van Huntington. „Het is een verschrikkelijke ziekte. Het tast een deel van de hersenen aan. Genezing is er niet. Je ziet geleidelijk de klachten zoals onwillekeurige bewegingen, verstijving van spieren, psychische problemen, agressie en verstandelijke achteruitgang verergeren.” De gemiddelde verdere levensduur, als de ziekte zich eenmaal manifesteert, is zestien jaar, maar daar wil Nelly absoluut niet bij stilstaan. „Er zijn voorbeelden genoeg waarbij die levensverwachting veel langer bleek te zijn. Daar hou ik me aan vast. En Tom is er gewoon. Hij ziet alles, weet alles, maar kan het alleen niet meer allemaal uiten. Hij zit opgesloten in zijn lichaam.” De ziekte eist niet alleen een grote tol bij de patiënt; ook voor zijn directe omgeving is het zwaar. Omdat de ziekte zich in het begin langzaam manifesteert, begint de zorg vaak thuis. De meeste mantelzorgers proberen dat veel te lang zelf te doen. Ook bij Nelly was dat het geval, geeft ze zelf toe. „Er was wel hulp hoor, maar je wilt het toch het liefst zo veel mogelijk zelf doen. Je hebt echter niet in de gaten hoeveel het van jezelf vraagt. Tot het bijna niet meer gaat.” Het is een van de redenen waarom Stichting Land van Horne een jaar geleden is gestart met een woon-



Nelly en haar zoon Tom, die lijdt aan de ziekte van Huntington.

foto **Jeroen Kuit**

groep speciaal voor mensen met Huntington. „We verzorgen eigenlijk al sinds begin jaren tachtig cliënten met Huntington. Dat gebeurde echter verspreid over de regio en tussen mensen met andere zorgvragen. Dat botste wel eens”, vertelt Riet van den Broek, directeur Zorg Regio bij Land van Horne. „Cliënten met Huntington hebben behoefte aan een strakke dagstructuur en rust. Alles moet gebeuren op precies de juiste tijd en op de juiste plaats. Een persoon met

Huntington met zijn rolstoel op een andere dan zijn gebruikelijke plek in de huiskamer zetten, kan al leiden tot escalatie, onrust en zelfs agressie. Dat hebben deze cliënten niet altijd onder controle.” De woongroep is inmiddels een jaar actief en Land van Horne kan alleen maar constateren dat de nieuwe werkwijze werkt. Van den Broek: „Door de woongroep hebben we de zorg voor de cliënt verder verfijnd. Niet alleen door de woongroep overigens, ook door het

personeel extra trainingen te geven en te aan te sluiten bij het landelijke Huntington-netwerk waarin we met diverse andere instellingen en expertisecentra onze kennis over de ziekte en de patiënten delen. Elke patiënt met Huntington is namelijk uniek, omdat de symptomen nooit 100 procent hetzelfde zijn.” Inmiddels ontwikkelt de woongroep in Nederweert zich ook tot provinciaal expertisecentrum. Zowel collega's als collega-instellingen kloppen bij de medewerkers van

de woongroep aan met vragen over Huntington of specifieke situaties om cliënten beter te kunnen helpen. „We willen de komende jaren dat kenniscentrum verder uitbouwen. Onder meer door een dagopvang voor mensen met Huntington in Nederweert te realiseren. En daarnaast door meer over de ziekte naar buiten te brengen tijdens publieksbijeenkomsten.

Moeder Nelly noemt de woongroep nu al een verademing. „Niet dat de zorg voorheen slecht was, integendeel. Maar ik merk wel aan mijn zoon dat hij meer op zijn gemak is. Hij is met zijn 34 jaar een buitenbeentje, omdat de ziekte meestal bij ouderen toeslaat, maar hij merkt dat zijn huisgenoten allemaal in hetzelfde schuitje zitten. Dat geeft hem al een zekere rust. In eerdere tehuizen merkte ik dat hij door andere cliënten en familieleden werd bekeken en zijn gedrag ook niet altijd even goed begrepen werd. Hier op de woongroep voelt het zelfs voor mij als thuiskomen.”