

Dagbehandeling bij Ziekte van Huntington



De voortsluitende Ziekte van Huntington is helaas niet te stoppen, maar wel wat draagbaarder te maken. De multidisciplinaire dagbehandeling van Archipel draagt daar een steentje aan bij, blijkt uit het verhaal van ervaringsdeskundigen Sasja en Twan.

Sasja Marcellis, Wil Schipper en Twan van Zoggel

Sasja Marcellis (47) uit Eindhoven komt sinds een jaar naar de dagbehandeling op Landrijt, drie dagen per week. Haar lotgenoot Twan van Zoggel (48) uit Loosbroek is er eveneens drie dagen, sinds ruim een jaar.

Geen zin

Twan wilde aanvankelijk niet naar de dagbehandeling: "Ik vond thuis zitten veel fijner. Er kwam niet veel uit me. Ineens was ik hier, en toen veranderde er veel. Ik ben nu heel actief." Sasja had er in eerste instantie ook niet veel zin in: "Maar er kwam thuis weinig uit mijn handen. Mijn partner maakte zich zorgen dat er iets zou gebeuren of dat ik me zou verslikken en nu gaat die met een gerust hart werken." Twan heeft een echtgenote en twee kinderen: "Hoe noemen ze dat; pubers. Dat wordt op een gegeven moment wel zwaar."



“Er kwam niet veel uit me”

De dagbehandeling is dus ook ontlastend voor het thuisfront. Sasja: "Mijn partner kan gewoon gaan werken en heeft meer tijd voor zichzelf, zonder zich zorgen te hoeven maken over mij. Die is er blij mee, moest ik even zeggen." Ze vond het een moeilijke stap: "In het begin wel, ja. Een stap terug, tussen haakjes. Dat voelde zo voor mij; ik ga de zorg in, het begin van het einde." Twan: "En zoveel ouderen hier. Niks op tegen maar weinig leeftijdgenoten. Op de dagbehandeling Huntington zijn we nu met z'n drieën. Je weet dat het op een gegeven moment achteruit gaat, dat je opgenomen wordt."

Actiever

Wat merkt Sasja van de dagbehandeling? "Ik merk heel erg dat ik er baat bij heb. Ik word actiever. Het moet wel gedoseerd worden bij mij, ook qua prikkels.

Sommige mensen hebben veel energie, zoals Twan, ik een stuk minder. Maar ik ga echt vooruit, doe meer. Thuis niet, hier ben ik echt actief met allerlei dingen. Ik luister goed naar mijn lijf."



“Ik merk dat ik er baat bij heb, ik word actiever”

Programmaleider Dagbehandeling Wil Schipper van Archipel knikt: "Dat doet Sasja inderdaad. Sinds vorig jaar zijn we anders gaan werken in de dagbehandeling, echt cliënt in regie. We betrekken de bezoekers van de dagbehandeling en hun familie bij de activiteitenkeuze; wat willen ze? Het team is daarin ook veranderd. Er zijn nu vier dagbehandelingscoaches; dat zijn de contactverzoekers voor rond de 25 cliënten. Ik kreeg de mogelijkheid één van de zes programmaleiders Dagbehandeling te worden. Heel leuk, om nieuwe programma's en activiteiten te ontwikkelen. Met twee collega's heb ik 45 nieuwe activiteiten bedacht en die gepresenteerd aan cliënten en hun familie. Cliënten konden erop inschrijven, en aan de hand van hun wensen hebben we een heel nieuw plan gemaakt. Dat werkt goed. Als iemand binnenkomt, wordt niet meer gekeken naar het aanbod. We draaien het om en kijken naar wat mensen willen. Als iemand bijvoorbeeld wil fotograferen, kijken we of dat mogelijk is, met een vrijwilliger die erin thuis is."

Twan en Sasja bevalt die aanpak. Sasja heeft nog wel wat op haar verlanglijstje staan: "Iets met muziek, maar dan leuke muziek. Zelf muziek maken kan ik niet." Twan vraagt: "Er is toch ook een muziektherapeut?" Wil geeft hem meteen informatie: "Ja, met haar kun

je individueel muziek maken, zoals op een djembé spelen. Dat zou misschien leuk voor je zijn? Cliënten kunnen dat aanklaarten bij hun dagbestedingscoach. Wij passen daar dan weer het programma op aan." De activiteiten worden gecombineerd met behandelingen, vervolgt Wil haar uitleg: "Fysiotherapie, logopedie, ergotherapie. Hier komen mensen met een behandelindicatie en vanuit de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning. Het kan gecombineerd omdat de behandelaars in huis zijn. Zelfs een tandarts is er, en een kapper. Voor mensen die hier wonen, moet je alles kunnen bieden om het zo huiselijk mogelijk te maken." ■

De ziekte van Huntington

Archipel biedt naast intramurale zorg een polikliniek, zorgprogramma, expertteam en toegespitste dagbehandeling voor mensen met de zeldzame Ziekte van Huntington.

Momenteel zijn er in Nederland rond de 1.700 mensen met de ziekte van Huntington. De schatting is dat tussen de 6.000 en 9.000 mensen het gen dragen. Heeft één van de ouders de ziekte, dan is de kans vijftig procent dat hun kind ook Huntington krijgt. Heb je het afwijkende gen, dan word je per definitie ziek – al weet je niet wanneer. De eerste verschijnselen doen zich meestal tussen het 35e en 45e levensjaar voor, beginnend met subtiele cognitieve veranderingen: problemen met geheugen, overzicht, planning en organisatie. Later komen de karakteristieke, onwillekeurige bewegingen. Altijd komen er ergens in de loop van de ziekte psychiatrische problemen. Vanaf het moment dat de ziekte zich openbaart, is de prognose gemiddeld zestien jaar.

▶ [Kijk op het Archipel-kanaal van YouTube.com naar de film over Huntington, met onder anderen Sasja.](#)