

Van zorg verlenen naar zorg ontvangen

Irma is 63. Ze is getrouwd met Frank, heeft twee zonen, twee schoondochters en twee kleinkinderen. Ze werkte in haar werkzame leven met plezier in de thuiszorg. Daarnaast heeft ze een lieve hond, behulpzame burens en woont ze in een fijne omgeving. Dit klinkt bijna als het perfecte plaatje. Bijna, want Irma heeft de ziekte van Huntington.

De eerste keer naar de dagbehandeling weet ik nog goed: ik zag er als een berg tegenop

Irma heeft een lange weg afgelegd voordat ze kon accepteren dat deze erfelijke hersenziekte ging opspelen, ook al wist ze dat Huntington in de familie zit. “Mijn korte geheugen werkt niet meer. Dat begon zo’n anderhalf jaar geleden met het verwisselen van woorden: zout zeggen als ik suiker bedoelde en de wastafel steevast aanrecht

noemen. Als iemand voorheen als grapje zei: ‘Mijn korte geheugen is ook niet meer wat het is geweest’, zou ik heel fel hebben gereageerd. Mijn lontje was kort. Ik was boos en voelde onmacht totdat mijn man en ik bij Archipel hulp kregen van een psycholoog. Het gaat nu veel beter.” Twee keer week komt Irma met de taxi naar de dagbehandeling van het Regionaal ExpertiseCentrum Huntington binnen Landrijt. Deze dagbehandeling is bedoeld voor mensen met een zeldzame ziekte zoals Huntington. De activiteiten tijdens de dagbehandeling sluiten aan bij de behandeling zodat bezoekers zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. Op donderdag drinken ze samen koffie met bewoners met Huntington die al in Landrijt wonen. Irma: “Dit is heel waardevol want ►



Irma



dan hoor je hoe het is om in Landrijt te verblijven. Stel dat ik dat in de toekomst ook zou moeten, dan zal de drempel lager zijn. De eerste keer naar de dagbehandeling weet ik nog goed. Ik zag er als een berg tegenop. Net als mijn man trouwens, we wilden het liefst rechtsomkeert maken. Het was zo confronterend. ‘Hier zit ik dan aan de andere kant van de tafel; van zorg verlenen naar zorg ontvangen’, dacht ik. Maar ik ben razendsnel gewend. Ik zit goed in mijn vel, voel me hier thuis en veilig.”

Zen zijn

“We zitten in een groep van ongeveer vijf mensen’, vertelt Irma. “Hoewel we dezelfde ziekte hebben, uit die zich bij iedereen anders. We drinken koffie en delen veel, we zijn echt lotgenoten. Daarna gaan we onder begeleiding sporten en vanmiddag hebben we muziektherapie. Donderdagmorgen volg ik verschillende therapieën zoals logopedie en leer ik om een elektrische rolstoel te rijden voor als het straks nodig is. Of ik kook samen met de ergotherapeuten en neem deel aan mindfulness-lessen. Veel te zweverig voor mij

vond ik eerst maar ik geniet ervan, word er zelfs zen van. Donderdagmiddag is het weer tijd om te sporten. Daar leer ik om balans te houden, om op te staan als ik val, traplopen en grote stappen zetten. Alles rustig aan. In het begin ging ik aan het einde van de dag doodmoe naar huis. Dat is niet meer zo.”

Weer genieten

Ook mantelzorgers worden betrokken, krijgen voorlichting, blijven op de hoogte van de behandeling en zijn aanwezig bij gesprekken. Irma: “Frank vond het raar om te zien dat ik het hier naar mijn zin had, maar alles heeft tijd nodig. Ik heb geaccepteerd dat ik deze ziekte heb maar ging wel door een rouwproces. Het verlies is groot, ik kan niets meer alleen, heb altijd hulp nodig. Aan die afhankelijkheid moest ik erg wennen. De dagbehandeling heeft me veerkracht en weer plezier in het leven gegeven. Behandelaren weten waar ze het over hebben net als mijn lotgenoten. En verder gaat het goed met Frank en mij. Binnenkort gaan we weer samen naar de Canarische eilanden. Daar kunnen we echt van genieten.” ■