



Marius

Een tevreden man

Marius is 55 en verblijft in Landrijt in een woongroep met mensen die, net als hij, de ziekte van Huntington hebben. De groep bestaat uit negen bewoners, ze hebben ieder een eigen kamer met badkamer en een gezamenlijke grote woonkamer. Hier wordt gekookt, gegeten, koffiegedronken en tv gekeken. Marius zit in zijn kamer samen met contactverpleegkundige Carlo.

Marius: “Samen met mijn vrouw heb ik twee kinderen, een zoon en een dochter. We hadden een huis dat we mooi hadden uitgebouwd. We hadden zelfs een zwembad. Daarnaast liepen er twee Friese paarden en twee varkentjes rond. We waren gelukkig ook al wist ik dat ik Huntington zou krijgen. Mijn moeder had het ook, mijn kinderen gelukkig niet. Toen ik vijf jaar geleden een burn-out kreeg, werden de klachten erger. Mijn concentratievermogen ging achteruit en de kans dat ik zou vallen tijdens mijn werk was

aanwezig. Dat is de reden waarom ik ben gestopt. Thuis konden mijn vrouw en ik ons prima redden totdat mijn vrouw borstkanker kreeg en overleed. Daarna kon ik niet meer alleen blijven wonen.”

Het bevalt Marius goed in Landrijt: “Echt heel goed. Ik heb veel te doen. Kijk, op het prikbord hangt mijn weekindeling. In de ochtend ga ik met mijn elektrische rolstoel naar de huiskamer om te ontbijten. Die rolstoel heb ik niet echt nodig maar als mijn ziekte erger wordt, waarschijnlijk wel. En verder? Ik doe mee met muziektherapie, de beweeggroep, de YouTube-groep, koffiemomentje, muziekvitaminen en ik ga natuurlijk naar de verwenochtend. Dan krijg je een voetenbadje, handmassage of een gezichtsmasker. Lekker hoor.” ➤

*Het wonen op een
afdeling met mensen
met dezelfde ziekte
heeft zeker voordelen*

Vrienden

Het wonen op een afdeling met mensen met dezelfde ziekte heeft volgens Marius voordelen. “Ik heb twee vrienden waarmee ik optrek en we hebben veel aan elkaar. We weten wat het is om Huntington te hebben: één woord is genoeg. Ik voel me hier thuis. Er zit structuur in de dag en dat zorgt voor rust in mijn hoofd. De specialist ouderengeneeskunde komt regelmatig langs en het contact met zorgverleners en behandelaren is prettig. We spreken elkaar met de voornaam aan en dat zegt misschien iets over de sfeer. Ik word gestimuleerd om veel te bewegen en gezond te eten. Weet je wat het is: ik ben trots op hoe het hier allemaal loopt. Ik ben ook trots op jou Carlo. Boks! We hebben een goede band samen.”

Regie

Marius is positief over zijn leven. “Er zit echt een tevreden man voor je. Ook al ben ik me zeker bewust van mijn ziekte, de beperkingen en het verlies dat het met zich meebrengt. Maar de zorg is ingericht om het leven zo prettig mogelijk te maken. Voor de volle 100%. Ik heb de regie over wat ik wil en hoe. Er is voortdurend overleg met mij. Niets is standaard, alles is maatwerk. Welke hulp heb ik nodig? Welke hulp kan ik accepteren? Aan welke activiteiten wil ik meedoen? Ik beslis, want het is mijn leven.” ■

*Ik heb de regie
over wat ik wil en hoe*

Carlo en Marius

