



Dagverzorgingscentrum opent de deuren voor huntingtonpatiënten

Ann Mulders bezoekt Jozemien in Sint-Niklaas

Meer dan 30 jaar geleden maakte ik voor de eerste keer kennis met de ziekte van Huntington. Via twee zussen die in de loop der jaren echte vriendinnen zijn geworden. Vorig jaar stierf E. aan de ziekte. Sinds die tijd probeer ik regelmatig tijd te maken om verhalen te vertellen over die ziekte. En vooral om verhalen te vertellen over mensen die hun best doen om een steen te verleggen op de weg naar een betere opvang van de zieken en hun familie.

Vandaag is de dag die ik heb vrijgemaakt om te schrijven over mijn bezoek aan Jozemien, het dagverzorgingscentrum voor ouderen en chronisch zieke mensen in Sint-Niklaas.

Terwijl ik aan mijn keukentafel zit te luisteren naar de opname van de getuigenissen van Koen, Kelly en Evy komt de hoop weer binnen.

En loop ik opnieuw door de heldere, lichte ruimte, waar je aan alle kanten naar buiten kan kijken en waar geduldige en gemotiveerde medewerkers hun best doen om de bezoekers van het centrum een aangename dag te bezorgen. Ik zie weer hoe fier Evy en Kelly kijken als ze de verschillende kamers tonen, helemaal aangepast aan de noden van hun bezoekers.

En aan de noden van bezoekers waar ze helemaal klaar voor zijn, maar die voorlopig nog niet hebben aangeklopt.

Want het centrum staat ook open voor de opvang van huntingtonpatiënten. Geen evidente opvang en ook geen vanzelfsprekende keuze.

Koen Van Caneghem is de man die letterlijk aan de deur heeft geklopt met de vraag of het dagverzorgingscentrum ook huntingtonpatiënten kan/wil opvangen.

Koen is verpleger en werkt in het AZ Nikolaas ziekenhuis te Sint-Niklaas. Hij kent de ziekte al heel lang. Van in 1980. Toen werd zijn grootmoeder ziek; een ziekte die in die dagen in zijn familie geen naam kreeg. In 1993 kreeg één van de twee zussen van zijn moeder dezelfde ziekte en enige tijd later de andere zus ook.

Koen: *"Wij, de kinderen, stelden ons vragen maar onze moeder vermeed het onderwerp. Uiteindelijk kwamen we te weten dat het huntington was. Toen zij ook ziek werd, wisten wij dat het huntington was."*

"Ik werkte toen al als verpleegkundige en ik wou echt iets doen voor de opvang van die patiënten. Want mijn grootmoeder is uiteindelijk terechtgekomen in een psychiatrisch centrum en mijn twee tantes zijn al heel jong geplaatst in een rusthuis voor bejaarden. Die opvang was allesbehalve ideaal. Drie jaar geleden ben ik dan naar de Huntington Liga gestapt én naar het ziekenhuis waar ik werk. En mijn vraag is niet in dovemans oren gevallen. Het is niet van vandaag op morgen gegaan maar uiteindelijk kwamen we uit bij het dagverzorgingscentrum van het Heilig Hart rustoord een jaar geleden ben ik hier binnengestapt."

En hier nemen Evy en Kelly het verhaal over van Koen. Evy D'heer is coördinator van Jozemien en Kelly Strijbos werkt er als logopediste.

Evy: *"Dit wordt wel geen exclusief huntingtoncentrum. Ons dagverzorgingscentrum, dat trouwens al een aantal jaren bestaat, staat open voor zorgbehoevenden en voor mensen die in een sociaal isolement zijn terechtgekomen. Vaak komen patiënten bij ons terecht als de familieleden het wat zwaar vinden om dag in dag uit voor hen te zorgen. Wij kunnen er zo voor zorgen dat mensen wat langer in hun vertrouwde thuis kunnen blijven. Wij zijn een team van vijf mensen: twee zorgkundigen, een ergotherapeut, een logopediste en een verpleegkundige. We leggen een sterk accent op multidisciplinaire totaalzorg, wat betekent dat we op alle vlakken gepaste zorg en ondersteuning kunnen bieden. Daarenboven hebben we ook specifieke expertise verworven om deze lijn door te trekken naar patiënten met de ziekte van Huntington."*

We doen ook ons best om heel veel te organiseren, we zijn niet enkel dagopvang, meer een dagbesteding. Elke dag zijn er activiteiten. Dat gaat van hersengym tot gewoon bingo, de krant lezen, samen, gymnastiek, al eens een uitstap... en regelmatig plannen we ook activiteiten samen met het rusthuis: toneeldagen, themadagen..."

Kelly: *"Wij staan heel kort bij onze mensen en voor de familie houden we regelmatig familiemomenten. We hebben ook een communicatieschriftje. Zo krijgen we een goed beeld van hoe het thuis gaat."*

Kelly noch Evy hadden ervaring in de zorg voor huntingtonpatiënten. Koen heeft ervoor gezorgd dat ze op werkbezoek konden gaan in Nederland, naar de Kloosterhoeve in Raamsdonkveer, en dat ze een dag stage konden lopen in Home Marjorie.

Evy: *"Door die ervaringen hebben wij pas een goed beeld gekregen van deze ziekte. Het heeft ons diep geraakt. Vooral de stage in Home Marjorie, waar we echt werden ingeschakeld in de zorg."*

Kelly: *"Wat ons ook opviel is dat er nog een groot taboe bestaat rond de ziekte. Zo vernamen we onlangs het verhaal van een familie met verscheidene broers die allen de ziekte hebben, maar ze wisten het niet van elkaar. Dat is toch een heel apart gegeven."*



Het verzorgende team

Dat Kelly als logopediste vast in dienst is in het team is een bonus én een noodzaak voor huntingtonpatiënten. Slikproblemen beginnen immers heel vroeg en zijn heel erg zwaar; een slikprobleem tijdens het eten moet onmiddellijk opgelost kunnen worden. Bovendien is de communicatie steeds moeilijker bij huntingtonpatiënten: ook daar is Kelly vertrouwd mee.



Kelly: "Dat zal wel een uitdaging worden. We kunnen bijvoorbeeld ook werken met spraakcomputers, met gesprekboeken, pictogrammen,... Bij de huidige bezoekers hebben we dit nog niet moeten toepassen en bij bijvoorbeeld personen met dementie valt de algemene communicatie immers pas in een latere fase weg. Bij huntingtonpatiënten gebeurt dit veel sneller."

Het is spijtig dat er tijdens mijn bezoek aan Jozemien geen enkele huntingtonpatiënt ingeschreven is.

Dat heeft deels te maken met het feit dat de communicatie hierover nog heel 'vers' is, maar ook met het feit dat Jozemien, het dagverzorgingscentrum op zich, nog maar recent is opgestart.

Evy: "Toen het dagverzorgingscentrum pas was opgestart, vonden weinig mensen spontaan de weg naar ons. Het zijn de huisartsen en de mensen van de thuisverpleging die ervoor kunnen zorgen dat Jozemien bekend wordt. En nu moeten we dezelfde kanalen aanspreken om te vertellen dat onze deur ook openstaat voor huntingtonpatiënten.

Maar ja... vanuit de familie is er altijd wel die schaamte voor de ongecontroleerde bewegingen en de confrontatie tijdens de maaltijden: ik denk dat die mensen zich echt schamen over wat die ziekte met hun familieleden doet. Huntington kun je niet vergelijken met Parkinson of dementie."

Koen: "Ik denk soms dat vooral het feit dat het erfelijk is het zo zwaar maakt. Pas toen mijn moeder duidelijk ziek was, besloot mijn zus zich te laten testen. Ik had op dat moment al kinderen en ik wou me ook laten testen. Je moet weten dat onze moeder zelf die testen niet wou doen.

Maar doordat wij de testen hebben laten doen, moest mijn moeder ze ook laten doen en wist zij dat ze huntington had. Dat was een heel beladen verhaal in ons gezin. Want mijn moeder wou de aftakeling niet meemaken.

Dat wisten we...

Die testen zelf, die zijn niet zwaar maar wel het moment waarop de resultaten bekend zijn. Ik was bang dat ik niet sterk genoeg zou zijn om die resultaten te horen.

Je krijgt gewoon een papier... je hebt nog een zus, een broer...

Stel u voor: die broers die weten het van elkaar niet.

ZO was het bij ons ook.

Nu kan ik daar rustig over praten omdat het resultaat voor mij goed is maar in het andere geval, zou ik het misschien verzwijgen. Hoe leef je er mee als dat slecht is?"

Zou Koens moeder naar Jozemien gekomen zijn?

Koen : “Dat is moeilijk te voorspellen, twintig jaar geleden bestond dagopvang gewoon niet. Buiten het feit dat de bezoeker uit zijn isolement wordt gehaald, heeft dagopvang voor de huisgenoten een groot voordeel. Zij worden even ontlast van de zorgen die mantelzorg met zich meebrengt. Wat dan weer ten goede komt aan het langer kunnen thuishouden van hun dierbare.”

Evy : "Ook nu voor onze patiënten is dat zo: niet iedereen ziet het zitten om tot onze groep te behoren. Daarom zeggen we vaak aan de familie om toch een tijdje vol te houden en meestal, als de familie doorzet, dan kijken ze na een tijdje uit naar hun dag bij ons. "Is het gene Jozemien vandaag?" is een vraag die de familie dan vaak mag horen."

Jozemien slaat op de naam van de stichtsters van het rustoord, de Zusters Jozefienen. Dat het centrum niet Jozefien maar Jozemien heet, is gewoon omdat de Jozefien geen bloem is. Het dagverzorgingscentrum wil de dag van zijn bezoekers opfleuren. Dat doet de Jozemien ook. Jozemien betekent sering in het Waaslandse dialect.

Contactgegevens:

jozemien@hhart.be

www.hhart.be

03/780 53 56

Adres: Tereken 14 - 9100 Sint-Niklaas