|tekst: Ruth Van Caekenberghe beeldkeuze: Annick Stevens|

Dagcentrum Jozemien opent deuren voor Huntingtonpatiënten

De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die geleidelijk de hersenen beschadigt en de patiënt zowel geestelijk als lichamelijk aantast. Dagverzorgingscentrum Jozemien uit Sint-Niklaas start met de opvang van Huntingtonpatiënten. "We zijn ervan overtuigd dat we met onze multidisciplinaire aanpak deze patiënten de gepaste zorg kunnen bieden", vertelt Evy D'heer, verpleegkundige en verantwoordelijke van het dagverzorgingscentrum, een uniek project in Vlaanderen.

GEEN ALTERNATIEF

Koen Van Caneghem, verpleger en initiatiefnemer van het project, kwam in zijn nabije omgeving in contact met de ziekte. "De eerste tekenen van de ziekte treden meestal op tussen je 30e en 50e, de aftakeling duurt gemiddeld 10 tot 20 jaar. Het gaat dus om jonge, nog actieve mensen die langzaam het vermogen verliezen om te schrijven, spreken, eten, lopen. Mensen met een werkende partner, opgroeiende kinderen. Ze hebben steeds meer hulp nodig en dat wordt voor hun omgeving steeds moeilijker om dragen. Helaas is tot nu toe het enige alternatief een opname in een woonzorgcentrum of psychiatrische instelling. Er zijn zo goed als geen gespecialiseerde instellingen voor Huntingtonpatiënten. Zo'n opname is gezien de leeftijd van de patiënt een heel drastische stap. Bovendien ben je er vaak de enige patiënt met Huntington en hebben de zorgkundigen en artsen niet voldoende expertise of ervaring om deze mensen de nodige zorg te geven."

DAGVERZORGINGSCENTRUM ALS TUSSENSTAP

Koen ging op zoek naar een partner die een tussenoplossing kan bieden voor Huntingtonpatiënten en vond die in het dagverzorgingscentrum Jozemien van het woonzorgcentrum Heilig-Hart-Tereken in Sint-Niklaas. "In het begin wisten we niet goed wat te verwachten, maar we waren het idee wel genegen", legt Evy D'heer uit, "na een aantal gesprekken met mensen van de Huntingtonliga, een bezoek aan enkele gespecialiseerde centra in België en Nederland waren we overtuigd van de meerwaarde van het project. Het werd ons wel duidelijk dat een Huntingtonpatiënt een heel specifieke en andere benadering vraagt dan de mensen die momenteel bij ons verblijven. Velen denken onterecht dat de ziekte een vorm van dementie is. Mensen met dementie verwarren ruimte en tijd, vergeten en leven in het verleden. Mensen met Huntington weten perfect wat er aan de hand is, hebben veel besef van wat hen overkomt, het hangt al jaren als een zwaard van Damocles boven hun hoofd. Ze schamen zich vaak voor hun ongecontroleerde bewegingen, raken

De eerste tekenen van de ziekte treden meestal op tussen je 30e en 50e, de aftakeling duurt gemiddeld 10 tot 20 jaar.

gefrustreerd omdat ze eenvoudige handelingen niet meer kunnen. Toch willen ook zij nog graag bezig zijn, uitstapjes maken, kortom nog zin geven aan hun leven."

TOTAALPAKKET

"De grote troef van ons centrum is onze multidisciplinaire aanpak", vult logopediste Kelly Strijbos aan, "ons team bestaat uit zowel een verpleegkundige, ergotherapeut, zorgkundige als logopedist. We kunnen elk vanuit onze eigen invalshoek een bijdrage leveren om een totaalpakket aan zorg te bieden. Op elk vlak kan er informatie ingewonnen worden bij elkaar. Zo treden slikproblemen al in een vroeg stadium van de ziekte op. Daar kan ik dan op focussen, door een behandelplan op te stellen en uitleg en tips te geven, zowel aan mijn collega's als de familieleden van de patiënt. Omdat ik vast in dienst ben, kan ik elke patiënt ook veel beter opvolgen. Ook naar spraak en taal toe moet er veel geoefend worden om de bezoeker zo lang mogelijk in staat te stellen om te communiceren. Zowel verbaal als non-verbaal, want ook dat wordt belemmerd door de ongecontroleerde bewegingen. En daar komt de ergotherapeut dan weer aan te pas om de bewegingen te stimuleren."
"Belangrijk is dat deze dagopvang de familie voor een stuk ontlast", gaat Koen verder, "het geeft wat ademruimte voor de partner en kinderen. Dat is waar de overheid ook naartoe wil, om een opname in een woonzorgcentrum zo lang mogelijk uit te stellen."

Vanaf nu kan je als Huntingtonpatiënt voor één of meerdere dagen per week terecht in dagverzorgingscentrum Jozemien voor zorg op maat. Het centrum richt zich vooral op patiënten in de eerste stadia van de ziekte, tot opname noodzakelijk is. Heb je interesse, neem dan contact op via 03 780 53 56 of jozemien@hhart.be. Samen wordt bekeken wat de mogelijkheden zijn.

DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Hersenen aangetast
De ziekte van Huntington is een erfelijke ziekte waarbij bepaalde groepen zenuwcellen in de hersenen langzaam afsterven. De eerste tekenen treden meestal op tussen je 30e en 50e levensjaar en kunnen zeer verschillend zijn. Sommige patiënten maken haast onopvallende, onwillekeurige bewegingen of hebben moeilijkheden bij het lopen. Anderen vertonen een verandering in hun gemoedstoestand of hun karakter of hebben te kampen met geheugenverlies. Naarmate de ziekte vordert, worden de onwillekeurige of 'choreatische' bewegingen duidelijker. Daardoor worden alledaagse handelingen zoals schrijven of lopen moeilijker. De spraak wordt onduidelijk waardoor de patiënt verwarder lijkt dan hij is. Er ontstaan ook slikproblemen waardoor hij hulp nodig heeft bij het eten. Patiënten kunnen vaak humeurig of prikkelbaar zijn, soms agressief of achterdochtig tegenover hun familieleden. Dit kan deels verklaard worden als reactie op de ziekte, die veel angst, radeloosheid en onmacht opwekt, maar het is ook een wezenlijk kenmerk van de ziekte zelf.

Erfelijke ziekte
Naast deze lichamelijke en geestelijke aftakeling, die gemiddeld 10 tot 20 jaar kan duren, is ook het aspect van de erfelijkheid zeer zwaar om dragen, zowel voor de patiënt als zijn familie. De ziekte van Huntington is een autosomaal-dominant erfelijke aandoening. Dat betekent dat als één van ouders de ziekte van Huntington heeft, elk van de kinderen 50 % kans heeft om de ziekte te krijgen. Als je het ziekmakende gen geërfd hebt, zal de ziekte sowieso, vroeg of laat, optreden. Heb je het ziekmakende gen niet geërfd, zal je de ziekte niet krijgen en kan je de ziekte ook niet meer doorgeven aan je kinderen. De ziekte kan worden opgespoord nog voor er enig symptoom zichtbaar is. Deze bloedtest is relatief eenvoudig, maar wordt pas uitgevoerd na een grondige psychologische begeleiding. Kinderen van Huntingtonpatiënten zijn niet verplicht zich te laten testen.

Behandeling
De ziekte kan niet genezen worden. Bepaalde geneesmiddelen kunnen helpen om de onwillekeurige bewegingen te controleren, andere verbeteren de controle over de angst, prikkelbaarheid, depressies en het wisselvallig humeur. Patiënten komen terecht bij neurologen en psychiaters, maar naarmate de ziekte vordert, komen er ook logopedisten, psychologen, diëtisten, verpleegkundigen aan te pas. Naarmate de ziekte evolueert, kan het nodig zijn de patiënt te laten opnemen om hem de nodige zorgen te kunnen toedienen. De ziekte kent hoe dan ook een fatale afloop.

www.huntingtonliga.be

Kelly Strijbos en Evy D'heer