

5. Leven met de ziekte

Problemen ten gevolge van het ziekteverloop

Tijdens het verloop van de ziekte wordt de patiënt voortdurend geconfronteerd met het verminderen van zijn mogelijkheden. Hij kan steeds minder, zowel op het werk als thuis. Hierdoor ontstaan gevoelens van onmacht, onzekerheid en angst. De patiënt verliest zijn zelfvertrouwen. Meer en meer taken worden immers door anderen overgenomen, ook dingen die hij veel liever zelf zou doen, zoals autorijden, inkopen doen, kiezen wat er op tafel komt, de kinderen opvoeden.

Als de zieke niet meer wordt betrokken bij beslissingen en regelingen, zal hij zich snel afgeschreven en nutteloos voelen. Daarom is het belangrijk hem zo lang mogelijk te betrekken bij alles wat er in het gezin gebeurt. Het feit dat hij steeds meer aangewezen is op de verzorgende partner leidt bij de patiënt dikwijls tot allerlei onaangename gevoelens, zoals angst, depressie, schaamte, zenuwachtigheid, prikkelbaarheid en verzet. Het onderhouden van sociale contacten met vrienden en het blijven deelnemen aan verenigingsactiviteiten zijn daarom belangrijk. Vaak echter worden deze contacten bemoeilijkt door de ziekte.

huntingtonpatiënten zijn vaak erg angstig. Die angst uiten ze doorgaans door steeds in de nabijheid van een geliefde of vertrouwde persoon te willen zijn, omdat dit rustgevend voor hen is. Het kan hier om een symptoom van de ziekte gaan, maar kan ook het gevolg zijn van het besef dat zijn mogelijkheden afnemen. Voor de verzorgende en geliefde persoon is het echter heel vervelend om steeds te worden nagelopen en opgeëist.

Vele gezinnen kiezen ervoor om de patiënt zo lang mogelijk thuis te verzorgen. Omdat dit geen eenvoudige taak is, doen zij er goed aan een beroep te doen op een aantal diensten, zoals gezins- en bejaardenhulp, poetsdienst, dagopvang, maaltijdbedeling, thuisverpleging en eventuele vrijwilligers. Deze diensten zijn haast onontbeerlijk, indien men de patiënt zo lang mogelijk thuis wil verzorgen.

Daarnaast kan men in de thuisverzorging ook een beroep doen op een aantal hulpmiddelen. Zo kan de speciaal ontworpen huntingtonzetel een echte hulp zijn, waardoor de patiënt langer thuis kan worden verzorgd. Thuisverzorging is en blijft echter een zware taak, die steeds meer tijd en aandacht zal vergen.

De evolutie van de ziekte en de onmogelijkheid bij de omgeving om de thuisverzorging te verzekeren, kan een opname nodig maken. Dit is een zeer pijnlijk moment, zowel voor de gezinsleden als voor de zieke zelf. Daarom is het aangewezen om een mogelijke opname met de patiënt te bespreken voor het probleem acuut wordt. Dat maakt het ook eenvoudiger om tijdig een aangepaste opvang te zoeken.

De ziekte van Huntington betekent niet alleen voor de zieke zelf een hele verandering, maar ook voor zijn omgeving. Het hele gezin lijdt eronder en dient zich aan te passen.

De partner moet zich aanpassen aan de geleidelijke lichamelijke en geestelijke aftakeling van de zieke. Hij wordt gedwongen een aantal taken en onvoorziene opdrachten op zich te nemen: het verzorgen van de patiënt, het opvoeden van de kinderen, het verrichten van alle huishoudelijke taken, het dragen van alle financiële verantwoordelijkheid.

Daarenboven is het pijnlijk te moeten ervaren dat de ziekte ook de relatie aantast. Men herkent in de patiënt immers nog maar nauwelijks de persoon die hij vroeger was, zeker als er sterke persoonsveranderingen optreden. De verhouding wordt als het ware gereduceerd tot die van verzorger en patiënt. Symptomen zoals morsen en veelvuldig breken werken bovendien irriterend op de omgeving en lokken op hun beurt gevoelens van onmacht en agressie uit bij de zieke.

Voor kinderen betekent het ziek worden van een ouder dat zij stilaan het vertrouwde optreden van vader of moeder moeten missen. De niet-zieke ouder geeft veel aandacht aan de partner en de kinderen kunnen zich hierdoor verwaarloosd voelen.

Soms nemen kinderen taken op zich om de druk op de gezonde partner wat te verlichten. Daardoor kunnen er situaties ontstaan waarin ze te zwaar belast worden. Dit is echter sterk afhankelijk van de leeftijd van het kind op het moment waarop de ouder ziek wordt.

Mijn man is erg achterdochtig. Als ik er niet ben, vraagt hij zich af of ik naar een andere man ben. Ik denk dat hij vindt dat hij niet meer aantrekkelijk is voor mij, dus is het voor hem een logische gedachte dat ik een andere man opzoek.

"Hij bemoeide zich nergens meer mee, ter-wijl hij zich vroeger nooit aan verantwoordelijkheden had onttrokken," vertelt Heleen. "Ik probeerde er met hem over te praten en wees hem op zijn gedrag. Dan dacht ik dat hij het met me eens was, maar vijf minuten later wist hij nergens meer van. Ik begreep het niet. We kregen steeds meer ruzies. Dat duurde jarenlang. Het had niet veel gescheeld of we waren uit elkaar gegaan."

Maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor het gezin

Door de ziekte kan er in veel gezinnen een grote onderlinge verbondenheid en betrokkenheid groeien. De gezinsleden steunen immers sterk op elkaar.

Soms wordt de familie uit schaamte voor de zieke of uit onmacht tot sociaal isolement gedoemd. Voor kinderen kan dit betekenen dat zij niet meer kunnen deelnemen aan buitenschoolse activiteiten met leeftijdsgenoten. De aanwezigheid van een zieke ouder betekent soms dat zij geen vrienden thuis kunnen ontvangen en zelf ook niet meer naar vrienden durven gaan. In sommige gevallen brengt de ziekte zelfs onenigheid in de familie. Familieleden vervreemden van elkaar en verliezen elkaar uit het oog.

De zieke krijgt soms brutale en harde opmerkingen op zijn werk en in zijn leefomgeving. Men bestempelt hem nogal gauw als dronken of gek. Soms kan men de druk op de patiënt verminderen door de omgeving in te lichten zodat werkgever, collega's en burens begrip krijgen voor wat er gaande is.

Na verloop van tijd is de patiënt genoodzaakt om zijn werk op te geven. Dit is financieel en emotioneel een zware opoffer. Naast het verminderde inkomen is er immers ook het wegvallen van het sociaal contact. Door de steeds stijgende verzorgingskosten komt het gezin financieel onder grote druk. Het is daarom belangrijk dat de zieke en zijn familie zich goed informeren over hun sociale rechten.

Als de diagnose niet gekend is, loopt de patiënt het risico vroegtijdig ontslagen te worden. Als de problemen in de werksfeer beperkt blijven, kan men overwegen om de werkgever in te lichten en in overleg een aangepaste functie binnen de onderneming te zoeken. Men dient er hierbij wel rekening mee te houden dat het uitoefenen van een steeds minder gehonoreerde functie financiële gevolgen heeft voor de invaliditeitsuitkering.

Jeroen (10 j.) nam een keer een vriendje mee naar huis. Dat vriendje vond dat hij maar een rare moeder had. Dat werd me een vechtpartij! Sindsdien kijkt hij dat vriendje niet meer aan.

Omgaan met een huntingtonpatiënt

De verzorging van een huntingtonpatiënt is geen gemakkelijke taak. De complexiteit van de ziekte en de individuele verschillen tussen patiënten zijn hiervan de oorzaak. Een algemene aanpak voor de omgang met huntingtonpatiënten bestaat dus niet. Wel kan men stellen dat er van de verzorger een flinke dosis creativiteit en inspanning wordt gevergd om inzicht te krijgen in het gedrag van de huntingtonpatiënt.

- ◆ Men moet altijd rekening houden met het feit dat symptomen zowel een onderdeel kunnen zijn van de ziekte als een reactie op het ziek worden. Als een zieke zich bijvoorbeeld niets meer van vroeger herinnert, kan dit betekenen dat hij aan geheugenverlies lijdt of dat hij het inzicht in zijn huidige toestand bewust of onbewust wil verdringen.
- ◆ Het is erg belangrijk alles in het werk te stellen om de patiënt zo lang mogelijk zelfstandig te laten zijn en zo zijn zelfrespect te eerbiedigen.
- ◆ Respect voor de patiënt is belangrijk. Verzorgers hebben gemakkelijk de neiging om de patiënt te betuttelen.
- ◆ De aanpak van de huntingtonpatiënt vraagt veel geduld. Vaak is het immers gemakkelijker om de taak zelf te verrichten dan te wachten tot de patiënt het opknapt. Door het uit handen van de patiënt te nemen, gaat hij echter meer en meer apathisch worden.
- ◆ Als men iets vraagt, kan het lang duren voor de patiënt hierop reageert. Dit kan verschillende oorzaken hebben. Ofwel heeft de huntingtonpatiënt moeilijkheden met het begrijpen van de vraag, ofwel kan hij door spraakstoornissen het antwoord moeilijk geformuleerd krijgen. Men heeft daarom dikwijls de neiging het antwoord zelf te geven en niet te wachten tot de patiënt er klaar voor is. Geduld is hier absoluut geboden, ook al dient men de vraag soms meermaals te herhalen.
- ◆ Ook als de patiënt zelfs zeer eenvoudige opdrachten vergeet, mag men zijn geduld niet verliezen. Geheugenstoornissen en niet zozeer koppigheid zijn hiervan vaak de oorzaak.
- ◆ Het is belangrijk om de patiënt zoveel mogelijk te betrekken bij verschillende activiteiten en bij het nemen van belangrijke beslissingen. Dit zal het aftakelingsproces beslist vertragen. In die optiek is het belangrijk geregeld na te gaan over welke mogelijkheden de patiënt nog beschikt. Met aangepast testmateriaal kan het functioneren van het geheugen, de oriëntatie, de taalvaardigheid, de handigheid en het begrijpen van de situaties precies worden nagegaan. De taken kunnen dan worden aangepast aan het niveau van de patiënt. Hiervoor kan men het best overleggen met professionelen, zoals de kinesitherapeut en de logopedist. Een aantal concrete tips kunnen ertoe bijdragen dat de patiënt langer zelfstandig blijft. We geven hier een voorbeeld op het vlak van communicatie. Te vaak gaat men een gesprek met de huntingtonpatiënt uit de weg, omdat het zo moeilijk verloopt. Mits het in acht nemen van enkele eenvoudige regels, kan dit gesprek nochtans veel vlotter verlopen. Een gesprek moet langzaam vorderen, de zieke moet voldoende tijd krijgen om een vraag te begrijpen en te beantwoorden. Men moet hem de tijd geven om naar woorden te zoeken. Het is bovendien belangrijk om de patiënt aan te kijken tijdens het gesprek. Ook is het goed om die woorden, die men wel begrepen heeft, te herhalen in plaats van te zeggen dat men hem niet begrepen heeft. Op die manier brengt men de zieke gesprekspartner zo weinig mogelijk in verlegenheid.

- ◆ Zoals we reeds vermeldden, kunnen verschillende hulpmiddelen het leven van de huntingtonpatiënt en zijn omgeving gemakkelijker maken en hem toelaten langer deel te nemen aan het gezinsleven. Denken we maar aan een bord met een rand, een drinkbeker met tuit (vlot verkrijgbaar in de handel), een rolstoel en een huntingtonzetel waardoor de patiënt minder snel bedlegerig wordt. Hoewel deze hulpmiddelen de patiënt toelaten om langer in zijn thuisomgeving te blijven, is het niet gemakkelijk om hem deze te laten aanvaarden. Het is begrijpelijk dat er bij de patiënt heel wat weerstand is. Hij wordt immers telkens opnieuw met zijn afnemende mogelijkheden geconfronteerd. Als de eerste stap echter gezet is, aanvaardt de patiënt het hulpmiddel doorgaans goed.
- ◆ Het is ook vrij moeilijk om regelmatig met de patiënt over zijn gevoelens te praten. Nochtans kan dit veel problemen oplossen. Het zich inleven in de situatie van de patiënt zal vaak enorme inspanningen vergen. Hij komt immers voortdurend in moeilijke situaties terecht, hij voelt dat hij zichzelf en zijn omgeving niet volledig meer beheerst, hij is bang. Als men hiervoor begrip opbrengt en zich tracht in te leven in de situatie van de patiënt, zal deze laatste zich meer begrepen voelen en dus veiliger en minder geïsoleerd. Een resultaat dat de moeite loont. Zelfs als men de indruk heeft dat er weinig doordringt van wat men zegt, blijft men toch het best praten. Dat praten houdt in dat men toch informatie blijft geven over de dagelijkse dingen. Contact houden met de patiënt is belangrijk. Indien verbaal contact nog nauwelijks mogelijk is, kan men nog veel hebben aan lichamelijk contact. Een gebaar, een handdruk, een kus of een streling kunnen betrokkenheid en verbondenheid uitdrukken en een gevoel van geborgenheid aan de patiënt geven.