

‘Het wordt nooit routine’



Natasja Hendriksen en Jolanda Euverman, verpleegkundigen in Huntingtoncentrum Topaz Overduin.

Jolanda Euverman en Natasja Hendriksen werken als verpleegkundige in Huntingtoncentrum Topaz Overduin in Katwijk. Jolanda op de dagbehandeling, Natasja op een verblijfsafdeling. Een kijkje in de dagelijkse praktijk van een leven met de ziekte van Huntington.

Harriët Teijen

Jolanda (41) werkt al 15 jaar in Overduin. ‘Je moet sterk genoeg in je schoenen staan om hier te kunnen werken. Je werkt vaak jarenlang met dezelfde patienten en bent heel betrokken. Mensen met deze ziekte maken een enorme achteruitgang door.’

Natasja (28): ‘Soms gaat het met sprongen, dan zie je bij wijze van spreken de ‘klik’ in de hersenen als er weer een deeltje kapot gaat. Iemand kan dan bijvoorbeeld ineens onrustig worden of een deel van zijn mobiliteit blijvend verliezen. Dat gaat je niet in de koude kleren zitten.’

Jolanda: ‘Aan de andere kant geeft dit werk ook ontzettend veel energie. Ons team kan vaak ook onder deze moeilijke omstandigheden een goede kwaliteit van leven bieden. En dat blijft je uitdagen.’

Natasja: ‘Geen dag is hier hetzelfde, je kunt nooit terugvallen op routine. Op mijn afdeling komt regelmatig agressie voor bij bewoners. Ik ben gelukkig vrij groot en niet snel bang. Toch is het wel eens spannend. Toen ik hier nog niet zo lang werkte heeft een jonge bewoner eens de hele afdeling op stelten gezet. Hij was 21 en sterker dan ons hele team van vijf mensen bij elkaar. Hij vloog het personeel aan en verwondde ook zichzelf. Die blik in zijn ogen zal ik nooit vergeten. Agressie hoort bij de ziekte, maar maakt vaak veel stuk, ook in families. We zien geregeld dat bewoners bijna geen familie meer op bezoek krijgen.’

Jolanda: ‘Ook de problematiek rond de erfelijkheid is moeilijk voor families. Als een van de ouders het afwijkende

gen heeft, dan heeft elk kind 50 procent kans om de ziekte te erven. De ziekte van Huntington openbaart zich vaak pas op latere leeftijd: het komt voor dat er al een gezin gesticht is voordat de ouder ziek werd. Ouders moeten dan ook beslissen om hun kind al dan niet te laten onderzoeken op de ziekte. Deze onderwerpen zijn heel confronterend en blijven een taboe merken we.’

Natasja: ‘Ik maakte een keer mee dat twee dochters, twintigers, afscheid kwamen nemen van hun stervende moeder. Hun vriendjes waren erbij en ik hoorde één van hen zich hardop afvragen of deze ziekte eigenlijk erfelijk was. Daar was blijkbaar nooit over gesproken. Later hoorde ik dat één van de dochters ook Huntington had.’

Jolanda: ‘Soms is het moeilijk, maar vaak ook heel dankbaar. Een van mijn patienten van de dagbehandeling verhuisde naar een verblijfsafdeling. Zijn vrouw was overleden en zijn situatie verslechterde. Hij was nog wel wilsbekwaam en besloot dat zijn leven geen waarde meer had. Er volgde een euthanasieverzoek. Het team op de afdeling vond het heel moeilijk, het kwam té dichtbij. Ze hebben mij toen gevraagd om hem in het laatste stukje van zijn leven te begeleiden. Ik had altijd een goede band met hem en heb het gedaan, tot aan het einde. Deze man en zijn familie waren me zeer dankbaar. Dat is wat ons vak heel mooi maakt.’

Natasja: ‘En we hebben gewoon ook veel plezier en mooie momenten. Bijvoorbeeld als de zon schijnt en we met z'n allen naar buiten kunnen. We zitten hier vlak tegen de duinen aan en alle afdelingen hebben een eigen terras. Dat is genieten.’ ■