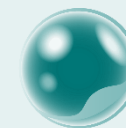


Van lijden naar leiden ...



eurocept
homecare

Het is een druilerige dinsdagochtend 9.00u als onze verpleegkundige Monique en ik aanbellen bij Chevelly.

Chevelly is een spontane jonge vrouw van rond de 25 jaar. Ze woont alleen op een piepklein appartementje in de buurt van Utrecht.

Ze is positief verrast als we dit keer met z'n tweeën voor de deur staan en verwelkomt mij even hartelijk en spontaan als Monique.

Binnen biedt ze ons onmiddellijk koffie aan waarbij het opvalt dat het best uitdagend voor haar is om de verschillende handelingen voor een kopje koffie in de juiste volgorde te doen. Maar ze wil het absoluut zelf doen en weigert onze aangeboden hulp.

Ondertussen zit Monique aan tafel en bereidt het infuus voor.

Als we even later aan de koffie zitten begint Chevelly te vertellen. Ze heeft een prima jeugd gehad en na haar middelbare school begint ze aan een HBO opleiding Marketing Communicatie. Al snel ontmoet ze haar vriend en als ze begin 20 is gaan ze samenwonen.

Dan beginnen de eerste signalen. Ze heeft regelmatig hoofdpijn en begint dingen te vergeten. Eerst kleine dingen uit het verleden maar later ook meer recente zaken. Onderzoek op onderzoek volgt maar eigenlijk is het niet te achterhalen wat er precies aan de hand is. Ondertussen is ze gestopt met haar opleiding want dat kan ze niet meer aan. Uiteindelijk komt ze terecht op de neurologie afdeling van het Erasmus MC.

Het vermoeden is dat ze een zeer zeldzame neurologische afwijking heeft, zonder naam, bestaande uit een paar cijfers en letters, zoals ze het zelf omschrijft. Er is geen aangewezen behandeling voor maar de neuroloog adviseert haar om een behandeling met immunoglobuline per infuus te gaan proberen om in ieder geval verdere achteruitgang te remmen.

In eerste instantie moet ze wekelijks naar het Erasmus MC voor haar infuustoediening. Een enorme uitdaging als je vergeet welke trein je moet nemen, wanneer je ergens moet zijn en dan nadat je uren in het ziekenhuis bent geweest ook weer oververmoeid naar huis moet. Eigenlijk onhaalbaar en een grote lijdensweg.

Ondertussen heeft haar vriend haar verlaten en moet ze haar huishouden alleen zien te runnen. Nog even heeft ze geprobeerd om een hondje te nemen maar als ze die vergeet uit te laten of eten te geven blijkt ook dat helaas niet haalbaar. Haar moeder is in de buurt komen wonen, en komt af en toe bij haar langs, maar Chevelly wil koste wat kost op zichzelf blijven wonen zolang dat gaat.

Doordat de impact om wekelijks helemaal naar het Erasmus te gaan te groot wordt heeft het Erasmus thuistoediening via Eurocept voor haar geregeld.

Vanaf dat moment komt er wekelijks een verpleegkundige bij haar thuis. Iedere dinsdag om 9.00. En aangezien ze een lang infuus heeft wat ongeveer 2 uur in moet lopen, is de verpleegkundige vaak van 9.00u tot minstens 11.30u-12.00u bij haar aanwezig.

Ook vandaag is Monique er weer om haar het infuus toe te dienen. Een enorme zak Hyqvia loopt langzaam in haar buik naar binnen. In het begin blijft Chevelly nog onrustig heen en weer lopen door haar kleine appartementje en vertelt ze mij uitgebreid over haar verleden. Echter naarmate de tijd vordert zwelt haar buik op tot een enorme ballon en gaat ze af en toe even op de bank liggen.

Ze vertelt mij hoe blij ze is met Monique en wat een impact het heeft op haar leven om iedere week weer het infuus te moeten krijgen. Iedere week urenlang iemand bij haar in haar piepkleine appartementje, dan moet je je niet aan iemand irriteren zegt ze.

Maar hoe fijn dat ze niet meer naar het Erasmus hoeft en weer een klein beetje haar eigen leven kan leiden. Zeker de eerste dagen na de infusie gaat het vaak dusdanig goed dat ze naar het winkelcentrum kan lopen en ook de weg terug weet te vinden.

En dan is het zo weer de volgende dinsdag dat Monique weer voor de deur staat!