

Petra van Wees heeft EDS: “Dankzij Hulphond Gina geen 24-uurs zorg meer.”

Het syndroom van Ehlers-Danlos is een chronische aandoening waarbij het bindweefsel in het lichaam niet goed is aangelegd. Petra van Wees uit Lelystad heeft EDS, net als haar zoon Nathan. Ondanks de problemen die ze daardoor ondervindt, is het geen reden voor haar om bij de pakken neer te zitten. Met steun van geloof, gezin, een fijn netwerk én hulphond Gina, maakt ze er het beste van. Iedere dag weer.

“Ik weet pas vanaf mijn 38e officieel dat ik EDS heb”, vertelt de 45-jarige Petra. “Al de jaren ervoor zonder diagnose heeft voor veel onzekerheid, onbegrip en zelfs onnodige schade gezorgd. Dit heeft littekens nagelaten, maar ook een vechtersmentaliteit. Gelukkig verloopt het proces voor Nathan iets anders.” Dat Nathan (16) de ziekte ook heeft, is niet onlogisch, want de bindweefselaandoening is erfelijk overdraagbaar.

“EDS lijkt op een mix van multiple sclerose, reuma en een spierziekte, met daarbij huidproblemen en hypermobiliteit, waardoor je gewrichten heel gemakkelijk uit de kom schieten. Ook mensen eerder in de stamboom van mijn familie hebben symptomen gehad, maar ze kregen geen diagnose omdat er toen nog niets of niet zoveel over bekend was. Daarom is het bij mij ook pas op latere leeftijd geconstateerd.” Als ze terugdenkt aan

vroeger, vallen dingen wel op zijn plaats. “Ik ben bijvoorbeeld clown geweest. Mijn act was populair omdat ik door mijn hypermobiliteit zulke gekke fratsen kon uithalen.”

Petra zal met EDS moeten leren leven. En dat doet ze vol overgave. Hoewel ze inmiddels groten-deels in een rolstoel zit, laat ze zich niet kisten. “Ik ben graag een actieve vrijwilliger. Zo geef ik bijvoorbeeld voorlichting op basis- en middelbare scholen voor een stukje bewustwording en om vooroordelen weg te nemen. Ik vind het fantastisch om met kinderen en tieners te werken. Die durven vaak nog eerlijke vragen te stellen. Soms vinden ze me aan het begin van zo’n bijeenkomst wel zielig, maar na afloop - als ze me samen met Gina aan het werk hebben gezien - helemaal niet meer...”





“De verzorging doet echt haar best, maar Gina doet het gewoon beter. Zij doet mij nooit pijn als ze me helpt uitkleden.”

Gina geeft rust

Hulp krijgt het gezin genoeg. Maar sinds de komst van Gina kan Petra nu een aantal uur per dag zelfstandig zijn. Vóór die tijd had ze 24-uurs zorg nodig. Jeroen, haar man: “Gina maakt een groot verschil. Het geeft zoveel meer rust, ook voor mij. Ik kan met een gerust hart naar mijn werk gaan. Als er echt iets aan de hand is, hoor ik het, en anders zorgt Gina voor Petra. Ik kan het zo goed loslaten. Wat ook fijn is: het uitlaten. Dan kunnen Gina en ik even lekker naar buiten om ons hoofd leeg te maken, heerlijk!”

Geen aapje, maar een hulphond

Petra kwam in contact met Hulphond Nederland op de Supportbeurs. “Ik stond daar namens onze patiëntenvereniging met een stand. Ik kwam aan de praat met een medewerker van de stichting. Of een hond ook iets voor mij zou zijn?” Jeroen onderbreekt lachend: “Ik wilde eerst een hulpaapje, die bijvoorbeeld zou helpen met het opendraaien van flessen.” Petra vervolgt: “Ik wilde wel een hond, maar dacht dat een hulphond hoofdzakelijk was voor mensen die alleen woonden en totaal rolstoelafhankelijk waren. Ik kan immers nog wat in huis rondscharrelen.”

Gezin en hond hebben eerst een intensieve begeleiding gehad. Nu kunnen zij met elkaar lezen en schrijven, al is Gina natuurlijk in eerste instantie gericht op Petra. “Gina is praktisch, maar vooral buitengewoon fijngevoelig. Ik heb vaak zenuw- of huidpijn. De verzorging doet echt haar best, maar Gina doet het gewoon beter. Zij doet mij nooit pijn als ze me helpt uitkleden. Ze merkt het als ik veel pijn heb. Ik heb leren luisteren naar haar, ze geeft heel duidelijk aan als ik het rustig aan moet doen. Ik viel bijvoorbeeld regelmatig, maar nu gaat Gina voor me staan als dat dreigt te gebeuren. Sinds die tijd ben ik nooit meer gevallen!”

Nathans ziekte is gelukkig nog niet in een ver stadium. “Maar mocht het in de toekomst nodig zijn, dan zou ik het heel fijn vinden om een hulphond te hebben”, zegt de havo4-scholier. Hij krijgt overigens best wel eens hulp van Gina. “Bijvoorbeeld met het opruimen van kleren. Die hoef ik alleen maar op de grond te gooien en Gina doet de rest. Ze ondersteunt mij dus wel. Het is niet echt nodig, maar het maakt het zo wel gemakkelijker dat we een hond hebben. Bovendien is het ze heel lief.”

Aanspraak op straat

Petra wil graag nog een voordeel benoemen van de hulphond, buiten het praktische: “Voorheen werd ik in mijn rolstoel op straat vaak genegeerd. Mensen wilden of durfden me niet aan te spreken. En dat terwijl ik zo van een kletspraatje houd”, glimlacht ze. “Nu met Gina heb ik veel sneller aanspraak. ‘Wat hebt u een leuke hond’, is een prima openingszin voor een fijn gesprek. Vervolgens komen de mensen dan met vragen en kan ik beter uitleg geven. Dat gaat heel natuurlijk.”

“Het contact met een hond is natuurlijk ook heel anders dan met een hulpverlener. Bij een hulpverlener heb je een nederige positie, je bent afhankelijk. Bij een hulphond is dat niet zo: jij bent de “baas” over de hond.” Nog een sociaal voordeel: “Ik kan heerlijk tegen haar mopperen als het even niet meer gaat, als ik het maar op een positieve toon zeg. Ze luistert aandachtig en zegt niets terug. Heel fijn is dat.” ●



Gina gaat met pensioen

Nu Gina zo'n zeven jaar bij Petra en haar familie is, komt de tijd dichterbij dat de hond met pensioen mag. Petra wilde er eigenlijk niet aan denken, maar er zit niks anders op. Ze kan de hulp van een hond immers niet missen. “We gaan proberen om Gina hier te houden, maar het is natuurlijk maar de vraag of dat kan. Accepteert ze het dat een andere hond ‘haar’ taken overneemt? Het zou heel fijn zijn als het zou kunnen, maar anders hebben we gelukkig mensen om ons heen die Gina in huis willen nemen. Zo blijft ze toch in de buurt.”

“Ik zeg nu dat we geen tweede Gina vinden. We kunnen ons een leven zonder haar niet meer voorstellen. Het is weer een traject waar we ingaan. Een nieuwe hulphond heb je namelijk niet zomaar.”

We hebben echter net het heugelijke nieuws gekregen dat er een nieuwe hond voor mij is gevonden. De nieuwe hulphond zal nog getraind worden voor haar werkzaamheden bij mij, maar ik zie ernaar uit. Een nieuwe hond met nog meer mogelijkheden voor mijn huidige situatie. Bovendien is Gina ook wel toe aan haar welverdiende pensioen. Gelukkig krijgen we goede begeleiding. Dat is in ieder geval nodig, want dan kunnen we méér uit onze komende werkrelatie halen en kan ik dat beetje zelfstandigheid wat ik nog heb, samen met de hulphond blijven koesteren.”

“Straks zijn mijn honden zwart en wit, maar voor mij zijn ze dat niet. Ze zijn onderdeel van een prachtig kleurenpalet dat leven heet, en kleur aan mijn leven geven ze in ieder geval!”