



“Ik ga niet door tot het einde”

Sinds haar eenentwintigste weet Patricia (30) dat ze de ziekte van Huntington heeft. Toen ze vier jaar geleden de eerste symptomen kreeg, besepte ze dat ze nog zo'n vijftien jaar te leven heeft.

Patricia: “Sinds ik weet dat ik Huntington heb, ben ik begonnen met een dagboek voor mijn kinderen, Max en Tim. Ook heb ik veertien plakboeken vol met foto's en verhaaltjes. Ik doe veel leuke dingen met de kinderen en geef ze waardevolle lessen en mooie herinneringen mee voor later, als ik er niet meer ben.”

“Op mijn achttiende hoorde ik voor het eerst over de ziekte van Huntington, toen is de ziekte bij mijn vader vastgesteld. Huntington is een erfelijke hersenaandoening. Mijn vader werd warrig en verwaarloosde zichzelf. Vooral dat laatste vond ik vreselijk, want hij was een echte heer, altijd strak in het pak. Mijn ouders waren al gescheiden toen zijn ziekte werd vastgesteld en ik was veel bij mijn moeder. Ik kon en wilde niet zien hoe mijn vader aftakelde. Hij kreeg waanideeën. Toen hij een vuurtje stookte in zijn woonkamer om zichzelf op te warmen, is hij uit huis geplaatst. Een kind van een ouder met Huntington heeft vijftig procent kans de ziekte te erven. Ik was daar bang voor. Dat vertelde ik mijn vader. ‘Je voelt er helemaal niks van hoor Patries,’ zei hij dan. Toch maakte ik me zorgen. De keuzes die ik in die periode maakte, hingen samen met mijn angst voor Huntington. Alles moest snel bij mij.”

“Ik ben vrij jong getrouwd, op twintigjarige leeftijd. Ik wilde heel graag kinderen. Ondanks het risico op Huntington, besloten mijn man en ik ervoor te gaan. Volgens mijn moeder was ik kerngezond en kon ik onmogelijk ziek zijn, ze steunde ons in onze kinderwens. Mijn vader was toen al

te ziek om mij advies te geven. Ik had me nog niet laten testen op Huntington en werd zwanger. Dolgelukkig waren we. Toen ik vijf maanden zwanger was, ging er een knop om. Van de ene op de andere dag moest ik het zeker weten, ik liet een DNA-onderzoek doen. Voor mijn man was dat moeilijk, maar ik was vastbesloten. Ik moest zes weken wachten op de uitslag. Zes lange weken. Toen ging de telefoon: ik was drager van het Huntington-gen. Mijn moeder stortte in: ‘Nee, niet mijn enige kind,’ schreeuwde ze. Ik was kwaad, voelde me in de steek gelaten en was bang. Huntington is niet te genezen, ik zou niet oud worden en mijn kind niet zien opgroeien. Wat betekende dit voor mijn kind, zou het ook drager zijn? Eerst zou het een zieke moeder moeten meemaken en daarna misschien zelf door het proces gaan. In Nederland is de leeftijdsgrens voor de Huntington-test achttien jaar, omdat het voor een ouder en ook voor het kind psychisch erg belastend kan zijn. Dat betekent dat we moeten wachten tot zijn achttiende verjaardag om het zeker te weten. Mijn man was erg teleurgesteld. Ik probeerde het te relativiseren, ik leefde nog. Ik moest er nu zijn voor mezelf en mijn kind.”

“Mijn leven raakte in een stroomversnelling. Ik stopte met werken om voor Max te zorgen en ik wilde graag een tweede kind. Bij Max was het te laat geweest voor een vlokcentest, nu niet. Met de vlokcentest kon Huntington worden opgespoord. Het wachten op de uitslag was vreselijk, de hormonen gierden door mijn lijf, ik was misselijk en tegelijkertijd bang voor wat ik

zou horen en de beslissing die ik dan zou moeten nemen. Zover kwam het gelukkig niet, ons tweede kind heeft geen Huntington. We hebben het uitgedild van blijdschap. Na Tims geboorte was ik vooral met mezelf en de kinderen bezig. De relatie tussen mij en mijn man liep daardoor stuk. We groeiden uit elkaar. Dat was bijna onvermijdelijk. We ontmoetten elkaar op jonge leeftijd, trouwden snel en hadden veel meegemaakt. Te veel, bleek. Via het internet leerde ik Alain kennen. Ik vertelde hem over mijn ziekte en wat dat betekende. Als hij niet met mij verder wilde, begreep ik dat. Maar hij was al verliefd, zei hij. Hij wilde voor me zorgen tot het einde. Vijf maanden later trouwden we.”

“Vier jaar geleden begonnen de eerste symptomen van Huntington, ik was toen 26. Ik kon geen bord meer vasthouden zonder te trillen. Werkelijk alles viel uit mijn handen. Ik heb al die jaren geweten dat ik ziek ben, maar toen ik ermee geconfronteerd werd, kwam het heel dichtbij. Zodra de eerste symptomen zich openbaren, heb je een levensverwachting van vijftien tot twintig jaar. Ik kon daar niet mee omgaan en werd somber. Mijn depressiviteit werd door Huntington versterkt. In die periode deed ik een zelfmoordpoging. We stonden ingeschreven voor een huis met een tuintje. Toen dat niet doorging, voelde het alsof alles van me werd afgenomen. Zelfs een tuintje werd me niet gegund. Alain werkte als militair en was op uitzending in Duitsland. Ik zat alleen thuis, belde mijn moeder en pakte een pot pillen. Ik voelde me waardeloos.”



“Alsof het mijn laatste dag is, zo leef ik mijn leven”

“Mijn moeder wist dat er iets niet klopte en kwam naar me toe. De pillen had ik doorgeslikt en ik raakte in paniek. In het ziekenhuis realiseerde ik me hoe fout ik bezig was. Alain kwam direct terug naar Nederland, hij was geschokt. Vanaf dat moment dacht ik: ik moet het accepteren of ermee stoppen. Dat laatste wilde ik niet. Ik ging naar een psychiater en kreeg antidepressiva. Ik begon mijn leven weer positief in te zien, werd opener over mijn ziekte en accepteerde Huntington als deel van mijn leven. Toen het beter ging, zocht ik meer contact met mijn vader. Hij ging verder achteruit, praten kon hij niet meer. Als ik naar hem toe ging, was het alsof ik in de spiegel keek. Ik zag hoe ik zelf zou worden. Vorig jaar is hij op 58-jarige leeftijd overleden, aan een longontsteking. Voor hem moet het een bevrijding zijn geweest. Hij was letterlijk op. Hij had nooit een euthanasieverklaring getekend, waardoor hij niet eerder uit zijn lijden kon worden verlost.”

“Er gaat geen dag voorbij dat ik niet merk dat ik ziek ben. Ik ben heel moe en slaap veel. Mijn vermoeidheid wordt veroorzaakt door Huntington en door de antidepressiva die ik slik. Ook ben ik heel dwangmatig. Dan krijg ik ineens een soort schoonmaakwoede. Vier keer per dag de kamer dweilen, is voor mij normaal. Ik ben prikkelbaar en vergeet veel. Mijn lichaamsbewegingen heb ik niet altijd onder controle, waardoor ik erg tril. Alain heeft met zijn werkgever geregeld dat hij niet meer hoeft te worden uitgezonden naar het buitenland, waardoor hij meer thuis kan zijn. Max en Tim zijn nu acht en zes jaar en weten dat ik ziek ben,

daar zijn we open over. Ze zijn nog te jong om te beseffen wat het inhoudt, maar ze weten dat mama heel boos kan worden of juist heel verdrietig. Tegenover de kinderen vinden we het belangrijk om rust te bewaren. Alain is realistisch en leeft vooral in het nu. Ook ik probeer niet te ver vooruit te denken. Een rolstoel is waarschijnlijk de nabije toekomst en ik bedenk nu al hoe we ons huis rolstoelvriendelijk kunnen maken. Eén ding weet ik wel, ik ga niet door tot het einde zoals mijn vader. Ik wil waardig afscheid kunnen nemen van mijn gezin, als het zover is, kies ik voor euthanasie.”

“Door Huntington ben ik in meerdere opzichten veranderd. Voorheen schaamde ik me voor mijn ziekte, ik was bang voor wat mensen zouden zeggen. Nu kan ik me daar niet druk om maken. De kans is groot dat ik er over vijftien jaar niet meer ben, daarom probeer ik zoveel mogelijk te genieten van de mooie momenten met mijn gezin. Ik geniet intens van de dingen om me heen en leef ieder dag alsof het de laatste is. Als ik iets graag wil hebben, koop ik het. En ik heb altijd haast, stel je voor dat ik wat mis! Ik sta volop in het leven, heb goede vrienden en ga uit als ik daar zin in heb. Dansen vind ik heerlijk, ook al bak ik er niks van. Een avondje naar mijn vaste kroeg, daar kijk ik echt naar uit. Iedereen kent me, dus als ik een raar gezicht trek, weten ze waarom. Na een nacht stappen moet ik wel een hele week bijkomen, maar zolang het niet ten koste gaat van de kinderen, heb ik dat ervoor over. Wat ik ook doe, welke keus ik ook maak, ik laat Huntington niet mijn leven beheersen.”

DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

De ziekte van Huntington is een erfelijke hersenaandoening die meestal op volwassen leeftijd begint en in de loop van de jaren verergert. Het wordt veroorzaakt doordat bepaalde delen van de hersenen langzaam afsterven. De meest opvallende symptomen zijn ongewilde en onwillekeurige bewegingen. Naast deze bewegingen treden veranderingen op in het gedrag en gaat het geheugen achteruit. In de latere fase van de ziekte vermagert iemand en worden de spieren stijver.

Mensen met Huntington vertonen in de loop van de tijd een verscheidenheid aan psychische symptomen. Ze worden neerslachtig, krijgen waanideeën en hallucinaties. Een zoon of een dochter van een ouder met de ziekte van Huntington heeft vijftig procent kans de ziekte te erven. Vanaf achttienjarige leeftijd kan door middel van DNA-onderzoek de diagnose worden gesteld. Er bestaan nog geen medicijnen die de ziekte van Huntington kunnen genezen. Mensen met de ziekte van Huntington overlijden vijftien tot twintig jaar nadat de eerste symptomen zich aandienen.

Meer info: www.huntington.nl.

Wil jij een ervaring delen of je mening geven? Altijd welkom op www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig.