

## HUNTINGTONBLUES



# HUNTINGTON BLUES

EDWIN STOLP



*Drie gezinnen uit één familie, getroffen in drie verschillende periodes.*

*Een getuigenis hoe de ziekte van Huntington hen vol raakte.*

*Zonder direct contact, voor altijd onlosmakelijk met elkaar verbonden.*

# INHOUD

1.	VAN JE FAMILIE MOET JE HET MAAR HEBBEN	7
2.	ZIEKTE VAN WAT? ...VAN HUNTINGTON	27
3.	KWALITEIT VAN LEVEN	33
4.	DE CONSEQUENTIES VAN ERFELIJKHEID	37
5.	EEN AANGRIJPENDE TIJD VÓÓR DE DIAGNOSE	57
6.	A WALK DOWN MEMORY LANE	77
7.	ELKE MORGEN IS ER WEER EEN VERSE DAG	147
8.	DE LEVENSGEZEL VAN DE PATIËNT	161
9.	DE NEUROLOOG & PSYCHOLOOG OVER HET PROCES	169
10.	DE VERENIGING VAN HUNTINGTON	179
11.	HET CAMPAGNE TEAM HUNTINGTON	181
12.	ZORG- EN EXPERTISECENTRA M.B.T. DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON	183

Dit boek is geschreven vanuit mijn eigen perspectief. Het is niet mijn bedoeling anderen te kwetsen of te veroordelen. Dit is mijn waarheid en mijn verhaal, zoals ik het beleefd heb.

**‘Diep vanbinnen is er iets niet in orde en  
het blijft maar onduidelijk waar het probleem  
vandaan komt.’**

# 1.

## **VAN JE FAMILIE MOET JE HET MAAR HEBBEN**

Inderdaad, via je familie krijg je de ziekte van Huntington. En dat niet alleen. Voor het eerst van mijn leven staar ik al een tijdje naar een lege pagina op het beeldscherm. De cursor knippert geduldig. Ik ben uitgedaagd door een groot verlangen, om een heldere en beschouwende tekst te schrijven. Kunstschilders hebben waarschijnlijk hetzelfde gevoel wanneer ze voor een groot en leeg doek staren, alvorens ze de eerste strek met hun kwast maken. Geen idee waar het gaat beginnen en nog minder hoe het gaat eindigen. Het is doodeng. Dolgraag wil ik beginnen. Er zitten inmiddels zoveel verhalen in mijn hoofd dat het jeukt. Er valt namelijk genoeg te vertellen. De ironie wil dat ik dat van jongs af aan toch altijd al graag heb gedaan. Veel en indringend praten. En luid ook. Alsof het volume iets extra's toevoegt aan de inhoud. Zou je dan steeds harder gaan praten als je je niet gehoord voelt? Mijn puberende kinderen overschreeuwen nu ook al vaak hun boodschap. Zo werkt dat dus, je vader als voorbeeld. Beheers ik de kunst van het heilzame luisteren eigenlijk wel?

Als ik erin slaag om alles wat mij bezielt duidelijk te verwoorden, krijg ik misschien eindelijk wat meer rust in mijn lijf. Indringende momenten van verstilling zijn mijn leven gaan beheersen. Laten de intense gedachtes die voortdurend door mijn kop blijven malen zich wel temmen? De schakelaar die erover gaat, kan ik maar niet vinden. Er is geen controle over die mixer in mijn hoofd. Vastbesloten speur ik verder naar een leefbare oplossing.

Van een geschiedenis valt te leren. Degenen voor wie ik deze gebeurtenissen voornamelijk wil beschrijven, weten overigens heel goed wat er met onze familie aan de hand is. De gevolgen van de ziekte van Huntington hebben het leven van mijn vrouw en kinderen reeds flink op zijn kop gezet. Zeker als je terug gaat kijken met de kennis van nu. De ziekte van Huntington is een zeldzame erfelijke hersenziekte, die via mijn moeder aan mij is doorgegeven. Het is een neuropsychiatrische aandoening, waarover niet veel bekend is in onze voortrazende maatschappij. Er valt nog veel te winnen qua naamsbekendheid en ziektebeeld. De vele ongekende verhalen rond de ziekte van Huntington verdienen het om verteld én gehoord te worden. Ervaringen delen en overeenkomsten zichtbaar maken. Door herkenning en erkenning kunnen we een aanzienlijke bijdrage leveren. Wees alert wanneer je een vermoeden hebt.



Laat je bij mogelijke vragen goed informeren, bij de instanties die ter zake kundig zijn. Het is een ingewikkelde materie.

Laat deze inspanning om de complexiteit te vangen met woorden alsjeblieft de moeite waard zijn. Gemeenschappelijk inzicht is een onmisbaar hulpmiddel om verantwoordelijk met de problematiek om te gaan. Anders blijft deze ‘onzichtbare sloopkogel’ in families traag heen en weer slingeren. Overal keer op keer schadelijke sporen achterlatend, door de erfelijke overdracht.

De ziekte van Huntington is vooralsnog onomkeerbaar. Het toekomstbeeld voor ons gezin is onaangenaam onzeker. Er zijn wel hoopgevende ontwikkelingen gaande om in de nabije toekomst het ziekteproces te vertragen of mogelijk zelfs te stoppen. Een defect in het DNA repareren, is ook niet zo heel eenvoudig. Voor het benodigde onderzoek is een groot geldbedrag nodig. Het lijkt verschrikkelijk veel geld, voor zo’n zeldzame ziekte. Zou je de indirecte maatschappelijke schade in euro’s uit kunnen drukken, dan kom je tot een totaal andere rekensom. Dit vraagt om overtuigende informatie en een gezond voorstellingsvermogen. Het is een geruststellende investering, die zich in de toekomst vanzelf weer gaat terugverdienen.

Geheel objectief ben ik natuurlijk niet. Er is sprake van eigenbelang en ik ben ongeduldig. Dit is wel een illustratief verhaal. Persoonlijke gegevens op deze manier delen is niet iets waar je lichtzinnig mee om wil gaan. Zomaar even je ziel en zaligheid blootgeven voor de hele gemeenschap. Als ik niet oprecht overtuigd was van het belang ervan, had ik het niet gedaan. Het is een bijzonder tijdrovende klus geweest, terwijl juist ‘mijn tijd’ zo ontzettend kostbaar is. Er is veel diversiteit. Een vertegenwoordiger van alle patiënten ben ik niet. Mijn bezorgdheid over de eventuele tikkende tijdbom is gemeend. Met het beschrijven en zichtbaar maken deze vernielzuchtige ziekte, wil ik m’n eerste onbetaalbare bijdrage doen.

Wat zou jij trouwens doen wanneer je ooit voor de keuze komt te staan om je te laten testen voor een ongeneeslijke ziekte? Zou je willen weten of je ziek wordt of niet? En wat ga je dan met die kennis doen? Ben je nieuwsgierig wat het mij heeft gekost om te leven met deze belastende wetenschap? En vooral, wat het mij heeft gegeven sinds ik mijzelf heb laten onderzoeken in september 2009? Veertig jaar oud was ik. Als vader van twee jonge kinderen behoorde ik in de kracht van mijn leven te zijn. Het werd volledig uitgerangeerd, langdurig in de ziektewet. Depressief én chronisch ziek, bleek. Er was zéker tien jaar naar de knoppen.

Alle inspanningen om het tij te keren bleven vruchteloos. Het was dringend tijd voor een verplichte pauze. Het werd een permanente ‘time-out’.

Voordeuren spreken niet. Vanuit mijn uitzonderlijke positie wil ik onze voordeur opendoen en de buitenwereld een blik geven, op een leven vol lief en leed. En met een lach en een traan. Kom gerust binnen en kijk schaamteloos rond. Ga er maar eens goed voor zitten. Kijk mee met een blik van binnenuit. Beleef mijn intieme en openhartige waarneming. Hopelijk gaat er een wereld voor je open. Je moet er wel trek in hebben, dat zeg ik er eerlijk bij. Het is toch een vorm van ramptoerisme. Daarom is het ook een stom verhaal. Stop maar met lezen als je op smeüige onthullingen hoopt. Kwaadsprekerij en roddels ga je niet vinden. Ofschoon het risico om de boel te dramatiseren altijd om de hoek loert. Dat vertelt dan meer iets over mijzelf. IJdeltuiterij met een ernstige ondertoon. Het is een irriterende eigenschap, ik weet het.

Het is goed voor te stellen dat de meeste mensen geen idee hebben wat er zich achter voordeuren van huntington-gezinnen afspeelt. Verborgten verdriet noem ik het. Vooral wanneer er nog geen diagnose vastgesteld is, worstelen verschillende generaties met de vervelende eigenschappen van deze ziekte.

Ze raken betrokken bij een tamelijk kansloos gevecht, waarin stevig wordt uitgedeeld. Een sterke onzichtbare tegenstander tegen een weerloze opponent. Daar komen brokken van. Het vraagt behoorlijk veel van het incasseringsvermogen. Frustraties krijgen het hoogste woord. Permanente schade is onvermijdelijk.

Diep vanbinnen is er iets niet in orde en het blijft maar onduidelijk waar het probleem vandaan komt. Het voelt onrechtvaardig en het maakt je radeloos. Bij elke stap vooruit, twee stappen achteruit. Ondanks het gegeven dat elke situatie uniek is, wil ik met deze persoonlijke verhalen proberen te duiden wat de consequenties zijn van samenleven met iemand die lijdt aan de gevolgen van de ziekte van Huntington.

Onze levens waren verbonden in een langgerekte periode, die we maar zuchtend verdragen hebben. We werden blootgesteld aan veel spanningen. Het is mij allemaal overkomen en heeft mij gevormd tot wie ik nu ben. En ja, als ervaringsdeskundige is het slechts mijn waarheid.

Mijn kindertijd herinner ik mij als een plezierige, warme en gelukkige periode. Vader, moeder en met twee zussen, die behoorlijk wat ouder waren. Van jongs af aan werd ik verwend met veel aandacht van 'twee en een halve moeder', zeg maar. Dat doet wat met je.

Dat aspect van verwennen heeft deze prins trouwens zijn leven lang achtervolgd. Men moest eens weten. Er was zelfs bij benadering geen benul wat eraan scheelde. De opkomende welvaart werd gedeeld met de jongste. Het was niet echt iets om heel erg jaloers op te zijn. Ze mogen al die te dik belegde boterhammen, al die te grote cadeaus, al die vers gestreken onderbroeken, al die schoon gesopte slaapkamers of al die favoriet gekookte maaltijden terug hebben. In ruil voor dat andere. Niet geheel onbelangrijk om dat geluid ook eens te horen.

Een nakomertje, zoals ze dat zo vrolijk kunnen zeggen. Wel of niet gewenst, toch gekomen. Mijn bestaan werd een extra aanvulling op een gezin dat welbeschouwd al compleet was. Wat zouden een zevenjarige en een veertienjarige merken van zo'n nieuw gezinslid? Voor mijn zussen was het een kwestie van aanpassen. Ze moesten wel. Hun bemoederende rol vervulden ze met verve. Het waren uitzonderlijke omstandigheden waar we het mee moesten doen. Voor mijn ouders op leeftijd werd het een buitengewoon spannende onderneming. Helemaal toen dat extra kind als tiener transformeerde in een vleesgeworden problemenveroorzaker.

Het dynamische gezinsleven ontwikkelde zich steeds meer tot een zware beproeving. Met ruime afstand was ik niet alleen de hekkensluis van ons gezin, maar ook van onze familielijn.

Dat het een curieuze plek in mijn bestaan was, zou ik pas veel later ontdekken. Het woord ‘generatiekloof’ is waarschijnlijk speciaal voor ons uitgevonden. Als het onderwerp niet zo serieus was, zou het bijna grappig zijn. De sociale context speelt een nadrukkelijke rol bij onze ziekte van Huntington.

Vanaf mijn puberteit – nu ruim dertig jaar geleden – begon het mij op te vallen dat mijn moeder almaar overprikkeld en regelmatig erg boos was. Vaak ging het van kwaad tot erger. Het resulteerde in een sluimerend aanwezig spanningsveld. Met vele conflicten en uitbarstingen tot gevolg. Ons gezin paste zich telkens maar aan om te kunnen functioneren. Het leven liep tenslotte gewoon vanzelf door. Zo kon er in de loop der jaren een beschermende cocon ontstaan, die prikkels rond mijn moeder absorbeerde. Een systeem dat alles voor de buitenwereld ‘normaliseerde’. Het leverde ons gezin een onkreukbaar aanzien op. Superieur aan de buitenkant. Er was geen enkel gezin dat zich met ons kon meten. Overgevoelige twijfelkonten liepen zomaar een minderwaardigheidscomplex op.

Het was een allesoverheersend systeem, dat een enorme impact op ieders leven heeft gehad. Zolang er in de pas werd meegelopen, was het er merkwaardig genoeg prima vertoeven. Luilekkerland en de magie van zorgzaamheid.

Vrijblijvend was het zeker niet. Spreekwoordelijk werden invloeden van buitenaf hardhandig de nek omgedraaid. Menigeen haalde een kras op zijn neus zodra het vacuüm verbroken werd. Ons symbiotisch systeem wist namelijk precies wat goed voor mijn moeder was. Met niet uitgesproken verwachtingen nam ieder telkens onbewust en stilzwijgend zijn rol aan. Met mijn twee zusters als invloedrijkste stakeholders. Als geen ander beheersten ze de kunst om de rijen gesloten te houden. Dit alles uit naam der liefde. Vanzelfsprekend met de allerbeste bedoelingen. En om de goede vrede te bewaren. Natuurlijk, wat anders? Het leven gáát ook gewoon door.

Als vijftiger veranderde mijn moeder, heel langzaam maar zeker. Het was een toonbeeld van onmacht. Was het nou mijn verbeelding of richtte haar boosheid zich speciaal op mij? En waarom zou dat dan zijn? Er ontstond steeds meer afstand tussen ons. We gingen over alle persoonlijke grenzen heen. Elke subtiliteit verdween. Het sloopte onze band en het maakte mij lawaaïg en recalcitrant. Er ontstond een onmogelijke relatie. Waarom was mijn vader zo slecht zichtbaar? Wat weerhield hem ervan om kordaat in te grijpen? Hebben familie, vrienden of burens niet gemerkt dat zich iets ongewoons afspeelde? Heeft iemand zich op een bepaald moment ongemakkelijk gevoeld hierover? Zich geschaamd of geërgerd?

Liep ik toen als enige op eieren? Het zorgde voor vertwijfeling. Was ik dan zo'n verdomd lastig joch? Wat was normaal en wat was niet normaal? Wat was beschaafd en wat niet meer? Steeds meer veranderde mijn moeder in mijn verzorgster. Dat zijn twee absolute uitersten voor een kind. En heel goed verzorgen kon ze!

Waarom was mijn moeder eigenlijk zo perfectionistisch in huishoudelijke taken? Heeft ze zelf iets in de gaten gehad? Wilde ze wat compenseren? Zou het dan mogelijk zijn om liefde uit verzorgende handelingen te halen? Of kon ze het simpelweg niet anders? Mocht ik überhaupt op deze manier over mijn moeder denken? Diepere levensvragen drongen zich steeds vaker op. Waarom toch?

Met gepast ongemak werden de nurkse trekken van mijn moeder door andere familieleden best wel herkend. Wanneer ze onder druk stond kon ze fel, boosaardig, nerveus, dwingend, wispelturig en achterdochtig zijn. Uiteraard vond het zijn weerslag, met serieuze hoofdpijnklachten voor velen. Al generaties lang hét handelsmerk van onze familie. Het was ook niet zo verwonderlijk, met al die stressoren. Men bedacht er zelfs een naam voor. De familienaam van mijn moeder in combinatie met de kwalificatie 'kwaal'. Deze 'familienaam-kwaal' met typische gedragingen werd dus ook al eerder bij andere familieleden opgemerkt.



Bijvoorbeeld bij haar broer, die in 1991 is overleden door suïcide. Voor zover ik weet, was het toen nog voor niemand duidelijk dat het met de ziekte van Huntington te maken had. Met enige onzekerheid werd dit pas na zijn dood vastgesteld. Zijn overlijden was een zeer ingrijpende gebeurtenis. Er zijn nog steeds veel onbeantwoorde vragen over. Op de een of andere manier had ik als benjamin van de familie alle belangrijke gesprekken hierover altijd gemist.

Zijn chaotische entree op feesten en partijen is een beeld dat mij is bijgebleven van mijn drukke oom. Stilstaan was er niet bij met die dunne, elastieken benen. Meestal duurde het niet lang voordat er wat op de grond kukelde. Mooie verhalen met weidse gebaren. In de Franse Alpen leerde hij mij dat de koeien kortere voorpoten hadden. Zodat ze makkelijker bij het gras konden. Echt, zo'n 'gekke oom'. Als hij ergens was gebeurde er altijd wat. Er kwam reuring in de tent. Een graag geziene gast. Hij had onmiskenbaar ruzie met zijn tong, zo nu en dan. Had hij dan een biertje te veel op? Als kind maakte dit natuurlijk indruk op mij. Dat er ook een problematische kant aan mijn oom zat, werd voor mij in één klap duidelijk toen hij besloot om zijn leven te beëindigen. Wat hem daadwerkelijk tot deze keuze heeft gedreven, is voor mij nog steeds een raadsel. Het fascineert mij zelfs na al die jaren nog steeds.

Een leven onder permanente hoogspanning is zeer ongezond. Dat geldt voor ieder mens. In mijn familie heeft het in ieder geval heel veel kapotgemaakt. Verschillende levens laten zich niet langer verenigen. Zo gaan die dingen. Wat ik speciaal onder de aandacht wil brengen, is dat niet alleen een huntington-patiënt averij oploopt. Bij een depressieve of constant overprikkelde interactie komt ook het sociale netwerk van een huntingtonner er niet zonder kleerscheuren vanaf. Van naasten vraagt het een uiterste inspanning en betrokkenheid om met iemand samen te leven of werken die lijdt aan de gevolgen van de ziekte van Huntington. Het gaat daarom niet altijd goed. Vooral als men niet weet – of wil weten – dat het om een ziektebeeld gaat.

Met overbelaste mensen valt gemakkelijk ruzie te maken. Irritaties, conflicten, frustraties, onbegrip, echtscheidingen, ontslag, huiselijk geweld, agressie, intimidatie, verslavings problematiek, geestelijke chantage, noem alle narigheid die je kan bedenken maar op. Daarna wordt het erg druk voor onder andere de hulpverlening, geestelijke gezondheidszorg, politie, justitie en uitkeringsinstanties. Reken alle maatschappelijke schade maar eens uit. Het liefst in euro's als het mogelijk is. Nu we over heel veel geld praten, is er zeker de nodige aandacht?

Deze zeldzame ziekte mag niet verworden tot zo'n minimaal probleem dat we er maar overheen kunnen blijven kijken. De tragiek moet op de agenda geplaatst worden, anders blijft het buiten de beschouwing. Zie het. Hoor het.

Onderzoek naar de ziekte van Huntington stond dertig jaar geleden in de kinderschoenen. Dat de kennis en begeleiding toen anders was dan nu, realiseer ik mij heel goed. Nu ik zelf lijdend voorwerp ben, heb ik ervaren hoe geweldig het is om hulp te krijgen van professionals. Er zijn nogal wat tegenslagen overwonnen en ik heb min of meer mijn levenslust hervonden. Meestal is er weer goede zin om van elke dag een mooie dag te maken. Ongecompliceerd wil het maar niet meer worden. Net zoals de onbevangenheid zich niet zo vaak meer laat zien. Wel geeft het troost dat mijn gemankeerde gesteldheid enigszins te verklaren valt. In feite is het een soort erkenning. Alsnog een bevestiging van mijn bestaan en van wie ik ben. Het is de moeite waard en ik mag er zijn. In deze fase is het voor veel mensen in de nabijheid nog steeds een onbekend deel van mijn persoonlijkheid. Een onzichtbaar beeld. Bij oppervlakkig contact merk je er niet zoveel van. Het is ook de vrucht van volmaakte sociale vaardigheid. Het is een zorgvuldig opgebouwde façade. De verbeelding doet de rest. Het is een goedkope truc van de perfectionist om te laten merken dat het goed is zoals het is. Zo gek ben ik zeker nog niet.

Het stemt mij nederig en droevig dat mijn moeder en deze oom nooit de deskundige hulp hebben mogen ontvangen zoals ik die heb ervaren. Wat het mijns inziens vooral schrijnend maakt, is dat het voor veel mensen tot de dag van vandaag een taboe is om over problemen te praten. Dat blijft adequate hulp in de weg staan. Toegeven dat je het niet meer weet, is geen teken van zwakte. Geef op tijd je persoonlijke grens aan. Genoeg is genoeg. Het leven wordt onbegrijpelijk wanneer antwoorden en verklaringen tekortschieten.

De naam van een psychiater of psycholoog hoef je niet uit te spugen. Hulp kan zinvol zijn. Mijn hulpvraag was een jaartje of tien te laat. Misschien wel twintig. De beschadigingen waren navenant. Het besef dat mijn zorgen te omvangrijk werden, werkte voor mij als een bevrijding. Het was bijna een religieuze ervaring om niet langer tussen de politiek correcte bandbreedte te hoeven passen. Deze zin las ik ergens in een wachtkamer en resoneert nog steeds na: 'Als gevoel de vrijheid krijgt, verandert leegte in ruimte.'

Bekwame zorgverleners hebben mij geïnspireerd tot nieuwe gezichtspunten. Het resulteerde in een herziene levensovertuiging. Personen die je onvoorstelbaar liefhebt wil je nooit lastigvallen met dwingend, overprikkelend en psychiatrisch gedrag. Het is inderdaad een weinig aanlokkelijk vooruitzicht.