

SJOUKJE VERLOOR HAAR
MAN CHRIS (36) AAN DE
ZIEKTE VAN HUNTINGTON



‘Zijn ziekte
betekende
afscheid
nemen,
telkens weer’

Sjoukje (44) was pas 21 toen bij haar man Chris, destijds 27, de ziekte van Huntington werd vastgesteld, een progressieve en ongeneeslijke hersenziekte. Negen jaar later moest ze al afscheid van hem nemen.

In het kader van de Brain Awareness Week - van 11 tot en met 17 maart - vertelt Sjoukje haar ingrijpende verhaal.

“Ik was bijna zeventien toen Christian en ik elkaar via een wederzijdse vriend leerden kennen. Hij was tweeëntwintig. We waren drie dagen bij elkaar, toen hij vertelde dat de kans bestond dat hij de ziekte van Huntington had. Zijn vader had die diagnose namelijk al gekregen en het was een erfelijke aandoening.

De ziekte van Huntington is een progressieve hersenziekte. De klachten worden steeds erger. Als je denkt aan andere hersenziektes zoals ALS, parkinson en alzheimer, en je mixt die, dan heb je een beeld van wat de ziekte van Huntington inhoudt.

De ziekte kent geen vast verloop. Bij iedere patiënt komen weer andere klachten aan de oppervlakte. Er is ook nog verschil tussen de reguliere vorm en de jeugdvorm. In dat laatste geval openbaart de ziekte zich al op jongere leeftijd. Huntington is niet te genezen en er is ook geen behandeling voor.

Iedereen die de ziekte krijgt, gaat onvermijdelijk achteruit en overlijdt uiteindelijk. Niet aan de ziekte zelf, maar aan de complicaties die optreden. Zijn ouders waren al lange tijd gescheiden en zijn vader verbleef op dat moment in een verzorgingshuis, vertelde Chris. Ik nam het allemaal voor kennisgeving aan.

We waren immers nog maar net samen en niemand weet hoe het leven loopt. Misschien was het over een jaar wel uit tussen ons!”

Onzekerheid

“Maar Chris en ik bleven samen en in de loop der tijd leerde ik meer over de ziekte.

Toen we vier jaar bij elkaar waren, overleed zijn vader. In die tijd zag ik bij Chris al signalen, maar de gedachte dat hij de ziekte ook kon hebben, stopte ik in eerste instantie diep weg. Hij was wat stijf, maar dat schreef ik toe aan een auto-ongeluk dat hij ooit had gehad, waarbij een nekwervel was verschoven. Na het overlijden van zijn vader vroeg ik toch aan Chris of hij zich wilde laten testen. Ik wilde niet in onzekerheid blijven leven. Maar Chris vond het moeilijk. Hij was bang voor de gevolgen van een positieve testuitslag. Hoe zou er op zijn werk gereageerd worden? Zou ik nog wel bij hem blijven? Op zijn werk had hij op dat moment al problemen. Hij werkte met computers, waarbij fijne motoriek belangrijk is. Dat was al lastig voor hem en daarom had hij aangepaste werkzaamheden gekregen. Na diverse gesprekken ging Chris toch overstag en er volgde een test bij het Erasmus Medisch Centrum. In 2002 kreeg hij de uitslag, maar voordat het zover was, vroeg ik hem ten huwelijk. Ik wilde dat hij zou weten dat ik bij hem zou blijven, hoe dan ook.”

Zeeën van tijd...

“In Nederland zijn er zo'n 1700 mensen met huntington. Als een van je ouders het heeft, heb je vijftig procent kans dat je het ook hebt. Je kunt niet alleen drager zijn. Als je het

hebt, word je ook ziek en overlijdt je eraan. Vijf tot tien procent van de patiënten ontwikkelt de jeugdvorm. Dat was bij Chris het geval. Vandaar zijn stijfheid en motorische problemen. Ik was 21 toen we deze diagnose te horen kregen. Hoewel ons heel duidelijk werd uitgelegd wat de ziekte inhield, bleef het voor mij een ver-van-mijn-bedshow. In mijn hoofd maakte ik een rekensommetje. Stel dat Chris tien jaar eerder zou overlijden dan zijn vader, dan zou hij toch al ver in de veertig zijn. Dan hadden we nog zeeën van tijd!

‘Mix hersenziektes zoals ALS, parkinson en alzheimer, dan heb je een beeld van huntington’

Ik kon me geen voorstelling maken van zijn overlijden en de impact van deze diagnose overzag ik al helemaal niet. Een paar weken later drong het pas echt goed tot ons door, toen we op vakantie waren. We zaten samen buiten en ineens kwam de boodschap binnen. We huilden tranen met tuiten. Er was nog zo veel dat we samen wilden doen...”

Kinderwens

“In 2003 zijn we getrouwd. In die tijd moest Chris ook ▶



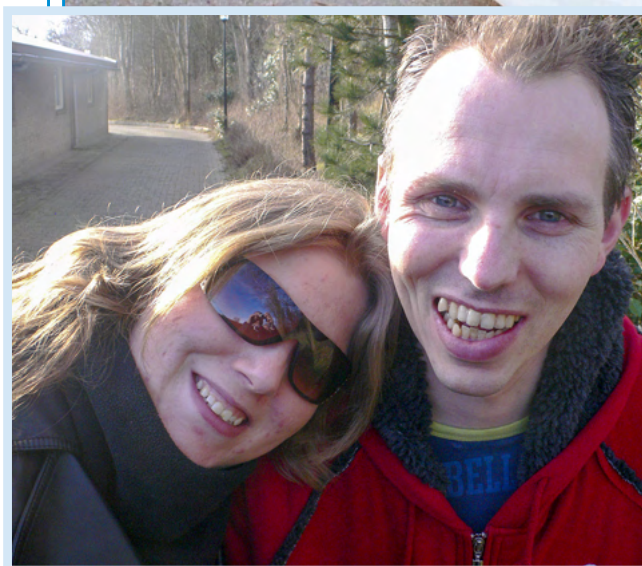
‘Ik vroeg Chris ten huwelijk, om hem te laten weten dat ik hoe dan ook bij hem zou blijven’

stoppen met werken en kwam hij arbeidsongeschikt thuis te zitten. Zelf werkte ik op dat moment tweeëndertig uur in de detailhandel, later ging ik op een callcenter werken. We verhuisden en namen een hondje. We hadden ook een kindwens, maar als we ‘zomaar’ aan kinderen zouden beginnen, bestond het risico dat de ziekte overgedragen zou worden. Om dat te voorkomen, namen we contact op met een centrum voor prenatale diagnostiek, waar ze vooraf al kunnen zien of er sprake is van de ziekte. Die stap namen we vrij snel nadat we getrouwd waren. Omdat onderzoek uitwees dat ik waarschijnlijk niet heel makkelijk in één keer zwanger zou raken, werd echter besloten om het traject niet in te gaan met ons. Ze vonden dat het te veel stress zou opleveren en dat Chris al te ver gevorderd was in zijn ziekteproces. Er waren nog wel andere opties om een

kindje te krijgen, zoals sperma invriezen of op de natuurlijke manier zwanger raken. Die opties voelden echter niet goed. Ik wilde niet alleen een kindje van Chris, ik wilde een kindje met hem. Ik wilde ook niet op de natuurlijke manier zwanger raken en dan misschien in een later stadium de zwangerschap moeten afbreken vanwege een slechte uitslag. Hoewel ik erg verdrietig was, toen bleek dat het niet ging lukken, speelde wel de gedachte dat ik in de toekomst misschien alsnog een kindje zou kunnen krijgen, als Chris er niet meer zou zijn. Daarbij heb ik ontzettend onderschat wat de impact zou zijn van de jaren die nog zouden volgen.”

Verzorgingshuis

“Chris’ ziekte betekende telkens weer afscheid moeten nemen van allerlei zaken. Steeds was er weer iets anders wat hij niet meer kon.



BRAIN AWARENESS WEEK

Tijdens de Brain Awareness Week (van 11 - 17 maart) vraagt de Hersenstichting aandacht voor de werking van onze hersenen én het belang hiervan. Want alleen als je begrijpt hoe belangrijk gezonde hersenen zijn, besef je hoe groot de impact is als er onverhoopt iets mankeert aan dat uiterst complexe orgaan. Kijk voor meer informatie op www.hersenstichting.nl.



We hadden onze hond pas een jaar, toen Chris haar eigenlijk al niet meer kon uitlaten.

Hij had last van stijfheid en tremoren - trillen en beven - en kon zichzelf steeds minder goed verstaanbaar maken. In zijn hoofd ging het nog wel altijd gewoon goed.

We probeerden elkaar te blijven vinden, door bijvoorbeeld samen te bewegen op muziek, films te kijken of lekkere dingen te maken en die samen op te eten. Het was telkens weer zoeken naar dingen waar we nog wel samen van konden genieten. Maar hij bleef achteruitgaan...

In 2007 moest Chris opgenomen worden in een verzorgingshuis, omdat het thuis niet meer ging. Bijna 32 was hij toen. Hij kon niet meer alleen eten, omdat er kans bestond op verstikking. Zelfstandig naar de wc ging ook niet meer. Overal had hij hulp bij nodig. De zorg was zo zwaar geworden dat het voor mij niet meer te behappen viel. Chris kon terecht op een specialistische afdeling voor patiënten met huntington, in een huis in Katwijk. Best een eind rijden vanuit onze woonplaats, maar het was beter zo."

Laatste trouwdag

"Een gelijkwaardige man-vrouwrelatie hadden we al een hele tijd niet meer, maar Chris was nog steeds mijn echtgenoot. Met alle liefde die ik in me had, zorgde ik voor

Chris zo goed als ik maar kon. Thuis had ik doordeweeks nu wat meer rust, maar de weekends werden juist een stuk drukker. Dan haalde ik hem op. En op de woensdagen ging ik naar hem toe. Er zijn wel wat weekends geweest dat ik rust heb genomen, maar dat voelde niet prettig, zeker niet het laatste jaar. Elk weekend kon namelijk het laatste zijn, dus wilde ik die tijd samen met hem doorbrengen.

'Elk weekend kon het laatste zijn, dus wilde ik die tijd ook samen met hem doorbrengen'

Ik probeerde Chris toch nog overal bij te betrekken. Dan maakte ik bijvoorbeeld aardbeien met slagroom klaar om daar samen lekker van te kunnen genieten. Of ik kroop naast hem in bed. Juist die kleine, simpele dingen werden groot en belangrijk.

Ik probeerde alles zo fijn en mooi mogelijk te maken voor hem. Op onze laatste trouwdag plande ik nog een uitje, naar de dierentuin. Normaal gesproken zou je op die leeftijd eerder kiezen voor een weekendtrip Parijs of Rome, maar dat ging niet. Dus keken we naar wat nog wel kon. Dat is niet altijd makkelijk geweest, maar het is wel waar ik me al die tijd aan heb vastgehouden: aan die kleine dingetjes die we nog wel hadden in plaats van

alle dingen waar we afscheid van moesten nemen.

Vooral in dat laatste jaar had ik het gevoel dat ik van elk moment moest genieten. Ik ben blij dat me dat is gelukt, ik heb er alles uitgehaald."

Weduwe

"Op 10 oktober 2011 is Chris overleden. Hij was toen al zo veel gewicht kwijt en woog nog maar 54 kilo. Met een tillift moest hij uit bed en in de rolstoel getild worden, en andersom. Zijn eten moest gepureerd worden, omdat het anders niet meer ging. Zijn lichaam was zichzelf aan alle kanten aan het opeten. Zoveel energie verbrandde hij door alle stijfheid in zijn spieren. Met mijn eigen gezondheid ging het dat jaar ook helemaal niet goed. Ik had een operatie ondergaan en de wond had binnen drie maanden genezen moeten zijn, maar ik liep acht maanden rond met een open wond. Ik was net weer aan het re-integreren op mijn werk, toen Chris overleed. Aan de ene kant was ik blij en opgelucht, omdat hij zijn rust gevonden had, maar aan de andere kant was ik kapot van verdriet, omdat ik mijn grote liefde kwijt was. Ook ik ging langzaam een beetje dood. Ineens was ik weduwe en moest ik mezelf zien terug te vinden. Maar ik was zo lang met hem bezig geweest, dat me dat niet meer lukte. ▶

Ondanks alles moest ik op een bepaald moment weer aan het werk, al was ik daar helemaal nog niet aan toe. Mijn sociale leven had jarenlang op een laag pitje gestaan. Aan sommige vrienden hadden Chris en ik veel steun gehad, maar er waren er ook bij die gedurende zijn ziekte van het toneel waren verdwenen. Mijn zusje was voor mij een rots in de branding, ook na Chris' overlijden. Ik deed veel met haar samen, bij haar kon ik mezelf zijn. Verder was het overleven. Ik hield het hoofd boven water, maar daar was ook alles mee gezegd."

Het roer om

"Heel lang ben ik doorgedaan op de automatische piloot, maar in 2018 zag ik in dat het roer om moest. Ik had nog steeds een kindervens, maar we waren inmiddels alweer jaren verder. Als ik er echt iets mee wilde, dan moest er snel iets gebeuren. Ik was op dat moment veel te zwaar en ik wist dat ik niet alleen lichamelijk, maar ook op mentaal vlak met mezelf aan de slag moest. Ik ging naar de sportschool, nam een coach in de arm en later ook een psycholoog. Ik ging vooruit en viel bijvoorbeeld 44 kilo af, maar toch belandde ik in 2019 in een burn-out. Er kwam zo veel naar boven dat ik instortte. In die periode heb ik heel veel over mezelf geleerd



'Ik ben blij dat het me is gelukt om te genieten van elk moment. Ik heb er alles uitgehaald'

en ik ben er dan ook zeker sterker uitgekomen. Het was nodig om mezelf weer terug te kunnen vinden, al is die zoektocht nog steeds niet helemaal afgerond. De liefde was ondertussen niet meer op mijn pad gekomen. Samen met iemand een kindje krijgen, was dus ook niet aan de orde. Ik wilde me wel gaan inzetten als pleegmoeder. Maar waar ik het idee had dat mijn levenservaring mijn kracht was, dachten ze daar bij de pleegzorgorganisaties

anders over. Het ging hem niet worden. Dat was heel verdrietig. Ik was het ook niet eens met dat besluit, maar ik kon niet anders dan me bij hun besluit neerleggen."

Delen

"Die moeilijke periode in 2019 heeft me veel belangrijke inzichten opgeleverd. Ik ben erdoor gegroeid en het gaat nu goed met me. Daarom is het nu tijd om dit verhaal met de buitenwereld te delen. Eerder was ik daar nog niet toe in staat. Dit is de eerste stap, maar ik heb nog meer plannen. Ik ben ook zelf aan het schrijven, om mijn verhaal in boekvorm te kunnen uitgeven. Het is belangrijk om deze ervaring te delen. Om inspiratie en hoop te bieden aan iedereen die te maken krijgt met een verlies, maar ook om mensen te informeren over deze ziekte. Misschien zal meer bekendheid ertoe leiden dat er meer geld komt voor onderzoek, wat op termijn misschien een behandeling zal opleveren of zelfs genezing mogelijk zal maken. Verder heb ik nog genoeg dromen voor de toekomst. Ik hoop dat ik ooit de liefde weer zal vinden en dat mijn kindervens in vervulling zal gaan. Het liefst zou ik op een mooie boerderij in Noord-Brabant willen wonen, met partner en kinderen, en met kippen en geiten en heel veel andere lieve dieren erbij. Dat is het plaatje dat ik nu voor me zie. Hopelijk gaat het er ooit nog van komen." ■