

Dit is Huntington

GZ-psycholoog Hanneke Nijsten leidt het zorgprogramma en expert-team Huntington van Archipel: “Momenteel zijn er in Nederland rond de 1.700 mensen met de ziekte. De schatting is dat tussen de 6.000 en 9.000 mensen het gen dragen. Heeft één van de ouders de ziekte, dan is de kans 50% dat hun kind ook Huntington krijgt. Heb je het afwijkende gen, dan word je per definitie ziek, al weet je niet wanneer. Je draagt altijd het ‘Zwaard van Damocles’ boven je hoofd met je mee.”

“De eerste verschijnselen doen zich meestal tussen het 35^e en 45^e levensjaar voor, beginnend met subtiele cognitieve veranderingen: problemen met geheugen, overzicht, planning en organisatie. Vaak werken mensen dan nog; daar lopen ze vast en je ziet vaak een burn-out. Later komen de karakteristieke, onwillekeurige bewegingen. Altijd komen er ergens in de loop van de ziekte psychiatrische problemen, van depressie tot psychoses en agressie. Vanaf het moment dat de ziekte zich openbaart, is de prognose gemiddeld zestien jaar.”

Huntington: de ‘Zwaard van Damocles’-ziekte die ook de familie treft

De ziekte van Huntington heb je niet alleen. Daar kan Lisette van Zoggel helaas over meepraten.

“Fijn om te weten dat ik er niet alleen voor sta”



Gesteund door maatschappelijk werker Inge Bogers van de Archipel Huntington-polikliniek doet Lisette (46) haar verhaal: “Toen bleek dat mijn schoonvader Huntington had, was ik hoogzwanger van ons eerste kind. Mijn man wist eigenlijk niet of hij wilde weten of hij het ook zou krijgen. Pas toen ik zes maanden zwanger was van onze tweede dochter was hij zover. Binnen een paar weken wisten we dat rond zijn 44e de ziekte de kop op zou steken. We waren midden dertig en dachten dat het ver van ons bed was.”

Deelden ze dat met hun omgeving?
“De psycholoog gaf aan dat we echt zelf moesten weten of we het naar buiten wilde brengen: ‘mensen gaan toch anders naar je kijken’. We kozen ervoor het niet te vertellen. Op den duur moet je, want je gaat ’t zien. Ik had er vooral last van. We liepen overal met een boog omheen. Ik wilde dat niet meer, wilde mijn verhaal ook kwijt, kon het niet meer alleen. Nu durven mensen ook te vragen hoe het gaat.”
Hun kinderen zijn nu 11 en 14 jaar. Inge: “Getest worden kan pas als ze 18 zijn. Onder meer de vereniging van Huntington

ondersteunt daarin; wat zijn de voors en tegens? Het is toch een proces waar mensen zelf doorheen moeten, je kunt er alleen in adviseren.” Lisette knikt: “Op een gegeven moment vond ik dat we het de kinderen moesten vertellen, anders zouden ze het van een ander gaan horen. Toen we tegen de meiden vertelden dat papa dezelfde ziekte heeft als opa, reageerden ze met ‘dat wisten we allang, dat zien wij toch ook, mam’. Heb ik me daar nou druk over gemaakt?”

Na het eerste contact met de Huntington-polikliniek van Archipel volgden een huisbezoek door Inge, een intensieve screeningsdag, een uitslaggesprek en evaluatie. “Archipel biedt onder andere multidisciplinaire screening en behandeling, door een fysio-, ergotherapeut, logopedist, psycholoog, specialist ouderengeneeskunde, maatschappelijk werker en eventueel een diëtist. Je probeert mensen handvaten te geven om zo goed als het gaat met bepaalde dingen om te gaan. Daar stond Lisette voor open. In het beginstadium zijn mensen nog

in staat bepaalde vaardigheden te trainen, bijvoorbeeld slikken en mobiliteit. Daar kunnen ze op een later moment in de ziekte nog profijt van hebben.” Lisette: “In de poli proberen we afspraken zoveel mogelijk te combineren. Mijn man heeft er onderzoeken en vervolgspraken, ik praat vaak met Inge. Ik ben niet zo’n hulpvrager. Maar als het me hoog zit, dan klim ik in de telefoon. Dan ben ik mijn verhaal kwijt en kan ik er weer even tegen.” Aan lotgenotencontact is ze nog niet toe: “Aan de ene kant heb ik al ellende genoeg. Aan de andere kant: misschien hebben ze ook wel tips. Ik ga het overwegen.”

Eigen dingen doen

Lisette: “Ik probeer mijn eigen ding te doen, zoals met vriendinnen afspreken en gezellig iets met de meiden ondernemen. Het is net of mijn man snapt dat ik dat nodig heb, hij vindt het ook altijd goed. Maar het voelt voor mij niet altijd goed, ik wil dan toch weer naar huis. Ik probeer twee keer per week met vriendinnen te wandelen; gezellig even bijkletsen en lekker buiten in beweging zijn.”

Sinds juni 2015 is haar man arbeidsongeschikt thuis. Lisette is heel blij met haar baan: “Administratie en HR bij een reclamebureau. Sinds februari werk ik meer, nu dertig uur. Mijn werkgever vroeg dat en ik hoefde er niet lang over na te denken; ik moest ook aan mezelf gaan denken. Als ik op mijn werk ben, kan ik loslaten. Dan zit ik met plezier te werken, heb lol, fijne collega’s. Da’s gewoon mijn uitje. Mijn baas en collega’s zijn ook op de hoogte van mijn thuissituatie. Ze snappen het als ik niet zo spraakzaam ben. Ik ben er in zo’n warm bad terecht gekomen.” Tegen de vakantie zag ze aanvankelijk op:

“Ik wilde niet met ‘drie kinderen’ op vakantie. Een goede vriendin van me bood ons aan: ‘Ga gezellig met ons op vakantie, we hebben er echt goed over nagedacht. Wat vinden jullie ervan om een busje te huren en met ons mee te gaan naar Italië? Zo kunnen we iets voor jullie doen.’ Wow, zo lief. Heerlijk, iets om naar uit te kijken komende zomer, de meiden hebben er ook superveel zin in. En fijn om te weten dat ik er niet alleen voor sta, dat ik op hen kan terugvallen.” ■

Wetenschap werkt aan oplossingen

Ondanks onderzoek is Huntington nog niet uit te bannen. Neuroloog dr. Mayke Oosterloo is verbonden aan het Expertisecentrum Huntington van het Universitair Medisch Centrum Maastricht waarmee Archipel samenwerkt in ketenzorg: “Er is nog geen behandeling die de ziekte stopt of remt, of de leefkwaliteit verbetert.” In het MUMC heeft ze te maken met jonge stellen die een kindwens hebben: “We werken daarvoor samen met klinische genetica, voor diagnostiek en begeleiding.” Er zijn mogelijkheden: “Via PGD, preïmplantatie genetische diagnostiek. Dat doen we in Maastricht als enige. Gendragers kunnen een IVF-behandeling krijgen, waarbij embryo’s worden getest en geselecteerd.” Dr. Oosterloo volgt onderzoeken op de voet: “Er wordt internationaal gewerkt aan DNA-achtige stoffen die de ziekte mogelijk kunnen remmen, zogenaamde Antisense Oligonucleotiden. Dat is een klein stapje richting eventuele behandeling. Daarnaast loopt er een grote wereldwijde studie naar de ziekte. Gegevens daaruit zijn weer van belang voor verder onderzoek naar bijvoorbeeld medicatie.”

Vereniging van Huntington spreekt uit ervaring

Directeur Jacqueline van Blitterswijk: “Vaak hebben partner en gezin even veel of meer begeleiding nodig. De Huntingtonpatiënt zelf heeft door de ziekte verminderd initiatief, het empathisch vermogen neemt af. Vaak hoor je: “het gaat prima, hoor” terwijl hij of zij minder inzicht heeft in het eigen ziekteproces én hoe de ander erin staat. Daar loopt de partner tegenaan.” De vereniging heeft door het hele land regiovertegenwoordigers: “Ervaringsdeskundigen die laagdrempelig praktische handvaten bieden en huiskamerbijeenkomsten organiseren. Zij zijn vaak de derde partij die zegt “je moet af en toe voor jezelf kiezen. Een ‘vreemd’ oog kan wat dwingender zijn om het kwartje te laten vallen.”



Bekijk de totale Huntingtonfilm op het YouTube-kanaal van Archipel