



Na de diagnose dacht Melanie Kroezen erover haar relatie te beëindigen. Hij bleef bij haar en ze kregen een gezonde dochter.

Weten dat je op zeker moment ernstig ziek zult worden. Deze drie mensen leven met zo'n tijdbom in hun lijf. 'Het is een niemandsland: ik ben niet ziek en ook niet gezond.' Maar wel strijdbaar. 'Liever 45 gelukkige jaren dan tachtig ongelukkige.'

Door Ymke van Zwoll • Fotografie: Martin Dijkstra

Ik word ziek

MELANIE KROEZEN (38)

heeft de ziekte van Huntington, een progressieve hersenaandoening met symptomen die te vergelijken zijn met die van ALS, parkinson en alzheimer. Net als haar oma, moeder en broer. Ze heeft met haar verloofde een dochter (6) en werkt als begeleider van een team onderzoekers bij Veilig Thuis, een instantie voor hulp bij huiselijk geweld.

Je hebt geen keuze in wat er op je pad komt, maar je kunt wel kiezen hoe je ermee omgaat. Het klinkt gek en natuurlijk was ik liever gezond, maar de diagnose heeft me een rijk mens gemaakt. Ik leef bewuster en kijk vooral naar wat het leven mij wél brengt. Mijn oma had de ziekte van Huntington, al had het beestje destijds nog geen naam. Toen mijn moeder klachten kreeg die op die van mijn oma leken, bleek ook zij de pinneut. Helaas rolde bij mijn broer en mij de munt ook de verkeerde kant op.'

'Ik weet nog dat de arts vertelde dat hij slecht nieuws had. "En nu?" was mijn vraag. "Nu niks", zei de arts. En zo was het ook. Ik zou worden wat ik niet wilde zijn: hulpbehoevend, niet meer kunnen praten, slikken, lopen en me misschien ook niets meer kunnen herinneren. Beetje bij beetje zal ik afscheid moeten nemen van wie ik ben. Dat vooruitzicht zorgde ervoor dat ik mijn relatie wilde verbreken. Ik gunde mijn lief alle geluk van de wereld, geluk dat ik hem niet zou kunnen bieden. Maar hij was niet van plan op te stappen. Sterker nog: zes jaar geleden hebben we dankzij embryoselectie een gezonde dochter gekregen.'

'De gedachte dat ons meisje gaat meemaken wat ik met mijn moeder heb meegemaakt, doet pijn. Lang duurt dat niet meer.'

 Lees verder op pagina 40.



Mijn moeder kreeg klachten net na haar veertigste. Bij mij zal ook vanaf die leeftijd de aftakeling beginnen. Die tikkende tijdbom is confronterend. Klungelig ben ik al mijn hele leven, maar als er nu een kopje uit mijn handen valt, is er meteen de angst dat het begonnen is. Er zit dan niets anders op dan die gedachte te parkeren. Ademhalen en weer door.'

Grenzen verleggen

'De ziekte accepteren, is lastig. Het voelt als opgeven en daar ben ik te strijdvaardig voor. Ik wil mijn dochter laten zien dat ik er alles aan gedaan heb om zo lang mogelijk bij haar te kunnen zijn. Daarom zamelen we met Campagneteam Huntington geld in voor onderzoek. Ik houd hoop. Misschien vinden ze nog net op tijd een medicijn of iets wat het proces kan afremmen.'

'Mijn keuze voor euthanasie heeft met eigenwaarde te maken. Als ik niets meer zelf kan, is het genoeg. Maar dat zeg ik nu. Mijn moeder heeft haar grenzen ook telkens verlegd. Vorig jaar is ze overleden. Ze heeft gewacht tot haar laatste kleinkinderen geboren waren. Net voor ze haar ogen sloot, zei ze dat ik moest blijven lachen. En dat doe ik. Ik ben gezegend met een extra stofje positivisme. Mijn glas is altijd halfvol. Dat was bij mijn moeder net zo.'

'Een derde van de mensen met de diagnose pleegt zelfmoord. Ik ken die verwoestende gedachtes niet. Als ik morgen onder een bus kom, is het ook voorbij. Liever 45 gelukkige jaren dan tachtig ongelukkige. Dus leef ik met een glimlach en ben ik vaak de laatste die het licht uitdoet. Ik wandel en zwem graag, houd van mijn werk, van reizen, en breng veel tijd door met mijn gezin en vriendinnen. Praten over de ziekte doe ik weinig; daar heb ik geen zin in. Ik ben meer dan Huntington alleen. Ik ben ook gewoon Melanie, moeder, partner, vriendin en collega.' ←

ARTHUR ROBBESOM (55)

weet dat hij binnen een paar jaar doof zal zijn en dat zijn evenwichtsorgaan hem in de steek zal laten. Net zoals bij zijn moeder en drie broers. Hij is getrouwd, heeft twee zonen (17 en 19 jaar) en is eigenaar van een bedrijfsverzamelgebouw.

'Als ik wandel, lijk ik een zatlap en zonder mijn gehoorapparaten hoor ik heel in de verte. Alsof je onder water bent en wel klanken waarneemt, maar geen woorden kunt onderscheiden. Ik ben in levende rouw. Na elk verval moet ik mijn leven herdefiniëren.'

'In mijn familie heerst DFNA9, een progressieve, erfelijke aandoening, waarbij het gehoor en het evenwicht na verloop van tijd wegvallen. De ziekte is zeldzaam, denk aan een paar duizend mensen in Nederland en België. Er werd pas in 1998 voor het eerst over geschreven. Toen mijn oudste broer de diagnose kreeg, zat ik op het conservatorium. Muziek was mijn lust en mijn leven. Als zou blijken dat ik drager was, kon ik stoppen met mijn opleiding en een carrière als pianist op mijn buik schrijven, dus ging ik voor het grote niet-weten. Mijn angst verdrong ik.'

'Eenmaal in de veertig – de eerste symptomen komen meestal rond je veertigste – dacht ik de dans ont-sprongen te zijn. Niets was minder waar. Ik kreeg alsnog klachten en ja: ook ik was de klos. Mijn wereld stortte in, muziek was einde oefening. Toch, en dat klinkt vreemd uit de mond van een musicus, was dat niet het ergste. Het verlies van contact, dat ik geen zielenroerselen meer zou kunnen delen met dierbaren, dat ik de stemmen van mijn kinderen en kleinkinderen niet meer zou kunnen horen, dát beseefte ik vooral in. Maar ook de angst voor het isolement. Ik had het gezien bij mijn moeder. Zij ging nergens meer heen, omdat ze geen gesprek meer kon voeren.'

'Twee maanden was ik depressief. Tot ik beseefte dat ik een taak te

verrichten had. Accepteren dat er geen oplossingen zijn, kon ik niet. Ik móést opstaan. Inmiddels bestaat de stichting De negende van ... drie jaar en hebben we 150.000 euro opgehaald voor onderzoek. Is het niet voor mij, dan is het voor de volgende generaties.'

'De kans dat mijn zonen het hebben is 50 procent. Onlangs heeft onze oudste zich dubbelblind laten testen. Hij doet mee aan onderzoeken, maar krijgt niet te horen of hij drager is. Dat wil hij ook niet weten. Het is voor hem, net als voor mij destijds, een ver-van-mijn-bedshow. Maar de impact op ons gezin is groot. Toen onze jongste bij een familietherapeut vertelde dat hij niets meer met mij deelde omdat hij vond dat ik het al zwaar genoeg had, schoot ik vol. Zo werd ik dubbel gestraft. Hij snapt nu hoe belangrijk het is voor mij dat hij ruimte durft in te nemen.'

Hallucinerende trip

'Mijn evenwicht gaat bergafwaarts. Gaandeweg merk ik dat dat mij nog zwaarder valt dan doof worden. Als ik stilzit, is er weinig aan de hand, maar als ik mijn hoofd beweeg, beweegt de hele wereld en als ik naar iemand toe loop, zie ik zes ogen. Doordat mijn beeldstabilisatie niet meer werkt, zweef ik door de dagen als in een hallucinerende trip.'

'In sneltreinvaart koers ik af op 100 procent gehoor- en evenwichts-verlies. En dus leef ik mijn leven maximaal en geniet ik van kleine dingen. De zon op mijn huid tijdens een boswandeling bijvoorbeeld. Vroeger was ik druk, liep ik nooit door het bos en voelde ik die zon niet. Nu mediteer ik graag. Het helpt mij naar binnen te keren en dat is belangrijk, vooral omdat ik straks nog maar weinig met de buitenwereld kan.'

'Geen zielenroerselen meer kunnen delen met dierbaren: dat hakte erin'





ELLEN*(46)

is drager van het BRCA-gen, waardoor ze 60 tot 80 procent kans heeft op borstkanker en 10 tot 20 procent op eierstokkanker. Het werd ontdekt toen haar zus borstkanker kreeg en ze zich beiden lieten testen. Ellen is controller, single en heeft geen kinderen.

**)Ellen wil niet dat haar achternaam vermeld wordt.*

Het is alsof ik leef in een soort nie-mandsland. Ik ben niet ziek, maar ook niet gezond. Er zit iets in mijn lijf waar ik erg ziek van kan worden. Al houdt dat iets zich vooralsnog koest.’

‘December 2013 kreeg mijn tweelingzus de diagnose borstkanker. Het zag er niet goed uit. De kans dat ze er over tien jaar nog zou zijn, was 30 tot 40 procent. Omdat ze jong was en de kanker agressief bleek, dachten ze aan een erfelijke variant. Mijn vader had prostaat-kanker, net als twee van zijn broers, en zijn zus is overleden aan borstkanker. We hadden er geen idee van dat er een verband is tussen prostaat- en borstkanker.’

‘Mijn zus besloot zich te laten testen. Zoeken naar een genetische boosdoener in het lichaam is te vergelijken met zoeken naar een spelfout in een heel dik boek. Als ze de fout vinden en weten op welke bladzijde en in welke regel die fout staat, dan hoeven ze bij familieleden alleen op zoek te gaan naar die specifieke regel. Vinden ze geen fout, dan kan voor hen het boek dicht. Helaas, ze ontdekten een spelfout. Verslagen zaten mijn zus, die op dat moment kaal was van de chemo, en ik aan het bureau van de genetisch consulent. Waarom weer slecht nieuws? Was het feit dat de kanker mijn zus zo te grazen had genomen al niet erg genoeg?’

‘Voor mij was meteen duidelijk dat ik me ook wilde laten testen. Het zou anders toch maar door mijn hoofd blijven spoken. Een paar maanden later zaten we weer bij de genetisch consulent. Ze viel met de deur in huis: ook ik was gendrager. Haar woorden over-

donderden mij, ondanks dat ik serieus rekening had gehouden met dit antwoord.’

‘Er zijn vrouwen die na zo’n mededeling het liefst zo snel mogelijk hun borsten willen laten amputeren. Ik besloot jaarlijks te gaan screenen. Natuurlijk, als mijn overlevingskans hoger was geweest door me meteen te laten opereren, dan had ik dat gedaan, maar ik wilde de tijd nemen om mijn eigen keuzes te maken. Wat dat betreft bestaat er geen goed of fout. Of je je nu wel of niet laat testen, of je kiest voor opereren of niet, het gaat erom dat de keuze die je maakt bij jou en je leven past.’

Aan de goden overgeleverd

‘Ik ben nu bijna zes jaar verder en so far, so good. Met mijn zus gaat het ook goed. Naarmate de jaren verstrijken, groeit de onrust in de weken voor de screening. Daar komt bij dat vanwege de coronacrisis de afgelopen tijd alleen spoedjes zijn gedaan. Veel afspraken zijn door-geschoven en de kans is heel groot dat mijn borstkankerscreening dit jaar niet doorgaat op het geplande moment. Dan ben je toch een beetje aan de goden overgeleverd.’

‘Toch ontnemt de angst dat het een keer mis kan gaan mij niet mijn levenslust. Soms zeggen mensen tegen mij dat zij ook ziek kunnen worden, dus dat ik vooral iets van het leven moet maken. Zij begrijpen er weinig van. De risico’s die een gezond mens loopt om een ongeluk te krijgen of een hersentumor of dwarslaesie, die loop ik ook. Ik heb er alleen een significant risico bij. En geloof me: ik ben geen klaag-majoor, maar ontnem mij niet de ruimte mijn frustraties, zorgen en soms angsten te hebben over het feit dat ik met een tijdbom in mijn lijf rondloop.’ □

‘Was de kanker die mijn zus te grazen had genomen niet erg genoeg?’