

REPORTAGE

Van hartverscheurend tot hartverwarmend: een dag tussen mensen met de meedogenloze ziekte van Huntington

# Gevangen in een lichaam dat niets meer kan

Bij Home Marjorie in Hallaar (Heist-op-den-Berg) vieren ze komende week hun twintigjarig bestaan. In het zorgcentrum doen ze alles om patiënten met de ziekte van Huntington zo goed mogelijk te begeleiden in de laatste jaren van hun leven. De onbekende maar erg gruwelijke ziekte drijft mensen uiteindelijk in een hoek waar niemand wil vertoeven. De verhalen die we horen zijn lijdzaam, want de patiënten raken elke dag wat meer gevangen in een lichaam dat uiteindelijk niets meer kan.

In de keuken van de gemeenschappelijke leefruimte hangt een gezellige sfeer. Er wordt vandaag aspergesoep gemixt door een van de bewoners. Gaby Iezzi (59) uit Tongeren kan nog een handje helpen, zij het met meer moeite dan vroeger. "Ik kreeg ongecontroleerde bewegingen en kon moeilijker praten. Eerst wisten ze niet wat het was, tot de diagnose kwam. Ik heb het bijna via mijn moeder, al hebben ze bij haar indertijd nooit ontdekt wat ze mankeerde."

"Ze is nu vijf jaar hier. Ook twee broers lijden aan de erfelijke hersenziekte, die iemands mogelijkheden in een tiental jaar tijd compleet onderuit haakt. Een van hen is intussen overleden. "Nu kan ik nog uitstapjes doen en zo, maar stilaan ga ik achteruit. Ik heb nu ook slikproblemen, zodat mijn eten gemixt moet worden. Geneesmiddelen zijn er spijtig genoeg niet. Dat alles maakt me bang. En het ergste moet nog komen, beseft ik. Ik ben er heel boos over, maar ik heb geen keuze."

Dat gevoel leeft ook bij Ils Deraedemaeker (46) en haar moeder Anita Huens (72), afkomstig uit Korrenberg. De ziekte heeft Anita in haar greep, net als haar papa vroeger overigens. "Diep vanbinnen heb ik altijd gedacht dat ik het had. Dat bleek juist. Soms ga ik nog iets drinken in een café hier in het dorp. Dat doe ik graag, zo lang ik dat nog kan. Dan doen ze voor mij het melkje in mijn koffie, want dat lukt niet meer."

**Jutta Galle**  
Bewoner

"Toen ik 29 was, begon ik het te voelen. Ik kreeg trillingen in mijn benen. Ik was nog zo jong."



Jutta Galle (38), met het portret van haar gouden Musti.

**Ils Deraedemaeker**

Dochter van patiënte Anita  
"Toen bleek dat ik het niet had, dacht ik dat ik blijer zou zijn. Mijn eerste gevoel was een schuldgevoel. Waarom ik niet en mijn moeder wel?"

Een test kan bij kinderen van patiënten uitsluitend brengen, nog voor de ziekte zich manifesteert. Sommige mensen durven de test niet laten doen uit angst voor de waarheid. Anita's dochter Ils liet zich wel testen, elf jaar geleden. "Ik wilde het weten. Je weet dat je één kans op twee hebt dat het ook in je lijf zit, en je beseft dat de uitslag van die test je hele leven zal bepalen. Toen uiteindelijk bleek dat ik het niet had, dacht ik dat ik blijer zou zijn. Mijn eerste gevoel was een schuldgevoel. Waarom ik niet en mijn moeder wel?"

**Lieve man**

Jutta Galle (38), een Gentse die hier al zes jaar verblijft, kwam bij Home Marjorie terecht na een zelfmoordpoging. "Ik had altijd in de horeca gewerkt, maar ik kon op de duur niet eens zelf meer koken, ik was wanhopig", zal ze verduidelijken. Nu wil haar lichaam helemaal

niet meer mee. Ze speelde zonet een rustig spelletje op haar computer terwijl ze luisterde naar een live-opname van DJ Tiësto. Het kost haar bijna een minuut om haar muziek op stil te zetten. Daarna laat ze haar stoel naar onze richting draaien. Haar geest is nog heel helder en ze is nog in staat om zinnen te vormen, al moet ze voor elk woord even pauzeren. Woord voor woord doet ze haar verhaal. "Papa en opa hadden het al gehad. Ik heb op mijn 21ste een test laten doen, en toen wist ik dat ik het ook ooit zou krijgen. Daarom heb ik nooit kinderen gewild. Toen ik 29 was, begon ik het te voelen. Ik kreeg trillingen in mijn benen. Ik was nog zo jong."

"Kort nadat ik ziek werd, ontmoette ik een lieve man: Musti (Mustapha uit Herentals, red.). Het was liefde op het eerste gezicht bij hem. Toen ik vertelde dat ik ziek was, zei hij dat het niet uitmaakte. Hij zocht alles op over de ziekte en zei dat hij bij mij zou blijven. Hij waste me, hij gaf me eten en we zijn samen vijf weken naar Marokko op reis geweest. Hij was mijn alles, mijn kracht."

De minuten daarna vertelt ze op dezelfde toon verder, nog steeds woord voor woord. "Musti is ziek geworden. Hij kreeg een hersentumor. Hij is een paar maanden geleden gestorven. Hij is maar een jaar ziek geweest. We hebben nog een trouwceremonie gedaan en ringen gegeven. Op het einde herkende

hij alleen mij nog." Na zeven jaar met haar gouden Musti is Jutta nu weer alleen.

"Ik was vroeger altijd heel positief, en ik had niet veel slaap nodig. Ik werkte soms zeventien uur per dag en daarna ging ik nog uit. Sinds Musti weg is, lukt het me niet meer om zo positief te zijn. Ik ben nog elke dag kwaad. Dit heb ik niet verdiend, en hij ook niet. Ik wil nu zo snel mogelijk weg. Het zijn mijn laatste maanden, ik heb euthanasie aangevraagd."

Daarna gaat ze nog met het portret van Musti op de foto. "Ik ben blij dat ik dit nog heb kunnen vertellen, zo blijft er nog iets van ons over."

**Enkel nog 'ja' en 'neen'**

Ondertussen eten de bewoners de aspergesoep en ook quiche als middagmaal. De sfeer zit goed, al is het voor buitenstaanders moeilijk wennen aan de ongecontroleerde bewegingen en de onbeholpen stemgeluiden. Het lijkt alsof er een prop in hun mond in de weg zit, die belet om vlot te spreken. We maken ons op om naar het tweede gebouw op de campus te gaan, waar mensen verblijven die in een verder stadium zitten.

Praten, eten, bewegen: hier is niets nog evident. De slikstoornissen verergeren in die mate dat ze longontstekingen veroorzaken. Eten wordt bijzonder lastig en dat is nefast, want patiënten verbruiken door de ziekte tot drie keer meer calorieën dan een gezonde persoon. Patiënten worden doorgaans humeurig, onrustig of soms ook agressief. Sommige patiënten aanvaarden hun lot, anderen kunnen dat nooit. Angst, radeloosheid en opstandigheid komen vaak voor. Het is met een klein hartje dat we kennismaken met Karl Peeters, ooit een sterke kerel die bij Van Hool aan de bussen sleutelde, maar die hen nog resten", verduidelijkt Saskia.

Het valt op dat de mensen die we spreken nog lucide zijn, maar dat ze moeite hebben om zich te uiten. "De meeste bewoners beseffen tot op het einde wat er gebeurt. Door de ziekte belanden ze in een soort afgesloten cocon", verduidelijkt directeur Bart Corthals. "Ze raken gevangen in hun eigen lichaam."

Je moet duidelijk sterk in je schoenen staan om dag in dag uit tussen mensen met Huntington te werken. "Je wil dat ze hun leven nog enigszins mooi kunnen afslui-



Vrijwilliger Rob gaat met de bewoners een ritje maken. "Hun tijd is veel kostbaarder dan die van mij."

klanken die staan voor 'ja' en 'neen', andere woorden begrijpen we meestal pas na een paar keer herhalen of wanneer psychologe Saskia Demeulenaere 'vertaalt'. Weet je nog hoe de ziekte begonnen is? "Neen." Doet het pijn? "Neen." Hoe voelt het om de ziekte te hebben? "Heel amberant." Wat het ergste is? "Niet praten." Wat mis je aan je oude leven? "Werken."

Zijn broer en zus heeft hij al verloren aan de ziekte. Hij weet dus wat hem nog te wachten staat. "Schrik overlijden", zegt hij. Zijn vaste vriendin is hij ondertussen kwijt. Ze kon het niet aan. "Heel erg, begrijp het."

Maar ondanks alles is ook Karl niet iemand die een hele dag zit te treuren. Meer zelfs, hij staat bekend als de man met de luidste lach van de bende. "Als hij begint te lachen, dan horen we dat aan de andere kant van het gebouw ook. Hij doet heel graag mee onnozel en dat werkt enorm aanstekelijk", glimlacht psychologe Saskia. Karl heeft het geboord, meteen laat hij zijn breedste glimlach zien. Hij begint hevige bewegingen te maken. "Eddy, Eddy, Eddy!", roept hij met een smile tot achter zijn oren. "Eddy is zijn kinesist, met wie hij soms meer schaterlacht dan oefeningen doet. Maar dat is prima zo. We willen niet in de eerste plaats tegen de ziekte vechten, we willen vooral dat de mensen nog een zo goed mogelijke tijd hebben in de jaren die hen nog resten", verduidelijkt Saskia.

Het valt op dat de mensen die we spreken nog lucide zijn, maar dat ze moeite hebben om zich te uiten. "De meeste bewoners beseffen tot op het einde wat er gebeurt. Door de ziekte belanden ze in een soort afgesloten cocon", verduidelijkt directeur Bart Corthals. "Ze raken gevangen in hun eigen lichaam."

Je moet duidelijk sterk in je schoenen staan om dag in dag uit tussen mensen met Huntington te werken. "Je wil dat ze hun leven nog enigszins mooi kunnen afslui-



Karl Peeters: ooit een sterke kerel die bij Van Hool aan de bussen sleutelde, nu steeds meer in zijn eigen cocoon. FOTO: KEIMI PAPADOPOULOS

ten, dus doe je zo veel mogelijk", zegt begeleidster Lindsey Olyslaegers uit Berlaar (23). "En eerlijk gezegd: ik kom elke dag met de glimlach naar hier. De eerste keer dat je hier komt lijkt het deprimerend en uitzichtloos. Maar dan merk je dat ze nog zo positief in het leven staan."

Maar er is ook veel boosheid. Zeker ook bij de verwanten. "Natuurlijk word je daar heel boos van. Het is een meedogenloze ziekte", zucht Mieke Henderix (62) uit Boortmeerbeek. "Mijn partner Marnix is vorig

jaar op zijn 59ste overleden, hij was vroeger truckchauffeur. Hij is nog zo lang mogelijk thuis gebleven, maar dat was niet altijd makkelijk. Wie hem niet kende, dacht dat hij dronken was door zijn manier van stappen en zijn ongecontroleerde bewegingen. Dat was niet altijd makkelijk. Gelukkig zijn we hier prima opgevangen."

**Het tofste van het tofste**

We zijn mentaal platgeslagen. De getuigenissen hakken er stevig in. Maar Home Marjorie is een bijzon-

dere plek, waar de adjectieven hartverscheurend en hartverwarmend bijzonder dicht bij mekaar liggen. Op het einde van de dag zien we opnieuw een staaltje van optimisme, dat ons toch nog met een beter gevoel naar huis stuurt. Er klinkt plots luid motorgeronk. Gaby, die we daarstraks nog hebben gesproken, haast zich naar buiten. Haar grote vriend Rob is aangekomen. Vrijwilliger Rob De Vos (49) woont hier in de buurt in Hallaar en komt sinds anderhalf jaar geregeld enkele mensen op-

pikken voor een ritje op zijn moto. "We gaan met wie nog kan een beetje drinken, een ijsje eten of gewoon wat rondrijden. Ik ben met Gaby zelfs eens naar het huis van Jacques Vermeire gaan kijken in Keerbergen, omdat ze fan is", vertelt hij.

"Het tofste van het tofste. Fantastisch", glundert Gaby vooraleer ze giechelend als een onbezorgde tiener op de moto stapt. "Ik ben niet jaloers op mensen die gezond zijn, zij hebben ook hun eigen problemen. Ik wil nu gewoon proberen

om alles nog uit het leven te halen", zegt ze. Rob helpt haar met haar helm en geniet van de pretlichtjes in haar ogen. "Bij veel mensen schrik de ziekte af, het is niet leuk om te zien hoe een mens zo aftakt. Maar ik zie de ziekte persoonlijk niet meer. Ik zie hier alleen mooie, pure mensen met wie ik plezier ga maken. Voor hen geef ik graag wat vrije tijd op. Want ik had het door vanaf het eerste moment dat ik hier kwam: hun tijd is veel kostbaarder dan die van mij." **BERT PROVOOST**



Anita en haar dochter Ils, die de ziekte niet zal krijgen.



Gaby Iezzi (59) kan nog helpen in de keuken.

**HUNTINGTON IN HET KORT**

De ziekte van Huntington komt voor bij 1 op de 10.000 mensen. In Vlaanderen gaat het om een 600-tal personen. Kinderen van patiënten hebben één kans op twee om de ziekte ook te krijgen. Een risicodrager kan zich vanaf zijn 18de laten testen in een Centrum Menselijke Erfelijkheid. De meeste mensen worden ziek tussen 30 en 50 jaar. De controle over het lichaam vermindert: het gaat onder andere om onwillekeurige bewegingen en moeilijkheden bij lopen of praten. De meeste patiënten ontwikkelen ook gedrags- of psychiatrische stoornissen. In toenemende mate krijgen patiënten het ook moeilijker om te plannen, te organiseren en zich te concentreren. Ze worden rigider in hun

denken. Daar komen steeds erger wordende slikproblemen bij. Uiteindelijk kunnen patiënten nog moeilijk eten, praten of bewegen. Meestal blijft de persoon zich wel bewust van wie hij is en wat er gebeurt. De slikproblemen veroorzaken op het einde vaak gewichtsverlies en longontstekingen. Na gemiddeld 5,5 jaar in Home Marjorie overlijden patiënten. Bij Home Marjorie wordt een dertigtal mensen met Huntington verzorgd. Het centrum is als enige in het land gespecialiseerd in de zorg van patiënten met Huntington. Anderen worden opgevangen in woonzorgcentra, psychiatrische ziekenhuizen of thuis. (Depe) [www.huntingtontoelga.be](http://www.huntingtontoelga.be)



Psychologe Saskia Demeulenaere en directeur Bart Corthals van Home Marjorie. FOTO: KEIMI PAPADOPOULOS