

Recensent: Merthe van der Bruggen

Marjan Mol: 'Willen we het weten?' Leven met de ziekte van Huntington. Garant-uitgevers, Apeldoorn / Antwerpen, 2008. ISBN: 9789085750475 (Ziekte van Huntington /AG/ ED/PO). Zie ook: www.maklu.be

Het boek is ook uitgegeven in het Engels onder de titel: 'Do I want to know?' ISBN: 9789090267487

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Een deels verhalend boek over de ziekte van Huntington gebaseerd op patiënten ervaringsverhalen en ander onderzoek. Het boek maakt duidelijk voor welke grote dilemma's de ziekte mensen stelt. Want of een familielid nu wel of niet wil weten of hij de ziekte heeft, dat heeft bijna altijd gevolgen voor andere familieleden. Met achtergrondinformatie over de ziekte en mogelijkheden voor thuiszorg voor personen met Huntington.

Over de schrijfster:

Marjon Mol was coördinator van de Sociale Dienst bij de Huntington Liga. Ze begeleidde en trainde professionele zorgverleners in hun werk met personen met de ziekte van Huntington in de thuiszorg en de instellingenzorg in Zweden.

Korte beschrijving:

Dit boek over de ziekte van Huntington is geschreven met speciale aandacht voor de beleving van mensen met de ziekte. Het wil een aanvulling zijn op de vele goede informatie die er al over de ziekte is, maar die de belevingskant vaak onderbelicht laat.

Het boek is geschreven vanuit het perspectief van een - fictieve - getroffen familie. Daardoor wordt duidelijk voor welke grote dilemma's de ziekte mensen stelt. Want of een familielid nu wel of niet wil weten of hij de ziekte heeft, dat heeft bijna altijd gevolgen voor andere familieleden.

Het boek kent vijf delen. De eerste drie delen worden gevormd door de geschiedenis rondom Ludo, die het Huntington-gen draagt en uiteindelijk ziek wordt. Deel één vertelt Ludo's verhaal vanuit het perspectief van zijn vrouw, in deel twee komt zijn tante aan het woord en in deel drie zijn dochter.

Deel vier en vijf bevatten wetenschappelijke informatie over de ziekte en praktische wenken over thuiszorg voor personen met Huntington. Achter in het boek zitten lijsten met nuttige adressen, bronnen en leestips voor mensen in België en Nederland. Het boek sluit af met een stamboom van de fictieve familie, waarin je terug vindt wie Huntington heeft en wie niet.

Wat viel op:

Toen er nog weinig of niet over genetica bekend was, was de ziekte van Huntington

iets wat mensen overviel. Er was veel onbegrip voor hen, ze werden vaak voor dronkaards of psychopaten aangezien. Kinderen werden op het gedrag van hun ouder aangesproken. Zij schaamden zich omdat zij niet wisten niet wat hun ouder had beziel.

Tegenwoordig is er een DNA-test voor Huntington. Deze geeft - vóór er enig teken van ziekte is – zekerheid of men al dan niet later ziek zal worden. Dit is uitzonderlijk voor een test in de geneeskunde, al kan de leeftijd waarop dit zal gebeuren of de ernst van de symptomen niet worden voorspeld.

Zowel een positieve als een negatieve testuitslag blijken belastend. Te weten dat men de ziekte zal krijgen, maar niet wanneer, kan de kwaliteit van leven enorm beïnvloeden. Met name de beslissing om kinderen te nemen of niet, hangt er nauw mee samen. Maar ook de zekerheid, dat men het gen niet heeft, kan zeer belastend zijn: waarom heb ik de ziekte niet en mijn familie wel?

In het leven van Ludo en zijn familie zijn alle kleine haperingen onheilspellend. Een vergeetachtige bui, een spasme, eventjes naar woorden moeten zoeken, een ongewoon felle woede-uitbarsting, ze zijn zwanger van betekenis nadat bekend is geworden dat er Huntington in de familie is. Het hele verhaal ademt angstige spanning rondom de vraag: ‘Heb ik het? Wil ik het weten als ik het heb?’

De overgang van het familiedrama naar wetenschappelijke uitleg is wat abrupt. Op de meest gestelde vragen over de ziekte wordt uitgebreid antwoord gegeven. De informatie over thuishulp en het oplossen van praktische problemen wordt heel concreet en is ook op personen met andere aandoeningen toepasbaar. Hoe kan bijvoorbeeld een patiënt die geen peuk meer kan vasthouden, toch veilig blijven roken? Laat je een persoon die met een maagsonde wordt gevoed, aan tafel zitten tijdens het eten? Wat blijft er over van intimiteit?

Citaten:

Pag. 21: ‘Van zijn oudste zus Félice wist [Ludo] weinig of niets. Niet eens of zij getrouwd was geweest. Er deden verhalen de ronde van een dolende vrouw met een fles in de hand. Over haar mannen en mogelijke kinderen. Ze was verdronken. Niemand wist er het fijne van.’

Pag. 23: ‘Het komt dus toch van ons vader. Ze hebben ons nooit iets gezegd. Waarom niet? Ik begrijp het niet. Heeft niemand ons eerder iets kunnen vertellen? Sinds wanneer is dit allemaal bekend? Pa is opgenomen geweest. Hebben die artsen nooit iets aan ons ma verteld? Of wel, en heeft zij gezwegen? Hebben ze allemaal gezwegen? Waarom? Hoe hebben ze dat gekund? Ik geloof dat gewoon niet.’

Pag. 33: ‘Mam, ik moet me uiterlijk dit weekend opgeven voor het paardrijkamp.’ ‘Had jij dat al niet gedaan voor een andere sport?’ Ludo zat er bovenop. Voordat ik de kans kreeg te antwoorden, meldde Anna woord voor woord en tergend langzaam articulerend: ‘[...] Dit is mijn enige sport. En dat is nog steeds paardrijden, weet u nog wel?!’ Ik zag Ludo verstarren. Hij [...] liep op Anna toe, pakte haar bij de elleboog en riep: ‘Jongedame, [...] wil jij het wel eens laten zo tegen je vader te spreken?’ ‘Je doet

me pijn man. Laat me los!' In plaats daarvan gaf hij haar een draai om de oren. [...] Zijn arm hing naar beneden. Ik zag zijn vingers trekken. Pieter [...] vroeg Ludo: 'Waarom doe je steeds zo boos?'

Pag. 53: 'Ik wilde het weten voor de kinderen. Nu snap ik waarom ik boos werd. Zo driftig ook. Zal het worden zoals het bij mijn vader was? Ik wil die ruzies niet, dat kabaal. Ik wil ook geen pillen. Geen leven waar ik niet aan deelneem. Waar ik mag toezien op hoe ik meer en meer uitgeschakeld raak.'

Pag.119: 'Willen jullie kinderen?' 'Sander zeker. Ik weet het nog niet. Dat zal afhangen van de uitslag van de test.' 'Hoezo?' 'Ik weet niet of ik kinderen wil als ik weet dat ik ziek ga worden.' 'Voor mij was dat ook één van de moeilijkste dingen voordat ik met de test begon. [...] Mocht ik ziek worden, zouden Tim en ik toch kinderen nemen, maar zonder de kans dat zij ziek zouden worden. Dan had ik misschien één of meer abortussen gehad.' 'Goh. Dat had ik niet verwacht van jou.'

Recensie / extra: (bron: www.demaakbaremens.org)

Luc Crevits: ' (...)Dit boek is (uiteraard) bedoeld voor wie meer wil weten over de problemen rond de ziekte van Huntington. Maar vermits de invulling van *Willen we het weten?* verder reikt dan de ziekte van Huntington, zou ik het ook durven aanraden aan mensen die te maken hebben met een analoge erfelijke situatie van een niet-huntingtonziekte.'