

In de rubriek 'Het laatste woord' praten mensen over hun laatste levensfase. Daaronder staat wekelijks een necrologie van een niet per se bekende persoon.

Ik ben niet ziek, ik heb Huntington

Naam: Ankie Donkers (1962)

Woont: in Oosterhout, met man Kees. Ze hebben twee dochters, Siska (21) en Anouk (19) die studeren en op kamers wonen.

Werkte: in de thuiszorg

Wat voorafging: Op 1 september 2008 kreeg zij de uitslag van DNA-onderzoek: Ziekte van Huntington, een erfelijke aandoening, waaraan ook haar vader is overleden, in 1997. De ziekte tast de hersenen aan, met een grillig verloop van gevolgen, waaronder: uitval van motoriek, spraak en geheugen, karakterverandering en depressiviteit.

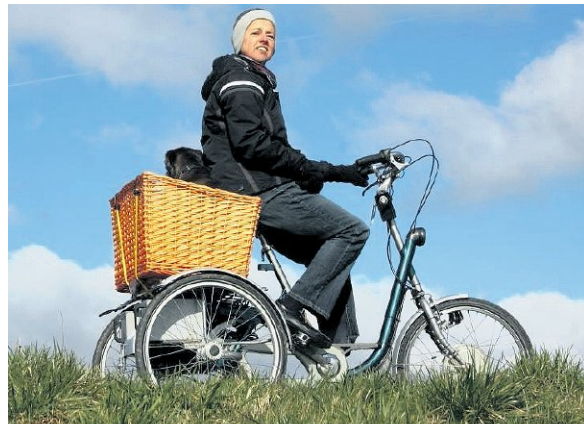
Ankie Donkers vertelt haar verhaal samen met haar man Kees. Ze tafel liggen teksten die zij eerder zelf schreef. Hieraan is dit verhaal deels ontleend.

Ankie praat zoals ze beweegt: in een hoekige cadans. Aandachtig luistert ze naar de vragen. Als ze antwoordt, in flarden van korte zinnen, wendt ze haar blik naar Kees, alsof ze wil zeggen: vertel jij 't maar. Regelmatig neemt hij het woord van haar over. Ook, als haar verhaal stopt, laat hij een stilte vallen, waarna ze de draad weer oppakt.

De Ziekte van Huntington leidt als regel in tien à vijftien jaar naar de dood. Al jaren eerder kan het leven ophouden, dat wil zeggen: een 'normaal' leven, waarin gedachtewisseling met de medemens mogelijk is en de geest kan verwoorden wat het lichaam doormaakt. Wie Huntington tot het bittere einde laat woekeren, kan in de greep raken van ongeremde spasmen en uiteindelijk van complete verstijving in een nagenoeg comateus stilzwijgen.

„Mijn leven moet menswaardig blijven. Ik wil niet bedlegerig worden. Ik wil geen reanimatie. Ik wil geen levensverlengende sondevoeding. Die grens heb ik duidelijk voor mezelf getrokken.

„Twee jaar geleden heb ik alle formulieren voor euthanasie ingevuld.



„Een vriendin riep: daar heb je Ankie met haar Mercedes. Ze voelt precies aan wat deze fiets voor me betekent.

Regelmatig zal ik hieraan een brief of filmpje moeten toevoegen om aan te geven hoe ik er op dat moment over denk. Ik wil voorkomen dat een arts ooit zegt: die euthanasiepapieren zijn van jaren geleden, ze kan er nu heel anders over denken. Het probleem kan zijn dat ik dan zelf niet meer in staat ben dat te bevestigen of te ontkennen.

„Huntington is een ziekte die je steeds een stap moet zien voor te blijven. Maar regelmatig haalt de ziekte me in. Dan moet ik strijd leveren om me bij een volgende fase neer te leggen. In het begin wilde ik met alle ge-

weld blijven werken. Totdat iemand zei: dat werken geeft je steeds meer stress en die voedt Huntington. Toen heb ik me laten afkeuren. Op een dag zei Kees: het is niet meer verantwoord dat je nog autorijdt. Ik reageerde woedend. Maar de volgende dag heb ik de sleutel toch bij hem ingeleverd. Zo gaat het steeds: eerst roep ik hard 'nee' en snel daarna leg ik me erbij neer.

„Twee jaar geleden ging het helemaal niet goed met mij. Ik was onredelijk, opstandig, agressief tegen Kees en de meiden, ik wilde niet meer leven. Ik besepte niet dat die woede in



„Dit is onze hond Tommie. Samen zaten we afgelopen voorjaar in de zon. Heerlijk. Hij vergezelt me op mijn fietstochten.”



„Hier in de buurt kun je schitterende tochten maken. Zeker tweemaal in de week fiets ik langs dit water.”

mezelf zat, ik gaf de schuld aan alles en iedereen. Kees zei: je hebt medicijnen nodig. Ik ontplofte, ik riep: jij hebt medicijnen nodig. De volgende dag heb ik een afspraak gemaakt bij de specialist die me behandelt. Sindsdien slik ik pillen tegen depressie, waardoor ik rust heb gekregen en m'n woede ben kwijtgeraakt.

„Ik voel me goed op dit moment. Ik ben niet ziek, ik heb Huntington. Voor mij is dat een wezenlijk verschil. Het is zwaar, maar er valt mee te leven. Er blijft genoeg over om van te genieten.

„Toen fietsen niet meer ging, heb

Ik wil niet bedlegerig worden, ik wil geen reanimatie

ik na een tijdje een schitterende driewielers aangeschaft. Die is heel belangrijk voor mij: daardoor heb ik mijn vrijheid teruggekregen. Ik doe er alles aan onder de mensen te blijven. Ik maak fietstochten door de polder, met de hond achterop in z'n mand – heerlijk. Ik zorg ervoor dat ik volop in beweging blijf. 'Huntington pesten', noem ik dat.

Tweemaal in de week fiets ik vijf kilometer heen en terug naar De Kloosterhoeve in Raamsdonksveer, een zorgcomplex voor mensen met Huntington. Ik kom daar voor fysiotherapie en logopedie, voor andere trainingen en voor de gezelligheid.

„Een organisatie voor maatschappelijk werk heeft me geholpen bij het verstevigen van een netwerk om mij heen. Dat gaat volgens een vaste methode. Eerst breng je al je relaties in kaart en vervolgens kijk je of hieruit een groep te vormen valt van mensen op wie je altijd kunt rekenen. Ze hoeven me straks niet te verzorgen; daarvoor kan ik professionele hulp krijgen. Ze zijn er vooral voor morele steun en hulp bij onverwachte gebeurtenissen. Zo'n groep heb ik nu, van ruim twintig mensen. Driemaal zijn we bij elkaar geweest. Ze krijgen voorlichting over Huntington. Ik kan mijn verhaal bij hen kwijt, zodat ze precies weten hoe het met mij gaat en ik niet steeds aan iedereen apart hetzelfde hoeft te vertellen.

„Mijn netwerk, mijn fiets, de opvang in De Kloosterhoeve: ik ben blij dat dit allemaal bestaat tegenwoordig. Toen mijn vader ziek was, werd er vrijwel niet over gepraat. Speciale hulp was er niet of nauwelijks. Wat dat betreft heb ik geluk gehad dat ik in deze tijd leef.”

Tekst & foto
GIJSBERT VAN ES

Reacties: laatstewoord@nrc.nl
Twitter: #hetlaatstewoord