‘Zoals ik mijn eigen moeder mis, zo zullen zij mij ook moeten missen

Silvia Stam (30) weet dat ze over een paar jaar de ziekte van Huntington krijgt, waaraan ze uiteindelijk zal overlijden. Toch wilde ze dolgraag kinderen. Haar tweelingdochters zijn met behulp van embryoselectie kerngezond ter wereld gekomen. TEKST **LAURA VAN DER MEER** FOTOGRAFIE **BRENDA VAN LEEUWEN**

'Al heeft niemand het ooit rechtstreeks tegen me gezegd, sommige mensen vinden het niet kunnen dat ik moeder ben geworden terwijl ik in de toekomst ernstig ziek word. Maar waarom zou ik niet zoveel jaar van mijn kinderen mogen genieten? Ik ben dolgelukkig dat mijn man en ik dit samen delen. Het doet het me alleen pijn dat ik niet alles met mijn dochters zal meemaken.

Zowel mijn opa als mijn moeder zijn overleden aan de gevolgen van Huntington, een erfelijke aandoening die zich op latere leeftijd ontwikkelt en waarbij de zenuwcellen in de hersenen geleidelijk afsterven. Ik weet nog goed dat ik het als kind absoluut niet leuk vond om naar mijn opa te gaan. Ik herinner me hem als de opa die altijd ziek op bed lag. Mijn ouders zijn er nooit eens voor gaan zitten om uit te leggen wat er nou precies met hem aan de hand was. Er was ook niet veel bekend over de aandoening, maar al snel werd me duidelijk dat mijn moeder deze ziekte ook kon krijgen. De kans dat je de ziekte van Huntington overerft is vijftig procent. Tegenwoordig kun je met een DNA-test vaststellen of je deze aandoening krijgt; mijn moeder moest destijds gewoon afwachten of ze ziek zou worden. Toen ik tien was kreeg ze de eerste symptomen. Dat verliep heel geleidelijk: ze liet dingen uit haar handen vallen, haar benen begonnen te trillen en vervolgens begon ze te zwalken. Later kreeg ze last van stemmingswisselingen. Regelmatig was ze stil en depressief. 'Dat hoort bij de ziekte,' werd me verteld. Haar gemoedstoestand verslechterde en ze kreeg zelfmoordneigingen. Op een dag kwam ik uit school en ontdekte ik dat mijn moeder het gas open had gedraaid. Later vond ik haar versuft op bed en bleek ze een overdosis slaappillen te hebben ingenomen. Als kind voelde ik me vooral boos. Boos op de mensen die naar mijn moeder keken omdat ze zo raar over straat liep. Waarschijnlijk werd er gedacht dat ze dronken was. Zelf was ik al aan het ziektebeeld gewend, doordat ik mijn opa zo had gezien. Ik dacht vooral: waarom gebeurt dit? Het was moeilijk om mijn moeder zo te zien verslechteren. Aan de ene kant hield ik veel van haar, aan de andere kant dacht ik: wat doet ze rare dingen, zoek het maar lekker uit. Mijn broer en ik vonden steun bij onze oudere zus, bij wie we soms bleven slapen. Omdat onze ouders gescheiden waren en mijn moeder niet langer voor zichzelf kon zorgen, werd ze uiteindelijk in een verzorgingstehuis opgenomen. Ik lag door alle gebeurtenissen een beetje met mezelf in de knoop. Maatschappelijk werkers besloten daarom dat ik naar een kindertehuis zou gaan. De periode daar was ronduit ellendig. Gelukkig heeft mijn vader er alles aan gedaan om ervoor te zorgen dat ik bij hem kon komen wonen.

Niet meer lopen, eten, praten

Ik kan wel zeggen dat ik door alle gebeurtenissen op jonge leeftijd volwassen ben geworden. Toch kreeg ik pas laat het besef dat mijn moeder niet oud zou worden. Opeens realiseerde ik me dat het echt slecht met haar ging. Al heeft ze het nooit tegen me gezegd, ik weet dat ze verdrietig was dat haar kinderen erfelijk belast konden zijn met het Huntingtongen. Op mijn vijftiende dacht ik bij ieder pijntje: oh jee, het zal toch geen Huntington zijn? Elke keer als ik een gek gevoel had in mijn lichaam schrok ik daarvan. Soms verweet ik dat mijn moeder. 'Waarom heb je kinderen gekregen als je wist dat je ziek kon worden en wij het ook kunnen krijgen,' zei ik dan. Haar antwoord was dat ze blij met ons was en veel van ons hield. Een antwoord waar ik toen niet zoveel mee kon. Maar tot vijftien jaar geleden kon Huntington nog niet met DNA-onderzoek worden vastgesteld. Dat hun kinderen zo'n grote kans hadden de ziekte te erven wisten mijn ouders niet.

Mijn eerste serieuze vriendje, Arnold, heb ik bewust vaak meegenomen naar mijn moeder, met het idee: dit kan mij ook overkomen. Loop je nu weg of blijf je bij me? Hij bleef, en drie jaar later zijn we getrouwd. Mijn moeder was inmiddels bij ons in de buurt komen wonen. 'Doe nou niet,' adviseerde ik haar van tevoren. Ze woonde in een tehuis speciaal voor Huntintonpatiënten. Een gewoon verzorgingstehuis is veel minder geschikt voor iemand met Huntington. Dat bleek, want er kon veel minder zorg aan haar worden besteed. Al woonde ze vlakbij, ik bezocht haar één keer in de week een uurtje. Meer dan dat trok ik gewoon niet. En dan nog moest ik mezelf er elke keer naartoe slepen. Het is zwaar om iemand van wie je houdt zo te moeten meemaken. Op het laatst kon ze niet meer lopen, eten en praten. Aan haar ogen zag ik dat ze blij was om me te zien, maar ze kon niet of nauwelijks reageren op de dingen die ik haar vertelde. Op haar vijftigste is ze overleden aan een longontsteking. Een gebruikelijke doodsoorzaak voor Huntingtonpatiënten, omdat het lichaam op het laatst verzwakt en vermagerd is door de continue bewegingen die het maakt.

Drie keer zwanger, drie keer abortus

Eigenlijk ben ik er altijd vanuit gegaan dat ik de ziekte zou krijgen. Ik denk dat ik mezelf wilde beschermen door met het ergste rekening te houden. Vandaar dat ik na de middelbare school heb besloten om niet verder te leren, maar juist om te ▶

gaan werken en te genieten van het leven. De ziekte kwam weer een stap dichterbij toen na een DNA-test bleek dat mijn zus het Huntington-gen had geerfd. Oh nee, dacht ik. Zij ook al. Mijn zus is daarna drie keer zwanger geworden, en drie keer heeft ze een abortus ondergaan. Een vlokkentest wees telkens uit dat haar kind gendrager was. Ik heb zelf ook altijd graag moeder willen worden, maar abortus was voor mij geen optie. Op mijn 25ste besloot ik mijn DNA te laten testen. Daarna zou ik eindelijk weten waar ik aan toe was. Het klinkt misschien raar, maar in zekere zin was de uitslag een geruststelling. Ik hoefde me nu niet meer af te vragen of ik wel of niet ziek zou worden. Op het moment dat ik te horen kreeg dat ik ook het gen heb, drong de inhoud van de boodschap gelijk tot me door. Ik weet precies wat ik in de toekomst kan verwachten. Zelf ben ik vrij nuchter. Ellendig, dacht ik, maar dan wil ik nu wel meteen proberen zwanger te worden. Want alleen als ik op jonge leeftijd moeder word, kan mijn kind zoveel mogelijk van me meekrijgen. De aanvraag voor pre-implantatie genetische diagnostiek, oftewel embryoselectie, ging na een uitgebreid gesprek met de maatschappelijk werker nog dezelfde dag de deur uit.

Pas toen we weer in de lift stonden stroomden de tranen over mijn wangen. Mijn man hield me stevig vast om me te troosten en mijn vader en stiefmoeder stonden beneden in de hal om me op te vangen.

Mijn vader was verbaasd dat ik de volgende dag aan het stofzuigen was toen hij langskwam om te kijken hoe het met me ging. Ik had ook depressief op bed kunnen gaan liggen, maar het leven houdt niet opeens op na de uitslag. Ik ben nog steeds dezelfde Silvia als voor die dag. Met als enige verschil dat ik direct minder ben gaan werken om meer tijd voor mezelf te hebben. Daarnaast had ik een specifiek doel voor ogen: zwanger proberen te worden. Of dat zou lukken was nog maar de vraag. Ik durfde nergens op te hopen.

Ze hebben elkaar

Op 10 november 2005 zijn onze dochters Leonique en Kaitlin geboren. Nog steeds voel ik me supertrots dat het is gelukt om twee gezonde dochters te krijgen. Met een kans van minder dan twintig procent dat de eitjes het zouden overleven, vind ik het een wonder dat ik bij de eerste IVF/PGD-poging al zwanger was. Ik had een brede grijns op mijn gezicht toen ik bij de echo te horen kreeg dat ze allebei waren blijven zitten. Het was die dag 1 april, en Arnold vroeg zich verbaasd af of het een geintje was. Het moederschap is nog leuker dan ik had verwacht. 'Wel erg druk zeker, een tweeling?,'

> 'Ellendig – dacht ik na de uitslag, maar dan wil ik wel nú zwanger worden. Want als ik op jonge leeftijd moeder word, kan mijn kind zoveel mogelijk van me meekrijgen'

wordt me regelmatig gevraagd. Ik antwoord altijd bevestigend, maar eerlijk gezegd doe ik dat meer uit beleefdheid. Het zal wel, denk ik dan. Leonique en Kaitlin gedragen zich echt niet altijd voorbeeldig. Ze zijn ontzettend bijdehand, maar ik lig dubbel om wat ze allemaal doen. Als ik zit te lezen leg ik vaak mijn boek weg om naar ze te kijken. Er valt over hen niks te klagen, dus doe ik dat niet.

Ik vind het mooi om te zien hoe zorgzaam ze voor elkaar zijn. Laatst was ik met mijn dochters aan het wandelen toen Leonique in de modder viel. Kaitlin stond er meteen naast om haar eruit te duwen. Het besef dat ze elkaar hebben is fijn. Wel overvalt het verdriet me af en toe als ik naar ze kijk en me realiseer dat ik Leonique en Kaitlin niet zal zien als ze volwassen zijn. Zoals ik mijn eigen moeder geregeld mis, zo zullen zij hun moeder ook moeten missen. Maar bij dit soort gedachten sta ik niet lang stil. Ik wil er niet te veel aan denken, want daar is het leven nu te mooi voor.

In tegenstelling tot mijn eigen moeder wéét ik dat ik ziek word, en toch voel ik me niet schuldig ten opzichte van onze kinderen. Arnold en ik wilden heel graag vader en moeder worden, en we wilden dat niet aan ons voorbij laten gaan door wat de toekomst ons zal brengen. Je kunt tenslotte ook kanker krijgen en daaraan overlijden. Doorslaggevend voor mij is het besef geweest dat Kaitlin en Leonique geen Huntington zullen krijgen. Over de toekomst ▶

denk ik op dit moment nog niet veel na. Waar ik van tevoren wel goed bij heb stilgestaan was de vraag of Arnold het aankan: twee kinderen en een zieke vrouw. Als ik een dipje heb zeg ik hem weleens dat hij maar een ander moet zoeken. Hij wordt boos als ik erover begin, maar op zo'n moment vind ik het erg dat hij een vrouw heeft die ziek wordt. Arnold is rustig, maar ook sterk. Hij zegt dat hij het aankan, en ik weet dat dat zo is.

Grappen maken

Aan de hand van mijn chromosomen is door de arts een schatting gemaakt wanneer de ziekte zich kan openbaren. De symptomen kunnen vanaf mijn 35ste beginnen, maar niets is zeker. Het punt is dat je het gewoon niet precies weet met deze aandoening, al hou je het wel in gedachten. Mijn dertigste verjaardag was zwaar, omdat het aftellen is begonnen. Maar ik hou van gezelligheid, daarom heb ik die dag gewoon gevierd. De ziekte komt alleen steeds een stapje dichterbij. Ze moesten eens weten, dacht ik toen Leonique en Kaitlin 'Lang zal ze leven' zongen op mijn laatste verjaardag. Hoe en wanneer ik het mijn meiden ga vertellen weet ik nog niet. Ze zullen zeven, misschien acht jaar oud zijn als de symptomen beginnen. Ik wil het ze graag zelf vertellen, maar het liefst op een leeftijd waarop ze het echt zullen begrijpen. Ik denk nu na over het benoemen van een voogd, voor als ik er zelf te slecht aan toe ben om er voor mijn dochters te kunnen zijn. Maar als puntje bij paaltje komt, haak ik af. De vraag is of ik in de toekomst nog steeds achter deze keuze sta. Mensen kunnen veranderen, en dat maakt de beslissing voor mij zo moeilijk.

Ik heb goede vriendinnen die er voor me zijn en die naar me luisteren als ik over de toekomst wil praten; toch voel ik me erg alleen staan doordat ik dit gen heb geërfd. Er is niet zoveel over bekend, en ik heb weleens het gevoel dat ik de enige ben die dit krijgt. Mijn broer draagt het gen niet, en mijn zus heeft een eind aan haar leven gemaakt. Een beslissing die overigens los staat van de ziekte van Huntington. Ik had nooit verwacht dat ze dat zou doen. Met Arnold heb ik het niet vaak over het feit dat ik later ziek word, simpelweg omdat hij geen prater is. Arnold leeft nog meer bij de dag dan ik zelf doe, en soms moet ik hem echt aan zijn mouw trekken en hem de feiten onder zijn neus houden. Hij maakt zich op dit moment nog niet druk over later. We maken er zelfs geintjes over. 'Omdat ik straks veel meer taken op me moet nemen, doe ik nu maar wat minder,' zegt hij dan. Ja, ik kan zo'n opmerking wel hebben; ik weet wie het zegt. Bovendien moet je er af en toe grappen over maken, anders wordt het allemaal te heftig.

Sterker dan alle obstakels

Wilde plannen die ik voor mijn 35ste wil realiseren heb ik niet. Ik zou best verre reizen willen maken met mijn gezin of helemaal willen stoppen met werken. Dat zit er allebei niet in. Toch heb ik het prima naar mijn zin. Ik heb een goede baan, fantastische collega's, een man wiens liefde sterker is dan alle obstakels die er op ons pad zullen komen. En dan heb ik nog mijn twee meiden, van wie ik continu geniet. Mijn enige wens is om ze over een paar jaar mee te nemen naar Euro Disney. Dan zijn ze op een leeftijd waarop ze zich mij gezond zullen herinneren. Hoe het is als ik later in een tehuis zit en mijn gezin niet continu om me heen heb, daar denk ik eigenlijk niet over na. Ik zou het wel begrijpen als Kaitlin en Leonique niet vaak langs zouden komen. Met mijn eigen moeder vond ik dat ook zwaar. Al hoop ik ze natuurlijk wel een paar keer per week te zien, zodat we weer samen zijn.

Dat de ziekte van Huntington onvermijdelijk is, daar heb ik me bij neergelegd. Boos ben ik allang niet meer, en afgunst jegens mensen die deze ziekte niet krijgen voel ik niet. Ik gun iedereen zijn eigen leven, en ga mijn leven niet verpesten met negatieve gedachten. Ik ben blij dat Arnold niet alleen achterblijft en dat onze dochters elkaar hebben. Over hen probeer ik me geen zorgen te maken. Ze komen er wel.' ■

STYLING & VISAGIE RONALD HUISINGA MMV H&M EN CLASSICS DEN HAAG