

‘HET LEVEN BLIJFT DE MOEITE WAARD’

OP 21 JUNI IS HET ALS-WERELDDAG. OP DIE DAG WORDT AANDACHT GEVRAAGD VOOR DE ONGENEESLIJKE SPIERZIEKTE AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE (ALS). DEZE ZIEKTE TAST DE ZENUWCELLEN VAN DE SPIEREN AAN, WAARDOOR DE PATIËNT LANGZAAM ALLE LICHAAMSFUNCTIES VERLIEST. CHRISTINE (59) KREEG IN DE ZOMER VAN 2007 DE EERSTE SYMPTOMEN. SINDS KORT ZIT ZE IN EEN ROLSTOEL EN HEEFT ZE MOEILIKHEDEN MET PRATEN. TOCH BLIJFT ZIJ ERG STRIJDVAARDIG: ‘IK MAAK VAN ELKE DAG HET BESTE EN PROBEER TE GENIETEN VAN HEEL KLEINE DINGEN.’

‘Het begon redelijk onschuldig: als ik onkruid wiede, de sleutel wou omdraaien... lukte dat moeilijker door krachtverlies in mijn rechterhand. Toen ik in november 2007 naar de huisarts ging, stuurde die mij door naar een neuroloog. Zij dacht dat het mogelijk carpal tunnel (een aandoening van een zenuw in het polskanaal, nvdr.) of een geknelde zenuw in de hals was. Ik werd doorgestuurd naar een neurochirurg die bevestigde dat het carpal tunnel was. Ik werd hiervoor geopereerd, maar dat veranderde niets. Integendeel zelfs: schrijven lukte steeds moeilijker. Ook een behandeling bij een fysiotherapeut leverde niets op. Op mijn 56ste ging ik met brugpensioen, maar lang kon ik daarvan niet genieten. Want na een nieuwe reeks onderzoeken ontdekte men een dubbele hernia in mijn hals. Ook daarvoor werd ik geopereerd maar de klachten bleven. Toen ik in november 2008 deelnam aan een wandeltocht, begon ik voor het eerst ook last te krijgen in mijn been. De neurologe stuurde me door naar een professor in het universitair ziekenhuis van Gent. Hij stelde uiteindelijk de juiste diagnose: Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Eerlijk gezegd kwam dit niet helemaal als een verrassing. Want in diezelfde periode overleed een jonge voetballer aan de gevolgen van ALS. Toen wij een interview met zijn weduwe lazen, herkenden wij alle symptomen die zij beschreef. Langzaam begon tot ons door te dringen dat ik mogelijk aan dezelfde ziekte leed...’

‘Het moeilijkste aan deze ziekte is het onvoorspelbare verloop’

‘De professor vertelde ons heel eerlijk dat ALS een ongeneeslijke, degeneratieve ziekte is. Maar over de evolutie wou hij geen voorspellingen doen: dat verschilt van mens tot mens. De levensverwachting van ALS-patiënten bedraagt gemiddeld nog drie tot vijf jaar. Aanvankelijk reageer je vol ongeloof. We zijn nog naar het UZ in Leuven gegaan voor een tweede opinie. Helaas kregen wij daar precies hetzelfde harde verdict te horen; dan moet je het wel aanvaarden.’

‘Natuurlijk blijven wij hopen dat er nog een remedie gevonden wordt tegen deze vreselijke ziekte. Maar wij laten ons niet verleiden tot allerlei alternatieve therapieën. Zo was er een tijdlang veel heisa rond een omstre-

den therapie in China. Maar patiënten die deze peperdure therapie ondergingen, zijn ondertussen wel al overleden. Nu wordt er volop geëxperimenteerd met stamceltherapie, maar volgens onze prof zijn de resultaten daarvan nog onvoldoende bewezen. De geneeskunde in België staat hoog aangeschreven. Dus wij vertrouwen erop dat als er een doeltreffende behandeling voor ALS gevonden wordt, wij dat zeker zullen vernemen. En ondertussen neem ik het medicijn Rilutek, in de hoop de ziektesymptomen wat te vertragen.’

‘Het moeilijkste aan deze ziekte is het onvoorspelbare verloop en het verlies aan zelfstandigheid. De ene week kan ik zelf nog mijn kousen aandoen en de volgende week niet meer. De voorbije twee jaar is de ziekte redelijk snel geëvolueerd. Mijn rechterhand kan ik helemaal niet meer gebruiken. Ook stappen lukt bijna niet meer: ik zak letterlijk door mijn benen. Toch heb ik het zo lang mogelijk uitgesteld om in een rolstoel te gaan zitten, omdat ik wist dat er geen weg meer terug was. Sinds een goede maand ben ik aan een rolstoel gekluisterd. Emotioneel is het heel moeilijk om iedere keer een stukje zelfstandigheid te verliezen. Ik word alsmat afhankelijker van andere mensen. Dat is hard... Een ergotherapeut van het neuromusculair centrum wou onze hele woning laten verbouwen. Wij hebben wel enkele hulpmiddelen aangeschaft zoals een trappenlift, een plafondlift, een badlift... maar verder wou ik niet gaan.’

‘Ik heb geleerd om dingen die ik wil doen niet uit te stellen’

‘Ik probeer zo goed mogelijk om te gaan met mijn fysieke beperkingen. De ene dag lukt dat al wat beter dan de andere. Ik kan mij nog redelijk goed bezighouden met mijn computer. Een boek lezen wordt al moeilijk omdat ik het boek niet meer kan vasthouden. Dat hebben wij opgelost met audioboeken. Ik heb geleerd om dingen die ik wil doen niet uit te stellen tot morgen. Want morgen heb ik misschien een hele slechte dag. Tot nu toe hebben wij nog niet veel dingen afgezegd omwille van mijn ziekte. Dat ik een dag daarna dubbel zo vermoeid ben, neem ik er dan maar bij. Want ik wil mijn leven niet volledig laten overheersen door ALS. Ik probeer van elke dag het beste te maken. >>

Dat is zeker niet altijd evident. Ook niet voor mijn man en kinderen. Mijn man voelt zich boos en machteloos om hetgene dat ons overkomt. Wij droomden ervan om samen met de kinderen en kleinkinderen te genieten van een onbezorgde oude dag. Maar ALS heeft een flinke streep getrokken door al die dromen. Mijn man is gestopt met werken om voor mij te kunnen zorgen. En van maand tot maand moet ik meer inboeten op mijn zelfstandigheid. Tot vorig jaar zijn we nog op reis geweest met vrienden. Dat is nu niet meer mogelijk, want ik heb steeds meer hulp nodig en wil andere mensen niet tot last zijn. Al vraag ik mezelf dikwijls af hoe lang ik nog zal kunnen vechten... Het is beangstigend te ervaren dat je lichaam gewoon niet meer mee wil en dat je steeds afhankelijker wordt. Er komt een verpleegster, kinesiste, ergotherapeut, logopediste... over de vloer om mij te helpen. Dat betekent ook dat je een groot stuk privacy moet inleveren. Daarnaast is het ergerlijk om allerlei paperassen te moeten doorworstelen om bijvoorbeeld bepaalde hulpmiddelen terugbetaald te krijgen. Er zou een soort uitleendienst moeten komen voor bepaalde hulpmiddelen - scooters, elektrische rolstoelen, aangepaste computers... - want nu moeten ALS-patiënten soms zo lang wachten op een goedkeuring dat het hulpmiddel eigenlijk te laat komt. Gelukkig kan je bij de liga terecht om toestellen te lenen, zodat je tijdelijk geholpen wordt. Er is ook een tekort aan opvang. Ik heb het geluk dat mijn man me kan verzorgen. Bij alleenstaanden of wanneer de partner nog fulltime moet werken, is dat niet mogelijk. Deze patiënten kunnen eigenlijk nergens terecht. Meestal kom je in een ouderlingentehuis terecht, dat niet de aangepaste zorg kan bieden. Daarom bouwt de ALS-Liga nu met sponsorgelden een opvangcentrum in Middelkerke. Maar eigenlijk is het een pijnlijke vaststelling dat er in onze welvaartmaatschappij onvoldoende opvangplaatsen zijn voor zwaar zieke mensen. Wij moeten zelf een vrijwilliger zoeken die ons wat zou kunnen ondersteunen.'

'Sinds ik zelf in een rolstoel zit, ondervinden wij hoe weinig aangepast onze maatschappij is voor mensen met een (elektrische) rolstoel. We gaan heel graag naar de kust maar in de meeste horecazaken kan ik met mijn zware rolstoel niet eens binnen... Ook film- of concertzalen zijn niet rolstoelvriendelijk. Dan vraag je je toch af: waarom kan dat niet wat beter?! Want iedere invalide persoon wil eigenlijk slechts één ding: zo lang mogelijk een normaal leven kunnen leiden en als een volwaardig mens behandeld worden. Als wij ergens naartoe willen, gaat mijn man altijd eerst op verkenning om te zien of de zaak en/of de toiletten wel

toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers. Dat is ook één van de redenen waarom je sneller geneigd bent om thuis te blijven. En dan dreigt sociaal isolement... We krijgen gelukkig steun van onze kinderen en vrienden. Maar sommige mensen mijden ons ook: omgaan met een ander zijn verdriet maakt hen bang en onzeker.'

'Mijn man en kinderen weten dat ik ooit misschien voor euthanasie zal kiezen'

'Ik probeer bewust niet te veel te denken aan de lichamelijke aftakeling die mij nog te wachten staat. Als we iets willen doen, doen we het gewoon, en moeilijk gaat ook! Maar soms zijn er toch momenten dat ik mij buitengesloten voel. Omdat ik niet meer meekan, of als er over de toekomst gesproken wordt... Ik denk dat je pas écht kan begrijpen welke impact deze ziekte heeft als je er van dichtbij mee geconfronteerd wordt. Wij vinden veel steun bij de ALS-Liga. Daar kan je niet alleen terecht voor informatie over de ziekte en behandelingen maar ook voor lotgenotencontact. Dat is soms wel confronterend: ik ontmoette er al mensen die er veel slechter aan toe zijn dan ik. De persoon met wie ik vorig jaar in een aflevering van 'Koppen' zat, is ondertussen al overleden. Als je dat hoort, moet je natuurlijk wel even slikken. Maar evengoed zijn er hoopgevende berichten: zoals het verhaal van onze voorzitter Danny, die al dertig jaar met ALS leeft.'

'Er zijn nog een paar dingen die ik wil doen voordat het te laat is. Nog één keertje samen met mijn man op vakantie naar de zee. En ook... een herinneringsdoos maken voor mijn drie kleinkinderen. Omdat ik vrees dat zij misschien nog te jong zijn om mij zich later te kunnen herinneren...'

'Toch ben ik niet echt bang voor de toekomst. Omdat ik weet dat - als het voor mij genoeg geweest is - er een oplossing bestaat. Dat is reeds besproken met mijn arts. Mijn man en kinderen weten dat ik ooit misschien voor euthanasie zal kiezen. Maar ik heb zelf nog geen echte grens vastgelegd. Want door deze ziekte ga ik mijn eigen grenzen steeds opnieuw verleggen... Hoe lang nog? Dat weet ik niet. Momenteel blijft het leven voor mij in ieder geval nog steeds de moeite waard. Ik trek mij op aan alledaagse, kleine dingen: de wisselende seizoenen, in het zonnetje zitten en mijn muziek of boeken beluisteren, mijn kleinzoon zien voetballen, de tweeling hun deugnietrijen aanschouwen... Daar kan ik nu intens van genieten en daar wil ik nog voor leven!'

HOOP VOOR ALS-PATIËNTEN?

Wat is ALS?

ALS is de afkorting van 'Amyotrofische Laterale Sclerose' en is een progressieve, ongeneeslijke neurologische aandoening. Bij ALS sterven zowel de centrale als de perifere motorische zenuwcellen af en sturen ze bijgevolg geen commando's meer naar de spieren. Daardoor functioneren de spieren niet meer, verzwakken ze en verdwijnen ze langzaam (atrofie). Momenteel telt België ongeveer achthonderd à duizend ALS-patiënten.

Welke symptomen heeft ALS?

De eerste symptomen hangen af van welke zenuwcellen beschadigd zijn. Maar het begint vaak met plots krachtverlies in de ledematen, spierstijfheid en krampen. Ook ondervindt de patiënt dikwijls moeilijkheden met slikken, kauwen of spreken en/of treden ademhalingsproblemen op. Soms is er sprake van ongecontroleerd huilen of lachen, als gevolg van beschadiging van bepaalde lagere hersencentra. ALS is eigenlijk geen lichamelijk pijnlijke ziekte, maar krampen en stijfheid kunnen wel spierpijn veroorzaken. De ziekte leidt langzaam tot volledige verlamming, maar de geestelijke vermogens noch de zintuiglijke of seksuele functies worden aangetast. De overgrote meerderheid van de patiënten (75 procent) sterft binnen de twee à vijf jaar na het stellen van de diagnose.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose gebeurt op basis van neurologische testen en na uitsluiting van andere neurologische aandoeningen.

Welke behandeling bestaat er tegen ALS?

Momenteel bestaat er nog geen behandeling die de ziekte kan genezen. Wel wordt soms het geneesmiddel Rilutek toegediend om de ziekte wat te vertragen. Ook stamceltherapie wordt reeds toegepast bij ALS-patiënten, maar deze therapie is erg duur en de werking is nog onvoldoende bekend. In de toekomst zal genterapie mogelijk een oplossing bieden.

■ DOOR CAROLINE STEVENS

MEER INFO?

ALS Liga België, Campus Sint-Rafaël, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven, 016/23.95.82, info@alsliga.be, www.alsliga.be.