

Geniet van wat je nog kan en treur niet om wat je niet meer kan

Peter De Pauw en Danny Reviërs zijn vijftigers. Allebei hebben ze de dodelijke zenuwspierziekte ALS, waardoor hun spieren langzaam afsterven. Peter heeft de snel evoluerende vorm en Danny de trage vorm. Allebei waren ze kerngezond en sportief toen ze de ziekte kregen. Allebei hebben ze een vrouw en twee kinderen die hen onvoorwaardelijk bijstaan. En ze houden zich recht dankzij hun levensmotto "treur niet over de dingen die je niet meer kan, maar geniet van de dingen die je nog wel kan". Een dubbelgetuigenis.

Peter De Pauw

IN MAART KON IK NOG NAAR DE KINESIST STAPPEN, NU NIET MEER



- ~ November vorig jaar: **Peter De Pauw raakt niet meer uit zijn ligbad, hij heeft te weinig kracht in zijn armen.**
- ~ Februari dit jaar: **Peter raakt nauwelijks de trappen op in een grafmonument in Luxor in Egypte.**
- ~ Maart: **Peter krijgt de zware diagnose: hij heeft ALS, een zenuwspierziekte die fataal afloopt.**

"Ik heb toen dadelijk gevraagd hoe lang ik nog zou leven. De neuroloog zei me dat dit gemiddeld drie jaar is, het kan meer of minder zijn. En ik zou snel achteruit gaan. Toen heb ik geweend, geweend en nog eens geweend, de hele avond lang. Ook mijn vrouw en twee kinderen hadden enorm veel verdriet. Toen de eerste schok voorbij was heb ik mijn wens uitgesproken om nog één keer samen met ons gezin een grote reis te maken. Dat is nog gelukt, in de paasvakantie zijn we naar Bali geweest, met de rolstoel".

Peter en zijn gezin zijn al heel lang fervente wereldreizigers, ze zijn al in tientallen landen geweest. Peter maakt van elke reis een verslag met nuttige informatie voor andere reizigers, dat zet hij op zijn website. Sinds april is de website niet meer aangevuld...

"Dat steekt natuurlijk wel, dat ik niet meer kan reizen. We hadden nog grootse plannen en die vallen nu allemaal in het water. En er is natuurlijk nog veel meer dat ik mis. Ik deed veel aan sport. Zo was ik in een wandelclub en ging ik elk weekend wandelen, soms 30 km. Nu voel ik me dagelijks achteruitgaan, ik merk dat aan mijn benen en armen. In maart kon ik nog naar de kinesist stappen 500 meter verderop, nu kan ik bijna niet meer stappen. Ik kan ook niet meer typen. Alleen naar het toilet gaan lukt sinds kort niet meer. Soms zijn het kleine dingen die me op de harde realiteit drukken: vorige week kon ik opeens het steeltje van een kers niet meer aftrekken. En dan is er mijn stem die alsmaar zwakker wordt, van



in het begin ging ik trager spreken en zachter. Tja, alle spieren sterven uiteindelijk af, hé.

Waar ik bang voor ben is dat ik niet meer zal kunnen slikken en dus ook niet meer eten. Mijn vrouw en ik hebben voor euthanasie gekozen als het allemaal te erg wordt. De formulieren zijn in orde. Mijn vrouw is verpleegster en heeft al teveel mensen zien afzien. Dat wil ze mij besparen. Mijn kinderen weten dat en gaan ermee akkoord. En voor mezelf geeft het een gerust gevoel, want uiteindelijk stik je langzaam doordat je ademhalingspijpen verslappen, dat wil ik echt niet meemaken.

Gelukkig ben ik hier thuis goed omringd. Toen het verdict gevallen is, heeft mijn vrouw me gezegd dat ze altijd voor mij zal zorgen. Dat doet deugd natuurlijk. Ze lijdt er zelf heel erg onder, ze had me vroeger altijd gezegd dat ze niet als laatste wilde overblijven. Nu moet ze antidepressiva nemen. Mijn oudste dochter (21) heeft een huis vlakbij gekocht en mijn jongste (17) zou op kot gaan maar ziet daar nu van af. Ze scheert me bv. elke dag. Binnenkort gaan we 'persoonlijke assistenten' in dienst nemen, om mijn gezin wat te ontlasten. Ik heb immers permanent hulp nodig. Gelukkig hebben we daarvoor een 'persoonlijk assistentiebudget' gekregen, waarmee we die hulp kunnen betalen. En de elektronische rolstoel en apparatuur om te communiceren als ik niet meer kan spreken krijgen we gratis van de ALS-liga. Al hebben we het natuurlijk minder breed dan vroeger, mijn wedde valt immers terug op 60%.

● Pure Kafka

Ook lastig is de ingewikkelde administratie. Dat hou je niet voor mogelijk. Ik heb een parkeerkaart gevraagd in maart, wel ik heb ze na 4 maanden nog niet. Ik heb

daarvoor onlangs gebeld en toen zeiden ze dat ik twee weken later opnieuw mocht bellen om te horen wanneer ik de kaart zou krijgen, dat is pure Kafka.

Toch heb ik nog hoop. Ik mag meedoen aan een experimentele therapie die goede resultaten heeft bij muizen en ratten. Maar helaas wordt die begindatum altijd maar uitgesteld. Eerst was het voor juni, dan september en nu ten vroegste november. Terwijl ik zienderogen achteruitga. Ik heb naar het ziekenhuis gebeld en me serieus kwaad gemaakt. Dat is eerlijk gezegd niet te doen voor mensen als ik.

Ondanks alle miserie heb ik nog veel gelukkige momenten. Meditatie helpt me om in het nu te leven en ik krijg nog heel veel bezoek van vrienden. We maken hier thuis nog geregeld plezier met vrouw en kinderen. Ik heb geleerd om niet te treuren over de dingen die ik niet meer kan maar te genieten van dingen die ik wel nog kan".

Peter maakt van elke reis een verslag met nuttige informatie voor andere reizigers, dat zet hij op zijn website. Sinds april is de website niet meer aangevuld.

Reiswebsite Peter: www.peterdepauw.be

Danny Reviers

**DANKZIJ MIJN VROUW BEN IK
50 GEWORDEN**



~ **1979: Danny Reviers kan zijn linkerwijsvinger niet meer strekken, hij is dan 19.**

~ **1981: De diagnose valt: Danny heeft de trage vorm van ALS.**

~ **1983: Danny kan handen en armen niet meer bewegen.**

~ **1990: Danny belandt in een rolstoel.**

~ **2010: Danny is helemaal verlamd, behalve zijn hoofd.**

Als we Danny ontmoeten in zijn werkruimte bij de ALS-liga, zit hij voor drie schermen te werken. Vanuit zijn computergestuurde rolstoel kan hij internet, mail, gsm, rolstoel en lichten bedienen. Een kleine bol voor zijn mond fungeert als muis, een infrarode straal selecteert op een klavier letters en cijfers.

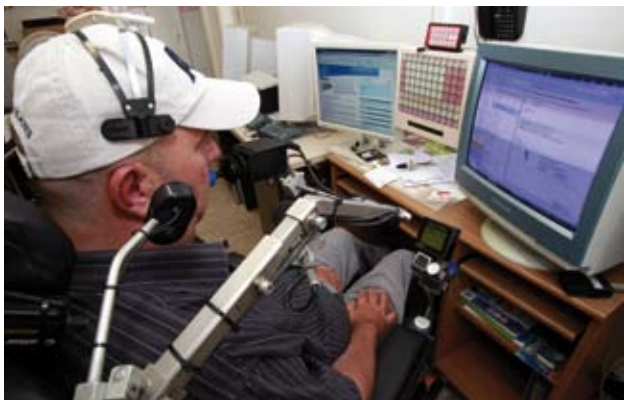
“Dankzij deze gesofisticeerde apparatuur ligt de hele wereld voor mij open en kan ik al mijn contacten leggen. Het is een van de zaken die wij aan ALS-patiënten uitlenen. Ik ben voorzitter van de Liga en ik werk hier voltijds als vrijwilliger. Patiënten kunnen bij ons altijd terecht voor informatie, een babbel of hulpmiddelen. Dit werk geeft mijn leven zin, ik ben fier op wat ik hier al verwezenlijkt heb. We hebben ervoor gezorgd dat ALS-patiënten na hooguit twee maanden een persoonlijk assistentiebudget krijgen om hun verzorging te betalen, het bedrag is altijd het maximum. Zelf doe ik een beroep op vijf verschillende assistenten. We gaan dit najaar een zorgcentrum bouwen aan de kust omdat mensen met ALS nood hebben aan specifieke zorgen die traditionele instellingen niet kunnen geven. We wachten alleen nog op subsidies van minister Vandeuren.

Toen ik 30 jaar geleden ziek werd heeft mijn vrouw Mia ervoor gekozen om mij bij te staan, tot de laatste snik. Zonder haar was ik nooit 50 geworden. Ik ben haar daar enorm dankbaar voor. Mia en ik, dat is nog altijd liefde.

● Een rotziekte

Als ik mezelf vergelijk met al die andere ALS-patiënten, dan vind ik mezelf een gelukzak. Ik kan nog altijd praten, en genieten van lekker eten, heb een doel voor ogen en heb een vrouw en kinderen die me volop steunen. Terwijl drie op de vier patiënten heel snel aftakelen, niet meer kunnen spreken, eten of zelfstandig ademen en al na enkele jaren sterven. ALS is een echte rotziekte hoor. Ik zie hier koppels met jonge kinderen waarbij moeder of vader op een vreselijke manier weggerukt wordt uit het gezin. Het verbaast dan ook niet dat zeker een derde van de ALS-patiënten om euthanasie vraagt. Dat geeft hen een grote zekerheid: “Ik hoef geen zelfmoord te plegen, ik kan op een menswaardige manier uit het leven stappen”.

Ook ik heb de papieren voor euthanasie getekend. Op



ALS en 15 jaar Liga

In België zijn er 800 à 1.000 mensen die ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose) hebben. Het is een ongeneeslijke zenuwspierziekte. Patiënten behouden hun volle verstand maar gaan steeds verder achteruit. Per jaar overlijden er 200 mensen in ons land. Slechts een klein percentage heeft de trage variant en leeft nog 10 jaar of meer, de meesten gaan snel achteruit en leven na de diagnose nog twee tot vijf jaar. 10% heeft een erfelijke vorm, hun kinderen hebben 50% kans om ook ziek te worden. Er is geen duidelijke oorzaak en geen afdoend geneesmiddel.

De ALS-Liga bestaat dit jaar 15 jaar en dat wordt gevierd met een wetenschappelijk symposium in Leuven op 7 oktober en een galadiner en concert voor het goede doel op 9 oktober.

www.ALSLIGA.be

016 23 95 82

info@alsliga.be.

het moment dat ik niet meer kan praten, slikken of zelfstandig ademen hoeft het niet meer voor mij. Mijn vrouw en kinderen hebben daar begrip voor. Iedereen moet die grens natuurlijk voor zichzelf trekken”.

Het hele gesprek stralen Danny's ogen, ik zeg hem dat ook op het einde.

“Ik ben inderdaad gelukkig, ik ben blij dat mijn kinderen het goed doen in het leven en het werk voor de liga geeft me voldoening. Ik heb nog veel ambities. Prioriteit is nog altijd om een afdoend geneesmiddel te vinden. ALS heeft veel van me afgepakt maar heeft me ook veel gegeven. Ik ontmoet nu mensen die ik anders nooit zou ontmoeten, ik ken prominenten en ministers, zij spreken me aan met Danny, ik krijg veel respect”.