

Bart Verhaeghe getuigt over de spierziekte ALS

Een aaneenschakeling van loslaten

Terwijl we vorig jaar op Facebook massaal ijsemers over onszelf en over elkaar uitkieperden om geld in te zamelen voor onderzoek naar ALS, vernam Bart Verhaeghe (60) uit de Vlasrootstraat in Heule dat hij zelf aan die ongeneeslijke spierziekte lijdt. Bart heeft drie volwassen kinderen en werkt voor de Stad Kortrijk als coördinator sociaal beleid. Hij zit in het beheercomité van De Vonke, houdt van joggen en fietsen, lezen, films en gezelligheid. Maar sinds het keiharde verdicht zijn er steeds meer dingen die niet meer lukken.

Als belezen man ben je ongetwijfeld meteen in de boeken gedoken om te weten wat jou te wachten staat en hoe de ziekte zal verlopen.

Bart: Integendeel. Mijn dokter heeft me verteld dat ALS ongeneeslijk is, dat er geen behandeling voor bestaat en dat mijn spieren het een voor een zullen begeven tot ik

uiteindelijk stik. Meer hoeft ik niet te weten. Dat klinkt hard, maar er is geen hoop meer, dus wil ik de tijd die me nog rest niet verdoen met lezen over mijn ziekte.

Wanneer heb je gemerkt dat er

iets aan de hand was?

Bart: Dat was in het voorjaar van 2014. Ik was een fervente jogger – ik liep tien kilometer in minder dan een uur – en op een dag had ik het gevoel dat mijn benen een fractie



IN DE KIJKER

van een seconde trager reageerden dan ik wilde. Kort daarna kon ik mijn parcours van tien kilometer niet meer in een keer uitlopen, heel vervelend vond ik dat. Toen ik tijdens een fietsvakantie in Bretagne zelfs op vlak terrein niet meer meekon, wist ik dat er iets ergs aan de hand was. Ik begon ook steeds vaker mijn evenwicht te verliezen. In het UZ Gent hebben ze dan bevestigd dat ik ALS had, een harde maar heel duidelijke diagnose. Sindsdien is het leven een aaneenschakeling van loslaten. Er zijn steeds meer dingen die je niet meer kunt, soms van het ene moment op het andere. Ik heb verdriet om wie zal achterblijven.

Was je kwaad toen je dat hoorde?

Bart: Nee, dat heeft ook geen zin. Maar ik begrijp wat je bedoelt, je verwijst naar de rouwstadia. Het leven heeft ons niet gespaard. Mijn vrouw en ik hebben allebei een broer verloren, en in 1983 is onze zoon Ward gestorven. Dat is het ergste wat je kunt meemaken. We hebben samen al veel moeten verwerken en dat heeft ons zeker sterker gemaakt. Al is de situatie nu enigszins anders. Zij zal mij verliezen, ik zal alles verliezen. Ik weet niet voor wie dat het moeilijkst is.

Heeft de ziekte een ander mens van je gemaakt?

Bart: Ik ben wel emotioneler dan vroeger, maar ik heb geen verdriet om mezelf. Mensen kunnen me toch niet troosten. Ik heb wel verdriet om wie zal achterblijven, zij zullen het erg lastig krijgen en daar kan ik niets aan verhelpen.

Wat vind je het moeilijkste?

Bart: Een van de grootste uitdagingen is omgaan met tijd. Na de diagnose hebben we nog enkele citytrips gedaan terwijl het nog kon. Tegelijkertijd moest ons huis worden verbouwd omdat het rolstoelvriendelijk moest worden

gemaakt. Ik kon toen al moeilijker de trap op. Ondertussen blijf ik werken en wil ik ook zo veel mogelijk mensen zien. Ik probeer elke dag te doen wat ik nog kan. Telkens als er iets wegvalt, blijft er minder over, al heb ik daar dan wel meer tijd voor. Ik kijk bijvoorbeeld graag naar films, maar dat doe ik momenteel niet. Ik stel dat uit tot het moment dat ik weinig anders meer kan doen dan dat.

Heb je nog een bucketlist die je wilt afwerken?

Bart: Nee, daar word je alleen maar ongelukkig van. Toen ik besepte dat ik geen 80 jaar zou worden, ben ik naar het verleden beginnen te kijken. En eigenlijk voel ik een zekere rust. Er is niets dat ik nog moet goedmaken, ik heb nergens echt spijt van, ik ben tevreden met de kansen die ik gekregen en benut heb. Ik heb een vrij mooi parcours gereden. Ik ben blij dat ik voor veel mensen iets betekend heb en verder prijs ik me vooral gelukkig. Ik prijs me gelukkig.

Je prijst je gelukkig?

Bart: Omdat ik een fantastische vrouw heb, Mieke, die voor me zorgt en die beloofd heeft om dat tot het einde te zullen doen. Omdat ik hier geboren ben – aan de andere kant van de wereld ben je met ALS een vogel voor de kat. Ik ben ook gelukkig omdat ik mijn huis heb kunnen verbouwen, omdat ALS een ziekte is waarbij je geen pijn lijdt, omdat ik alles kan blijven eten en drinken wat ik wil, omdat familie en vrienden ons helpen, omdat ik collega's heb die spontaan dingen voor me doen en die mijn aanwezigheid op het werk appreciëren, ook al gaat mijn productiviteit achteruit. Er zijn veel dingen waar ik gelukkig om ben.

Hoe minder mobiel je bent, hoe kleiner je leefwereld wordt. Zit je daarom sinds kort op Facebook?

Bart: Dat was een idee van mijn oudste dochter. Ik heb dat altijd

onzin gevonden, maar ze had gelijk. Het helpt me om in contact te blijven met mensen en ik schrijf daar ook veel dingen van me af. Het werkt heel therapeutisch en het genereert ook betrokkenheid. Bovendien krijg ik hartverwarmende reacties. Hoewel dat de bedoeling niet is, blijf ik mensen te inspireren.

Mensen kunnen er ook lezen hoe het met je gaat, iets wat ze anders misschien niet zouden durven te vragen?

Bart: Dat klopt. Ik begrijp hun aarzeling en Facebook maakt het hen makkelijker om me daar vragen over te stellen. Soms zijn hun vragen welkom, en zijn ze de aanleiding tot een gesprek. Soms heb ik geen zin om in detail te treden. Dan zeg ik dat ook. De ziekte is er altijd, dus het is niet zo dat ze opeens iets ter sprake brengen waar ik niet aan zat te denken.

Wat drijft jou nog, wat houdt je draaiend?

Bart: De mensen om me heen. Ik wil de tijd die me nog rest zo betekenisvol mogelijk maken voor de mensen om me heen.

Ben je van plan om je ziekte tot het einde...?

Bart: Daar kan ik nu nog niet op antwoorden. Mocht ik weten dat ik mentaal aftakel, zoals ik met mijn moeder heb zien gebeuren, dan had ik zeker al op papier gezet wanneer ik eruit wil stappen. Of mocht ik hele dagen pijn lijden. Maar dat is niet het geval. Ik heb nog tijd om erover na te denken en te praten. Ik wil het zo lang mogelijk uithouden met mijn mentale kracht. Veel zal afhangen van hoe lastig het wordt voor mij en voor mijn omgeving.

Ik zal wel zien wanneer het zover is.