

Tot twee jaar geleden waren Veerle, haar man Bart en hun twee kinderen een heel gewoon gezin. Vandaag ziet hun leven er door de ongeneeslijke spierziekte waar Bart aan lijdt, helemaal anders uit.

DOOR LIEN LAMMAR

DE MAN VAN VEERLE IS ONGENEESLIJK ZIEK

*“Bart is er nog,
maar ik mis hem
nu al”*

Nicole

- 39 jaar
- Getrouwd met Bart, mama van Joran (17) en Reno (15)
- Bart (46) heeft ALS, een ongeneeslijke zenuw-spierziekte

B Bart had krachtverlies in zijn hand. Zo is het begonnen. Een probleem aan de halswervels, werd eerst gedacht, maar na een operatie verbeterde het niet, integendeel. Hij kreeg ook een raar gevoel in zijn linkerbeen. De neuroloog verwees ons door naar een ander ziekenhuis voor een speciale MRI-scan. Bart was alleen gegaan. We hadden niet verwacht dat hij diezelfde dag de diagnose zou krijgen. Er was niemand bij hem toen de dokter zei: ‘meneer, u hebt een dodelijke zenuw-spierziekte.’

De gemiddelde levensverwachting is drie tot vijf jaar, maar er zijn altijd uitzonderingen. Bart had in het begin vooral last van zijn schouder en pols, maar al bij al vielen de symptomen nog mee. Eigenlijk gingen we ervan uit dat hij bij de uitzonderingen zou horen. Je hoopt dat gewoon. Maar ergens weet je wel beter. Meteen na de diagnose is Bart gestopt met werken. Hij wist: als ik nog iets wil doen, moet ik het nu doen. Achteraf gezien is dat de juiste beslissing geweest. In juli heeft Bart de diagnose gekregen. In augustus is hij nog op fietsweekend geweest met een groepje vrienden, met Kerstmis had hij al moeite met stappen. Niet veel later zat hij in een rolstoel. Het is heel snel gegaan.

Van in het begin zijn we eerlijk geweest tegenover onze zonen. Gemakkelijk was dat niet. Zeg maar eens tegen je kinderen dat hun papa ongeneeslijk ziek is. De jongens hebben altijd naar Bart opgekeken, en nog steeds. Daar was Bart in het begin heel bang voor: willen ze nog met mij over straat lopen als ik in een rolstoel zit? Maar ze schamen zich niet voor hun papa. Hun vrienden

komen nog over de vloer, zelfs meer dan vroeger. Bart weet dat hij Reno en Joran niet zal zien opgroeien. Hij zal ze niet zien afstuderen, hij zal hun kinderen nooit zien. Dat is voor hem het moeilijkste, maar houdt hem ook op de been: nog zoveel mogelijk van de jongens zien.

Bart moet niets weten van medelijden.

Tot enkele maanden geleden ging hij 's avonds nog zelf de trap op om boven te gaan slapen. Hij deed meer dan een kwartier over twintig treden, maar hij moest en zou alleen naar boven gaan. Hoewel ik er soms boos om kan zijn dat hij geen hulp wil aannemen, begrijp ik het. Bart is altijd sportief geweest. Hij heeft geturnd, gefietst... Je moet al zoveel opgeven dat je alles wil blijven doen tot het écht niet meer gaat.

“*De papieren voor euthanasie zijn getekend. Dat is moeilijk, maar ik weet: het is wat Bart wil.*”

Praten gaat niet meer. Barts slik- en spraakspieren zijn heel snel aangetast. Na een jaar kreeg hij al sondevoeding. Met ons communiceert hij met gebaren, maar dat lukt niet altijd. Soms proberen we dat weg te lachen door te zeggen dat we vroeger meer Pictionary hadden moeten spelen. (*lacht*) Omdat zijn handenfunctie steeds meer wegvalt, hebben we nu nieuwe spraaktechnologie waarmee hij via zijn ogen kan typen. Het is niet omdat Bart niet meer kan spreken, dat hij niet meer kan luisteren of denken. Geestelijk is er niets veranderd. Mensen vergeten dat soms en beginnen tegen mij te praten in plaats van tegen Bart. Uit onwetendheid of onhandigheid, maar voor Bart is dat frustrerend.

Geniet van elke dag, zeggen mensen vaak. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Een ziekte als ALS brengt heel veel praktische besommeringen met zich mee. Sinds Bart de trap niet meer op kan, slaapt hij beneden in de woonkamer. We wonen niet heel groot, het was een hele puzzel om een aangepast bed binnen te krijgen én genoeg plaats te laten om met de rolstoel te rijden. Onze badkamer en toilet zijn boven, maar voor een traplift krijgen we geen subsidie. Dus hebben we beneden een toilet geïnstalleerd en moet Bart zich in de keuken laten wassen door de thuishulp. Op het liftje naar de tuin, zodat Bart met zijn rolstoel zelf naar buiten kan, hebben we een half jaar moeten wachten. Het zijn die zaken en de hele papiermolen die er te veel aan zijn.

Bart is positief, maar vooral realistisch. Het gaat niet lang meer duren, zegt hij soms. In het begin werd ik kwaad als hij zoiets zei. Ik wilde het niet horen. Maar aan de andere kant móet je dat horen. De papieren voor euthanasie zijn getekend. Bart is daar van in het begin heel duidelijk over geweest. Dat was geen gemakkelijke stap en op het moment zelf zal het nog veel moeilijker zijn, maar ik weet: het is wat Bart wil.

Ik krijg vaak te horen dat ik me zo sterk houd. Ik lach heel veel, maar als ik 's avonds in bed lig, brokkelt dat masker wel eens af. Ik houd mijn verdriet liever voor mezelf. Het klinkt misschien vreemd, maar ik ween zelden waar Bart

De cijfers

• **800** tot **1000**

mensen lijden aan ALS in België. Elk jaar sterven er 200 patiënten en komen er minstens evenveel bij.

• Tussen **40** en **70** jaar,

komt ALS het meeste voor, maar de ziekte treft ook tieners.

• In **10%** van de ALS-gevallen gaat het om een erfelijke vorm.

bij is. Ook Bart laat zijn gevoelens niet gemakkelijk zien. Soms gebeurt het wel, meestal op onverwachte momenten, zoals onlangs toen we 's avonds met ons tweetjes beneden zaten. Plots beseft ik: Bart is er nog, maar eigenlijk mis ik hem nu al. We hebben toen samen gehuild en dat deed deugd.

We hebben het best moeilijk gehad in het begin. Je leest vaak verhalen van mensen die bij een ernstige ziekte dicht naar elkaar toe groeien. Bij ons werd de afstand net groter. Ik had het gevoel dat Bart al afscheid aan het nemen was, terwijl ik met mijn eigen gevoelens geen blijf wist. Het was een zoektocht, maar nu weten we wat we aan elkaar hebben. Ik zie Bart niet liever omdat hij ziek is. Ik zie hem gewoon nog altijd graag.

Het leven gaat voort. Niet alleen het onze, maar dat van iedereen. Het bezoek wordt minder, véél minder. Vroeger geloofde ik dat niet, maar nu zie ik het zelf: in nood leer je je vrienden kennen. Veel mensen haken af omdat ze niet met Barts ziekte kunnen omgaan. Gelukkig hebben we een familie waar we altijd op kunnen rekenen en een groep vrienden die ons steunt. Toen het mooi weer was, zijn enkele vrienden Bart komen ophalen om naar het park te gaan. Zij met de fiets, Bart in zijn rolstoel. Gewoon even twee uurtjes weg. Dan zie je Bart echt opfleuren – en mij ook.”

“Bart zal zijn zonen *niet zien opgroeien*. Dat valt hem het zwaarst, maar houdt hem ook op de been: nog zoveel mogelijk van hen zien.”



ONZE EXPERT

Danny Reviërs is voorzitter van de ALS Liga België en zelf al 35 jaar ALS-patiënt.

ALS: EEN SPIERZIEKTE DIE AANDACHT VERDIENT

Wat is ALS?

Danny Reviërs: “ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose en betekent ‘verlies van het spierweefsel’. Het is een agressieve ziekte waarbij de motorische zenuwcellen die de spieren vanuit de hersenen aansturen, afsterven. Hierdoor krijgen de spieren geen impulsen meer. Het is onvoorspelbaar in welke spiergroep het begint of welke spiergroepen uitvallen. De meeste patiënten overlijden drie tot vijf jaar na de diagnose door verlamming van de ademhaling- of slikspieren. Heb je ‘geluk’ dat die spieren niet aangetast zijn, zoals ik, kun je veel langer met ALS leven.”

Hoe ver staat de wetenschap in de behandeling van ALS?

“Er is één medicijn dat de levensduur van de patiënt drie tot zes maanden kan verlengen, verder niets. Er wordt geïnvesteerd in onderzoek naar ALS en er worden medicijnen uitgetest op patiënten, maar we staan nog ver van een oplossing. De oorzaak is nog steeds niet zeker.”

Wat is het belangrijkste doel van de Liga?

“Wij proberen zowel de patiënt als zijn

familie zo goed mogelijk te ondersteunen. De overheid is vaak traag in het ter beschikking stellen van hulpmiddelen. Daarom hebben wij zelf rolstoelen en spraakapparatuur aangekocht die mensen onmiddellijk kunnen gebruiken. We zijn ook een zorgcentrum aan het bouwen in Middelkerke waar patiënten en hun familie terecht kunnen om even op adem te komen. We proberen de patiënt mobiel te houden door alle weggevallen functies zo snel mogelijk op te vangen. We proberen gezinnen te overtuigen om voor die rolstoel of spraakcomputer te kiezen. Hoe langer je ermee wacht, hoe groter de drempel is op het moment dat je er écht afhankelijk van bent.”

Hoe ga je als partner of kind van een ALS-patiënt met de ziekte om?

“Je hebt gezinnen die samen de ziekte dragen, maar ook koppels die afstand nemen van elkaar. Het moeilijkste is de machteloosheid: je ziet iemand wegwijnen en je kunt niet helpen. Je kunt alleen proberen te zorgen voor een optimale levenskwaliteit. Daar proberen wij als Liga zoveel mogelijk toe bij te dragen.”

Meer weten? Informatie, nuttige tips en brochures voor kinderen van patiënten vind je op www.alsliga.be