

ACHTER DE ICE BUCKET-HYPE
DE ECHTE KOUDE DOUCHE: LEVEN MET ALS

‘We vragen vrienden om ja/nee-vragen te stellen. Dan hoeft Patrick maar te knikken of te schudden’

Iedereen heeft van ALS gehoord – met dank aan een emmer en wat ijsblokjes. Maar wie weet echt wat het is? Patrick Kim, 35 en vader van twee, leeft de nachtmerrie elke dag, gevangen in een lichaam dat steeds minder mee wil. ‘Vorige maand kon hij nog een glas water drinken als ik het hem in zijn hand gaf, nu valt dat glas er gewoon door.’

Griet Plets, foto's Mashid Mohadierin



Hoe spreek je met een man die nog amper praten kan? Het voelt onwennig, als ik tegenover Patrick Kim zit: ik op een stoel, hij in de zetel, met wat kussens achter zijn hoofd die hem ondersteunen. Zijn armen liggen naast hem op de zetel – af en toe heft hij zijn linkerarm op en legt zijn hand (die niet meer mee wil) op het been van zijn vrouw. Als hij troost bij haar zoekt, of bij wijze van liefkozing – om gezegd te krijgen wat onuitgesproken blijft. Zirte, zijn echtgenote, is de enige die zijn zachte en moeizame prevelen nog enigszins begrijpt. ‘We vragen vrienden om altijd ja-nee vragen te stellen. Dan hoeft Patrick alleen te knikken of te schudden.’

Maar ik ben gekomen met vragen die zich niet in een simpele ‘ja’ of ‘nee’ laten vatten: hoe het is om ALS te hebben, hoe het viel, dat verdict, en hoe je ermee leert te leven, zolang dat nog kan. En dus zal Zirte een uur lang ‘vertalen’, onder woorden brengen wat hij elke dag voelt – en mist. Ze doet dat met het grootste geduld, betreft haar man voortdurend bij het gesprek,

recht zijn hoofd een beetje als het van de kussens is gezakt, maakt grapjes ook – ze lachen veel, één blik, één klein gebaar is genoeg.

‘Ik word jouw armen, je benen, je ogen’

‘Het is wat hen gaande houdt’, zegt Manuela, hun PA – persoonlijke assistente – die het gezin sinds kort bijstaat. ‘Er is liefde hier, dat laat zich zien. En meneer heeft z’n trots, ik vind dat mooi. De bedoeling is eigenlijk dat ik hem was, aankleed, help bij het stappen of op het toilet. Maar voorlopig laat hij dat niet toe, Zirte doet nog alles. Ik geef dat z’n tijd, het is veel om af te staan als je 35 jaar zelfstandig bent geweest. Maar ik heb het hem wel gezegd toen ik de eerste keer langskwam: ik word jouw armen, je benen, je ogen.’

Eten, bijvoorbeeld, lukt nog niet als Manuela hem helpt, hij krijgt geen hap door z’n keel, zegt Zirte. Het heeft met gêne te maken, geeft Patrick aan, schaamte zelfs. Hij is bang dat hij zich zal verslikken en hard zal moeten hoesten, dat hij niet ‘netjes’ meer zal kunnen eten. Een

paar maanden geleden kon hij nog zelf z’n vork naar zijn mond brengen, intussen lukt ook dat niet meer. Zirte: ‘Hij eet altijd op voorhand als er vrienden komen, anders is hij niet op zijn gemak. Ik ben sinds juli ook gestopt met werken, ik dacht voortdurend: wat als hij een glas water wil, of honger heeft, of naar het toilet moet? Soms viel hij uit bed en lag hij daar uren, tot ik terug was.’

Patrick Kim was 24 toen hij elf jaar geleden vanuit Myanmar naar België kwam, als politiek vluchteling. Hij had in India handelswetenschappen gestudeerd, maar mocht zijn moederland niet meer binnen toen hij terug wou. De toestand was er precair, het regime wantrouwde wie buitenlandse connecties had. Patrick kreeg asiel in België, vijf jaar geleden kwam ook Zirte naar ons land. Zij is poetshulp, hij werkte tot vorig jaar in de koelafdeling van een logistiek bedrijf. Aan de machine – hij dacht in het begin dat het wel daaraan zou liggen toen zijn duim plots vreemd deed: altijd diezelfde handeling, en de kou ook in de koelkamer.

‘Maar eerder waren er al kleine tekenen geweest’, zegt Zirte. ‘Hij kreeg wat problemen met het spreken, articuleerde niet altijd even goed. Hij zei dat het aan zijn tanden lag, hij heeft niet het perfecte gebit, maar ik twijfelde. Zeker toen ook zijn duim het liet afweten. Ga naar de dokter, zei ik, maar hij luisterde niet. Na drie, vier maanden haperde niet alleen zijn duim, maar zijn hele rechterzijde, van zijn schouder tot zijn been. Stappen ging steeds moeilijker, hij kon onze oudste zoon niet meer van school halen, wat hij altijd deed – tóén pas wou hij naar de huisarts. Een zenuwziekte,

Zirte: ‘Ik ben gestopt met werken, dacht voortdurend: wat als hij een glas water wil, of naar het toilet moet? Soms viel hij uit bed en lag hij daar uren, tot ik terug was’



Patrick: ‘Andere mensen voelen wel met ons mee, maar daar houdt het ook op. Ze voelen niet écht wat ik voel, wat het is om in je eigen lichaam vast te zitten’

zei zij, en ze heeft ons meteen naar de spoed doorgestuurd.’

Woede, frustratie, berusting

Patrick moest er een nacht blijven, na twee dagen volgde het vonnis, gecheckt en gedubbelcheckt: ALS. Geen spierziekte, zoals vaak verkeerdelijk wordt gezegd, maar een neurodegeneratieve of neuromusculaire aandoening, waarbij de motorische zenuwcellen afsterven. Daardoor worden vanuit de hersenen geen prikkels meer naar de spieren gestuurd, die volledig verzwakken – tot de patiënt in zijn eigen lichaam opgesloten zit. Bij één vierde van de patiënten begint het met spraakproblemen, zoals bij Patrick (‘bulbaire ALS’), bij de anderen met een schijnbaar onschuldige probleem aan een hand of een been – waardoor het vaak lang duurt voor de definitieve diagnose wordt gesteld.

Toen bij Patrick het verdict viel, augustus vorig jaar, was hij 34, Zirte 29, hun zoontjes 3,5 en amper een halfjaar. Jong is dat, bij de meeste patiënten begint het tussen hun 45ste en hun 60ste, maar in principe kan iedereen tussen 20 en 80 het krijgen. Patrick had op dat moment nog nooit van ALS gehoord, Zirte wel: ‘Ik was, toen ik ongerust werd, al op het internet op zoek gegaan naar zenuwziekten. Maar ik had hem daar nooit iets over verteld.’ Weet hij nog wat er door hem heen ging toen de dokter zei: dit is het? Hij denkt lang na, haalt diep adem en zegt dan: ‘Alsof ik in een gapend gat viel. Voor de rest herinner ik me niets: één zwarte vlek is dat moment.’

Na de eerste shock kwam de woede, en de frustratie, vult Zirte aan. Al wat ooit, lang geleden, met vallen en opstaan was aangeleerd en verworven leek – spreken, stappen, slikken – werd hem weer afgenomen, steeds sneller bovendien. ‘Hij smeet dingen tegen de grond als hij ze niet meer open kreeg. (tegen haar man, liefdevol) Weet je nog, toen je hier dat flesje neergooide? (hij lacht, legt zijn hand op haar been) Of hij werd kwaad toen ik hem niet altijd meer begreep. Op de duur wóú hij niet meer spreken, waardoor ik dan weer opstandig werd, want ik wil blijven communiceren, op welke manier ook. Ik praat de hele tijd tegen hem, en ik wil dat hij op z’n minst af en toe “antwoordt”: ja of nee zegt, of even met zijn hoofd knikt, nu praten zo moeilijk wordt. Maar zijn opstandige periode is voorbij: hij berust nu in zijn ziekte.’

Hij weet wat er komt, en dat is alleen: achteruitgang. ALS is een korte, slopende ziekte. De oorzaak is grotendeels onbekend, de behandeling onbestaande

Praten met knikjes

Niet lijdzaam, verraden de blik in zijn ogen en de moeite die hij doet om toch af en toe iets gezegd te krijgen, wel zonder enige illusie. De oorzaak van ALS is nog altijd grotendeels onbekend, het onderzoek naar een behandeling als zoeken naar een speld in een hooiberg. In 15 procent van de gevallen heeft de ziekte een genetische basis en kan de oorzaak meestal wél worden vastgesteld: een mutatie in een van vier types genen. Maar ook dan: nog geen behandeling. En voor 85 procent van de patiënten gaat het om níét-familiale of sporadische ALS: fouten of mutaties kunnen overal zitten – begin er als onderzoeker maar eens aan. Net daarom, zegt ook Patrick, is de Ice Bucket Challenge zo belangrijk: pas als het DNA van grote groepen patiënten met dat van grote groepen controlepersonen vergeleken kan worden, worden misschien patronen (en wie weet, ooit oorzaken) ontdekt. Maar onderzoek van die orde, op zo’n schaal, kost geld, tientallen miljoenen zelfs.

‘We hebben ons aangemeld bij het onderzoeksteam van het UZA’, zegt Zirte, ‘zodat ze de gegevens van Patrick kunnen gebruiken. En begin juli zijn we voor het eerst bij de ALS-liga in Leuven langs geweest.’ Dit weekend gaan ze met andere patiënten op uitstap, naar Middelkerke. Patrick kijkt ernaar uit, hij kent nog geen lotgenoten, voelt zich soms zo eenzaam. Alsof hij de enige ter wereld is met ALS.

‘Ik zal er mijn familie zien’, zo zegt hij het, in korte, stokkende zinnen. ‘Want familie zijn we. Andere mensen voelen wel met ons mee, maar daar houdt het ook op. Ze voelen niet écht wat ik voel, wat het is om in je eigen lichaam vast te zitten. Of om elke dag voor een ALS-patiënt te zorgen, zoals Zirte doet. Ik hoop dat we ervaringen kunnen uitwisselen. En dat hij wat zeelucht kan opsnuiven, dat ook. Gisteren moest hij nog naar het ziekenhuis om zijn longen te laten controleren, een van de grote problemen bij ALS is de ademhaling. Maar de test was vrij goed: de toestand van zijn longen is stabiel, een zuurstofmasker hoeft nog niet.’

Is hij bang om te stikken, zoals zoveel ALS-patiënten? Ik stel de vraag met schroom, hij denkt lang na voor hij antwoordt: hij schudt zijn hoofd. In het begin heeft hij veel over zijn ziekte >>



gelezen, nu niet meer, hij wil niet te veel denken. Hij weet wat er komt, en dat is alleen: verdere achteruitgang. Er zijn nog ziekten waarvan de gemiddelde prognoses niet veel verder gaan dan twee tot vijf jaar, maar weinig waarvan dat laatste stukje leven zozeer lijden wordt.

Het is niet meer zoals twintig jaar geleden, toen de technologie nog niet zo ver stond: ook Patrick heeft intussen een 'chipje' op zijn brilmontuur waarmee hij eenvoudig zijn computermuis bedient. Hoofd even draaien, een klein knikje, en hij kan online, of letter per letter spellen wat hij niet meer gezegd krijgt. Maar zelfs die kleine knikjes met het hoofd worden snel vermoeiend, en lang rechtop zitten is lastig – het grootste deel van de dag kijkt Patrick in de zetel tv. Bovendien: je kunt wel even met je zoon een computergame spelen (als dat zich met de muis laat bedienen), maar het wordt nooit voetballen in het park, of hem zonder wielotjes leren fietsen. En hoe bouw je een band op met een baby als je die met moeite vast kunt houden?

Gezocht: lift

'Soms wil hij met Michael en Thang spelen,' zegt Zirte, 'en lukt dat niet. Er slingert hier ook zelden speelgoed rond, veel te gevaarlijk voor Patrick. Vorige week waren hij en de jongens gek aan het doen, en is hij plots gevallen.' Ze vertelt het zacht, maar het verdriet overmant haar echtgenoot. Hij begint te snikken, eerst haast onhoorbaar, dan met grote uithalen. Stille pijn die zich plots laat horen. Ze trekt hem tegen zich aan, gaat een glas water voor hem halen, veegt voorzichtig met een handdoekje zijn mond af als het slikken moeizaam gaat. Zwijgend zitten ze naast elkaar. Het verteert hem, zegt hij na een hele tijd: dat hij zijn zonen nooit als mannen zal zien, zijn vrouw nooit als ze op leeftijd is. Maar ze houden hem ook gaande, maken die dodelijk saaie, lastige dagen toch leefbaar – mooi soms, zelfs.

Hij praat met Zirte ook over wat daarna komt. Binnenkort verhuizen ze, omdat de lift in het huidige flatgebouw niet helemaal tot boven gaat – ze moeten telkens nog vijf trappen doen, dat wordt onhoudbaar. Maar Patrick wou geen mindervaliden-appartement, omdat Zirte en de kinderen er moeten kunnen blijven, ook na zijn dood. 'Hij wou absoluut vermijden

'Wil jij onder aan de trappen gaan staan, Manuela?', vraagt Zirte. En tegen haar man: 'Dan val je zacht, mocht ik je niet meer kunnen houden'

dat ik dan opnieuw moet verhuizen. Hij wil een plek voor ons gezin, een houvast. En hij vindt dat ik niet alleen mag blijven: ik ben te jong, en zijn kinderen hebben een vader nodig.'

De oudste van de jongens, Michael, beseft al goed dat papa ziek is. Zirte: 'Ik zeg het hem geregeld: dat hij erg voorzichtig met zijn vader moet zijn, niet aan zijn haar mag trekken, hem niet mag duwen. En dat hij meteen moet komen als papa roept. Dat doet hij heel plichtbewust. Soms ben ik even in de bad- of slaapkamer en komt hij me halen, omdat papa iets nodig heeft. En de jongste, tja, die is anderhalf, veel te jong om dat te vatten. Hij is vooral jaloers als ik Patrick vasthoud of een arm geef – dan komt hij aan mijn benen hangen.'

Het lijkt gekkenwerk, zelfs als je je werk op pauze hebt gezet: een man die zwaar hulpbehoevend is, een zoon van 4 en een peuter van anderhalf. Plus een huishouden dat gerund moet worden. Of ze nooit even weg wil, vraagt ik Zirte, wat tijd voor zichzelf, ze is een vrouw van amper 30. Maar ze schudt het hoofd: heeft ze niet nodig, ze wil bij man en kinderen zijn.

Pas later, als we naar buiten gaan, durft ze ook stil te staan bij haar eigen gevoelens. Het weer zag er heerlijk uit vanuit het appartement en we gaan Michael van school halen, nu er helpende handen zijn en ook Patrick mee kan. 'Wil jij onder aan de trappen gaan staan, Manuela?', vraagt Zirte. En tegen haar man: 'Dan val je zacht, mocht ik je niet meer kunnen houden.' Voetje voor voetje schuifelt het echtpaar een tental trappen af, naar de lift. Manuela heeft intussen de rolstoel dichtgeklapt, want die kan er niet in. Pas beneden kan Patrick gaan zitten – al die tijd, ook in de lift, hield Zirte hem overeind. 'Kun je

het je voorstellen wat dat is als ook Michael en Thang thuis zijn? Ik kan niet én een rolstoel én een buggy duwen. Alleen al het gedoe om alles en iedereen beneden te krijgen.'

Leven en dood, in één bed

De bedoeling is dat Manuela, of een andere persoonlijke assistent, nog veel meer dan twee keer per week komt. Zodat Patrick vaker naar buiten kan, of Zirte om boodschappen zonder voortdurend op de klok te moeten kijken. 'Ze zullen steeds meer uit handen moeten geven,' zegt Manuela. 'Ze hebben een ander bed nodig, dat op en neer kan, en een tillift. Zirte heft haar man nog op eigen kracht uit bed, maar ze heeft intussen zelf problemen met haar arm. Ik vermoed dat er op termijn ook een beademingstoestel nodig zal zijn.'

Het is wreed, vindt Manuela, leven en dood zo dicht bijeen in één gezin. Toen Thang geboren werd, lieten zich bij zijn vader al de eerste tekenen zien. Nog niet als ALS herkend, maar de stille voorbode van wat komen zou. Maakt het koppel zich soms zorgen dat een van hun zonen hetzelfde overkomt? 'Onvermijdelijk', knikt Patrick. Maar voorlopig is in zijn familie geen enkel ander geval van de ziekte bekend, dus veel kans dat het om de sporadische, niet-genetische vorm van ALS gaat. Zirte: 'De dokter heeft gezegd dat we DNA van Patrick kunnen bewaren, zodat we later nog altijd kunnen testen. Maar in principe is de kans vrij klein dat een van de kinderen het krijgt.'

Overigens is België een van de weinige landen waar familieleden (kinderen, maar ook broers en zussen van de patiënt) een test wordt aangeboden als het om familiale ALS gaat, zegt professor Philip Van Damme, coördinator van het MinE-onderzoek waar het geld van de Ice Bucket Challenge naartoe gaat. En ook patiënten met sporadische ALS willen haast altijd getest worden op de vier genen waar zich bij familiale ALS een mutatie voordoet – ook al is de kans klein dat bij hen het probleem dáár ligt. 'Maar dan is dát alvast uitgesloten. Het is een cultuurverschil: in veel andere landen – Nederland, Duitsland, Groot-Brittannië – weten patiënten en familieleden liever niet waar ze aan toe zijn. Maar Belgen willen weten hoe het zit, en of ze kunnen verhinderen dat hun kinderen het ook zullen krijgen – wie een



Wie een vader of moeder met ALS heeft of had, maakt 50 procent kans om de ziekte te krijgen

vader of moeder met ALS heeft of had, maakt 50 procent kans om de ziekte te krijgen. En kan die op zijn beurt doorgeven.' Het is een kwestie die het medische ver overstijgt, zegt Van Damme, en in de toekomst nog tot hevige ethische discussies kan leiden.

Nog los van het genetische vraagstuk: het aantal ALS-patiënten in België is vrij beperkt, 800 tot 1.000 per jaar, maar dat

is – cru gesteld – omdat er elk jaar evenveel patiënten overlijden als er nieuwe bijkomen. Van Damme: 'Het *lifetime risk* van ALS, de kans dat je in je leven de ziekte krijgt en eraan sterft, is 1 op 500 – dat is meteen een ander perspectief. Wij zien in ons ziekenhuis elke dag ALS-patiënten. Maar met MS bijvoorbeeld kun je veel langer leven, waardoor de groep van patiënten veel groter is. ALS is, doorgaans, een vrij korte, slopende ziekte. Er zijn uitzonderingen, patiënten die nog 20, 30 jaar leven, of anderen die slechts zes maanden meer is gegund, maar gemiddeld duurt de ziekte twee tot vijf jaar.'

Verborgen verdriet

Ook Patrick en Zirte weten hoe snel het kan gaan. Elke patiënt is verschillend, had hun

Zirte: 'Soms weet ik niet meer wat ik doe, hol ik maar voort. Ik was ziek vorige week, en dat kan ik me gewoon niet permitteren. Ik dacht: één dag slapen, en dan weer vooruit'

dokter gezegd, prognoses zijn moeilijk, en dat was ook hun hoop: dat hen nog enkele jaren met de kinderen gegund zouden zijn. Maar de laatste tijd maakt Zirte zich zorgen, zegt ze, als Manuela en Patrick wat voorop zijn. 'Het gaat sinds enkele maanden erg snel. Vorige maand kon Patrick nog een glas water drinken als ik het hem in zijn hand gaf, nu valt dat glas er gewoon door. Hij heeft geen greintje kracht meer in zijn hand. Vaak krijgt hij het water ook niet meer doorgeslikt als hij neerzit: ik moet hem rechtop helpen vóór hij echt kan drinken, anders verslikt hij zich. En wat zo pijnlijk is: hij wéét ook dat het schrikwekkend snel gaat. Maar hij laat het niet zien.'

Ze houden zich sterk voor elkaar, allebei, willen optimistisch blijven. 'Ik weet zeker dat hij triest is, maar hij geeft er niet aan toe.' En ook zij laat hem nooit zien hoe ze zich soms voelt: de wanhoop nabij, of eindeloos droef. 'Dat is een last die ik alleen moet dragen. Soms weet ik niet meer wat ik doe, hol ik maar voort. Ik was ziek vorige week, en dat kan ik me gewoon niet permitteren. Ik dacht: één dag slapen, en dan weer vooruit. We móéten, we hebben thuis twee kinderen die ons nodig hebben.'

Michael, de oudste van de twee, weet in elk geval niet waar hij 't heeft als hij plots zijn vader aan de schoolpoort ziet. Dat moet een eeuwigheid geleden zijn geweest. 'Kom, papa, naar de zandbak', roept hij, en dus gaat het richting speelplein. Michael schommelt, buitelt, klimt en joelt, zijn vader en moeder kijken het lachend aan. Patrick geniet van de najaarszon, Zirte neemt zich voor wat vaker tijd te maken voor haar zoon, nu ze meer hulp heeft. 'Er is afstand gegroeid tussen Michael en mij, voel ik. Ofwel ben ik met zijn vader bezig, ofwel met zijn broertje dat nog zo klein is. En hij valt ertussen. Ik verwacht veel van hem: dat hij zijn plan trekt, mij met rust laat. Maar hij is óók nog een kind.'

Ik neem afscheid, pak de slappe, zware hand van Michael vast en wens hem een fijn weekend. Dat de zeelucht hem goed mag doen. En dat hij er veel 'familie' mag vinden.

www.alsliga.be