

# Mijn verhaal

## Ine's zus (53) kreeg de ongeneeslijke ziekte ALS

**Ine:** "Mijn zus is ziek. Als vijftiger zou je stilletjes aan meer moeten kunnen genieten, zeker als je je hele leven hard gewerkt hebt. Maar dat is haar niet gegund. Het is zo oneerlijk. Ruim drie jaar geleden kreeg ze last met spreken: eerst begon ze te lispelen, daarna ging het steeds moeizamer. Ze was er eerst voor in behandeling bij een keel-, neus- en oorarts, maar die stuurde haar door naar een neuroloog omdat hij aan MS dacht. Dat bleek het niet te zijn, maar de diagnose was minstens even hard: ALS of Amyotrofische Laterale Sclerose. Mijn broers, zussen en ik hadden er nog nooit van gehoord, maar wat we op internet lazen over ALS klonk niet hoopgevend. Bij ALS sterven de zenuwcellen die de spieren moeten aansturen af. Daardoor kunnen je hersenen je spieren niet meer controleren en kun je steeds minder. Bij Leen was het begonnen met dat spreken, en net dat is blijkbaar een agressieve variant die snel verslechtert.

**Ze is een echte vechter. Zoveel moed heb ik nog nooit gezien.** Op het verjaardagsfeestje van haar man zag ik haar zo vrolijk lachen dat ze even haar luchtmasker moest gaan opzetten... Iemand anders zou er depressief van worden, van steeds weer een beetje van je vrijheid te moeten afgeven, maar Leen heeft de gave om te kunnen kijken naar wat er nog wél kan. Reizen en lekker eten waren twee grote hobby's van haar en haar man. Grote reizen gingen niet meer, maar een minicruise is vorig jaar nog wel gelukt. En daar geniet ze dan intens van... Elke nieuwe hindernis is een uitdaging voor haar. Ze had nooit aan een computer gewerkt, maar toen haar wereld steeds kleiner werd ging ze op ontdekkingstocht op het internet. De kinderen, familie, schoonfamilie en vrienden springen binnen en er wordt gelachen en gebabbeld – voor Leen is dat dan met haar spraakcomputer. De kleinkinderen genieten van haar gezelschap en spelen computerspelletjes met haar. Zalig om te zien.

"Nog 3 tot 5 jaar had ze nog, volgens de dokters... Die prognose was een enorme klap, maar Leen bleef sterk voor ons allemaal"

**Over ALS valt niet veel positiefs te vertellen, het gaat alleen maar achteruit.** Er is geen genezing mogelijk en er bestaan nog geen medicijnen die het kunnen vertragen of stoppen. Drie tot vijf jaar had ze nog, voorspelden de dokters. Wij waren er allemaal kapot van, maar Leen bleef sterk, voor ons allemaal. "Ik hoop dat ik nog zo lang mogelijk kan genieten van de kleine dingen," zei ze dan. Volgens haar dokter slaat de experimentele medicatie die ze krijgt goed aan, maar wij denken zelf dat het haar moed is die haar overeind houdt. Ze is zo optimistisch en ze wil zo graag leven. Ze wil erbij zijn als haar zoon trouwt in juni en ze wil haar kleinkind dat verwacht wordt in september nog zo graag zien... Dus probeert ze vol te houden. Maar telkens als ze iets moet opgeven, is dat definitief. Dat is hard. Ze is zo lang mogelijk blijven werken, tot het niet meer ging. Ze loopt met een looprekje en slaapt met een luchtmasker. Ook slikken is niet meer evident, ze verslikt zich vaak en dat is heel angstaanjagend. Begin dit jaar dachten we even dat het fout ging, ze was erg vermagerd omdat ze niet meer kon eten... Toen heeft ze een voedingssonde gekregen en is ze weer opgeknapt.

**Het is zo hard: je wil zo graag helpen maar je kunt zo weinig doen...** Je hoopt zó dat ze die ene uitzondering is die over 10 of wel 15 jaar nog leeft. Zoals Stephen Hawking, die Britse wetenschapper die al meer dan 40 jaar leeft met ALS. Maar ze wil niet praten over sterven, ze wil leven. Je blijft hopen dat de dokters op tijd een medicijn vinden. Ik kan me niet voorstellen dat ze er niet meer is. Mijn verstand weet dat ze zal sterven, maar dat gaat tegen alle gevoel in. Je probeert er niet aan te denken. En tegelijkertijd denk je toch: ik hoop dat ze een zachte dood heeft straks, dat ze zachtjes in slaap mag vallen. Veel ALS-patiënten stikken omdat ze geen lucht meer kunnen krijgen, ik hoop dat ze daarvan gespaard wordt. Dit had zo anders moeten zijn: Leen als actieve vijftiger, op reis met haar man, spelend met haar kleinkinderen. Leen zal er nooit over klagen, zo zit ze niet in elkaar, maar we hadden het zo graag anders gezien. Ik had dat mijn grote zus zo gegund."

**Ondertussen heeft Leen haar strijd tegen de ziekte moeten opgeven en is ze zachtjes ingeslapen.**

Interview: Anne Peeters.