

Echte verhalen, uit het leven gegrepen. Op deze plek kunt u ze delen met de andere lezers van Dag Allemaal. Verhalen van ziekte en rampspoed, maar ook van veerkracht en hoop. Want het leven spaart niemand, maar heeft ook zo ontzettend veel moois te bieden.



Wim heeft zijn job als hersteller van laswerken opgegeven, zodat hij fulltime voor zijn vrouw kan zorgen.

SABINE heeft al vijf jaar de dodelijke ziekte ALS



Wim en Sabine op hun trouwdag.

'Eén keer met de hele familie naar Disneyland. DA'S HET ENIGE WAT IK NOG WIL'

'Een maand heb ik in de put gezeten, tot ik beseftte: dit heeft geen zin', zegt Sabine (53). Al sinds 2014 leeft ze met de sluipmoordenaar ALS, die haar lichaam almaar meer doet aftakelen. Maar aan euthanasie of haar begrafenis wil Sabine niet denken: 'Ik ben niet bezig met 'ooit'. Ik leef vandaag.' Een pakkend gesprek met een gekwelde maar dappere vrouw.

In ons land lijden zo'n duizend mensen aan ALS of amyotrofische laterale sclerose, een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren, kan aantasten. Volgens de website van ALS Liga België overlijden patiënten gemiddeld 33 maanden na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren.

Al is die termijn sterk verschillend van patiënt tot patiënt. Een behandeling is er (nog) niet. Om aandacht te vragen voor deze vreselijke ziekte werd 21 juni wereldwijd uitgeroepen tot internationale ALS-dag. 'Zo'n bewustmakingscampagne is zeker nog nodig', vindt Sabine Despeghel uit Lichtervelde. 'ALS is nog altijd veel te weinig bekend bij het grote publiek. Ik had er zelf

ook nog nooit van gehoord toen ik de diagnose kreeg.'

TRAGE VARIANT

Vijf jaar is het inmiddels geleden dat Sabine, die getrouwd is met Wim (57) en twee volwassen kinderen heeft, het verdict te horen kreeg. 'Ik heb een trage variant, waardoor ik er al zo lang mee leef', zegt ze. 'Maar ook bij mij is de aftakeling onvermijdelijk - mijn

Sabine en Wim tijdens een ontspannend motortochtje, lang voor ALS haar in z'n greep kreeg.



Sabine laat zich door haar ziekte niet tegenhouden om van het leven te genieten.



Wim en Sabine met zoon Mathias en dochter Tatjana. 'Mijn kinderen hadden het aanvankelijk heel moeilijk met mijn ziekte, maar nu hebben ze er vrede mee.'

armen en benen kan ik al niet meer bewegen - en ooit zal ik ook ademhalings- en slikproblemen krijgen.'

Ben je daar op voorbereid?

Nee, ik denk niet aan 'ooit'. Op de meetings van de ALS Liga zie ik mensen die het al twintig jaar hebben. En dan denk ik: 'Wat jullie kunnen, kan ik ook.' Ik ben ook helemaal niet bezig met euthanasie of mijn begrafenis. Al heb ik wel al eens gezegd: 'Mocht ik er niet meer zijn, ik hoor graag dat liedje...'

Wat doet dat met een mens, zo'n doodvonnis krijgen?

Ik heb een maand in de put gezeten. En dan besef je dat dat geen zin heeft. Ik heb een man en (klein)kinderen. Dus op een bepaald moment zei ik: 'We gaan ervoor.' Een mens is sterker dan hij denkt. Ik verlies wel eens de moed en dan zit ik hier te snorren, maar dat duurt nooit lang. Boven mijn bed hangt een spreuk die ik erg ter harte neem: 'Hoop is een lichtpuntje in je hart dat vandaag moed en morgen kracht geeft.' →

→ Ben je niet bang voor de toekomst?

Wat komen moet, dat komt. Ik pieker daar niet over. Ik zing heel graag, dus dat is het enige waar ik me weleens zorgen over maak: wat als ik dat niet meer kan? Weet je dat ik het eigenlijk veel moeilijker had met het ongeval van onze zoon dan met mijn ALS-diagnose? Mathias heeft voor ik ziek werd een stelling op zijn hoofd gekregen. Hij had een dubbele schedelbreuk. Hij is hersteld, maar ik heb verschrikkelijk afgezien van zijn ongeluk. Ook



V.l.n.r. Schoonzoon Michiel, dochter Tatjana, schoondochter Joke, zoon Mathias, Sabine, Wim en kleinkinderen Robbe en Wout.

“Het is ALS. En binnen de twee jaar ben je dood”, zei de dokter. En weg was hij. Dat was alle uitleg die ik kreeg’

dat ik nu ook diabetes heb, vind ik erger dan de ALS.

Wat waren bij jou de eerste symptomen van ALS?

Het is begonnen met mijn rechterbeen. Ik viel geregeld, ik kon niet meer mee. Mijn been tintelde niet en het sliep niet, maar het was er iets tussen in. Door de rug, zei mijn dokter. In januari 2014 ben ik naar een neuroloog geweest, maar ook hij dacht aan de rug. Tot in mei een andere dokter zei: ‘Het is ALS. En binnen de twee jaar ben je dood.’ En weg was hij. Dat was alle uitleg die ik kreeg.

Meen je dat?

(knikt) Ik heb dan maar zelf opgezocht wat die arts bedoelde met ‘binnen twee jaar ben je gestorven’. Was het dan zo erg? En ja, het wás zo erg. Maar ondertussen ben ik er nog wel.

Hoe voel je je?

Ik heb wel pijn, maar ik voel mij totaal niet ziek. Al kan ik langzaam wel steeds min-

der. Na mijn ene been, volgde mijn tweede been, en dan mijn armen. Toch probeer ik nog zo veel mogelijk te doen. Eén van mijn hobby's is bijvoorbeeld *diamond painting* (een soort *paint by numbers*, maar dan met kleine ‘diamantjes’ die je op een tekening plakt, nvdr).

Die aftakeling moet toch ongelooflijk frustrerend zijn.

(knikt) En toch slaag ik erin om elke keer die klik te maken. Ik kijk niet naar wat ik niet meer kan, maar naar wat ik wel nog kan. Wij gaan nog altijd op reis. Deze zomer trekken we voor de tweede keer naar Tenerife en we gaan nog een week naar Nederland. We hebben ook een rolstoelfiets en op die manier neemt Wim me overal mee naartoe. Samen uit, samen thuis, zegt hij altijd. In het begin schaamde ik mij wel voor mijn rolstoel. Dan gingen we boodschappen doen in Roeselare in

plaats van hier in Lichtervelde.

Waarom?

Ik wilde niet dat de mensen die mij kenden en wisten hoe actief ik altijd was geweest, nu zeiden: ‘Amai, ze zit al in een rolstoel. Ocharme...’ Ik kan niet goed tegen dat medelijden. Maar mensen zijn wel bekommerd. Vorig jaar hebben we een benefiet gedaan en daar hebben we toch 10.000 euro mee opgehaald. Met een deel daarvan heb ik mijn rolstoelfiets gekocht en de rest staat opzij voor als er nog extra kosten komen.

Krijg je veel hulp?

Ik heb een goede poetsvrouw, Charlotte, maar verder doet Wim alles. Hij krijgt daar ook een PAB (persoonlijk assistentebudget) voor. Hij heeft zijn werk als hersteller van laswer-

ken opgegeven om voor mij te zorgen. Wim wast mij, kleedt mij aan, zet mij op het toilet, draait mij 's nachts om in bed... Die afhankelijkheid vind ik wel lastig. Het is moeilijk om alles uit handen te geven.

Voel je je weleens schuldig tegenover Wim?

Soms voel ik me echt een last. Wim moet koken, hij moet de afwas doen... Omdat ik dat niet kan. Ik was vroeger keukenhulp, maar nu kan ik zelfs geen champignons meer snijden. Ik kan nu alleen maar meekijken in de potten en zeggen wat hij erbij moet doen. Maar aan de andere kant trek ik me ook heel hard op aan Wim. Ik wil het hem niet aandoen dat hij alleen moet achterblijven. Dus móet ik vooruit.

Hoe heeft de rest van je familie het nieuws opgenomen?

Mijn kinderen hadden het er in het begin natuurlijk erg moeilijk mee, maar nu ze zien dat het relatief goed met me gaat, hebben ze er vrede mee. Alleen mijn moeder, die tachtig is, kan zich er niet bij neerleggen. Soms moet ik haar oppeppen in plaats van zij mij. Zij is pessimistischer en dan moet ik haar erop wijzen dat er naast zwart en wit nog zo veel andere kleuren zijn. Wat niet wegneemt dat het oké is om af en toe een slecht momentje te hebben. Ik heb dat soms ook.

Wanneer?

Vanmorgen nog. Ik hing niet goed vast aan de tillift en ik ben eraf gevallen. Dan vloek je, ween je even, maar na tien minuten is dat over. De kunst is om nooit vooruit en nooit achteruit te kijken. Ik leef vandaag. En vandaag is een schone dag. En morgen sta ik op en zeg ik net hetzelfde. Ook al regent het de hele tijd.

Je kan dus nog gelukkig zijn als je zo ernstig ziek bent?

Zeker wel! Ik vind het prima zoals de dingen nu lopen. Wim en ik zijn gelukkig. We hebben ook geen keuze. En natuurlijk is het leven helemaal anders gelopen dan ik had verwacht. Wij zeiden altijd: ‘We gaan eens weg met het vliegtuig als we oud zijn.’ En ik was nog maar 48 en al onze plannen gingen in rook op. Daarom doen we alles nú. Wij kunnen niet meer wachten. Ik heb nu nog één wens: ik zou heel graag een keer met de hele familie naar Disneyland in Parijs gaan. Dat is het enige dat nog écht op mijn bucketlist staat. ■

● Info:

Meer info vindt u op de website van ALS Liga België: www.als.be



‘Soms voel ik me echt een last ten opzichte van Wim, maar anderszijds trek ik me ook op aan hem. Ik wil het hem niet aandoen dat hij alleen moet achterblijven’, aldus Sabine.