

Suzy en Thierry, die lijdt aan ALS:
'Natuurlijk is het zwaar. Maar we zijn sterk,
en liefde overwint alles.'

Leven met ALS

'Wij twee samen, alleen dat telt nu nog'

Sinds ALS drie jaar geleden toesloeg, heeft Thierry veel moeten afgeven. Zijn vrouw Suzy is nu zijn stem, zijn handen en zijn benen. 'Twee weken na de diagnose hebben we ons huis verkocht', vertellen ze.

Thierry (75) zit goed ondersteund in zijn zetel bij het raam. Een heel groot raam, met onbelemmerd uitzicht op een winkelstraat. Of het goed is dat ik aan de tafel kom zitten, vraagt hij. Spreken lukt nog, maar kost hem veel moeite en soms is hij moeilijk verstaanbaar. Sinds kort heeft hij voortdurend ademhalingsondersteuning nodig, overdag met een neusmaskertje.

'Eind 2014 begon Thierry moeilijker en trager te stappen', vertelt Suzy (65). 'Ook tennissen werd een probleem. Hij struikelde al eens, viel soms.' Toch kregen ze pas zo'n

tien maanden later de diagnose. Een eerste ziekenhuisopname gaf immers geen uitsluitsel. Suzy: 'Maar in het verslag werd al voorzichtig over ALS gesproken. Dat heb ik al die tijd verzwegen voor Thierry. Toen in augustus 2015 de definitieve diagnose viel, was dat een enorme schok voor hem. 'Het is ermee gedaan', zei hij. In die periode liep hij al met een kruk. Zelf zat ik toen al in het aanvaardingsproces. Ik probeerde hem op te monteren: misschien zou het bij hem nog meevallen.'

Maar het viel niet mee. Thierry ging week na week achteruit. De kruk werd een rollator, de rollator

een rolstoel, de rolstoel een elektrische rolstoel. Bikkelaarhard voor Thierry, die sinds de diagnose een licht antidepressivum neemt, op aanraden van zijn toenmalige arts. Toch bleven ze niet bij de pakken zitten. Suzy: 'Thierry is altijd een controlefreak geweest. Ook toen. In de twee weken na de diagnose hebben we beslist om ons huis, waarin we 45 jaar woonden, te ruilen voor een aangepast appartement.' 'Dat was de moeilijkste periode. Zo veel te regelen én afscheid moeten nemen van ons huis', zegt Thierry. Toch zijn ze vandaag heel blij met die beslissing. 'Een jaar later konden we verhuizen. We zijn hier heel graag', zegt Suzy.

'Zij regelt alles'

Sinds de diagnose gaan ze om de drie maanden naar het neuromusculair referentiecentrum van het UZA. 'Hoed af voor het hele team', zegt Suzy. 'Aan onze neuroloog kunnen we alles vragen. En ook aan de sociaal verpleegkundige hebben we veel: altijd vriendelijk



De ziekte haalt ons keer op keer in

en professioneel, en ze regelt alles voor ons. Eén keer waren we door de file een uur te laat in het UZA, terwijl we vijf afspraken hadden. Zij zorgde ervoor dat alles toch kon doorgaan, met de glimlach. Ook de psychologe met wie we een gesprek hadden, is een fantastische vrouw.'

Sinds november 2016 krijgt Thierry ook sondevoeding. Suzy: 'Een hele verbetering. In het begin werd hij zelfs te zwaar. We hebben dat besproken met de diëtiste en nu krijgt hij minder calorieën.' Twee keer per week komt een kinesitherapeut aan huis. En Thierry wordt ook nauwgezet opgevolgd door het thuisbeademingsteam van het UZA, dat hem voortaan thuis zal begeleiden. Toch wil het koppel ook niet te ver gaan met medische behandelingen. Na een

gesprek met prof. Baets liet Thierry een wilsverklaring opstellen: hij wil geen reanimatie of doorgedreven medische zorg, mocht hij plots erg achteruit gaan.

Wachten op de lente

Suzy nam zich van meet af aan voor dat ze Thierry tot op het laatst thuis zou verzorgen. En dat doet ze, met de hulp van thuisverpleging. Het is vaak zoeken, soms vloeken en behelpen. Keer op keer haalt de ziekte hen in. Ook nu weer:

doordat zijn handen verzwakken, kan Thierry nog amper met zijn laptop overweg. Suzy: 'We willen zo snel mogelijk een oogbestuurde computer. Met spraakprocessor, want ook praten gaat steeds moeilijker. Maar je hebt die dingen niet in een-twee-drie. Gelukkig kunnen we soms ook terecht bij de uitleencentrale van de ALS-liga.'

In de lente willen ze opnieuw naar de hockeywedstrijden van hun kleinkinderen gaan kijken. Maar daarnaast willen ze vooral

rust, want de verzorging van Thierry vraagt veel tijd en energie. 'En toch ben ik gelukkig,' zegt Suzy. 'En jij, Thierry?'. Een knik en een warme blik. 'We aanvaarden ons lot, zijn blij dat we een mooi leven hebben gehad,' gaat Suzy verder. 'Natuurlijk is het zwaar. Maar we zijn sterk, en het is zoals ze zeggen: liefde overwint alles. Wij twee samen, alleen dat telt nu nog, samen met onze kinderen en kleinkinderen.' 'Meer moet dat niet zijn,' zegt Thierry. ☺

Problemen met slikken en spreken?

Veel patiënten met een spier- of zenuwziekte krijgen problemen met slikken of spreken. Logopedie kan dan helpen. 'Eerst brengen we het probleem uitgebreid in kaart', zegt logopediste Cindy Guns. 'Voor de slikstoornissen doen we dat samen met de dienst neus-keel-oorziekten. Met de nodige tips en oefeningen is er vaak verbetering mogelijk of kunnen we er minstens voor zorgen dat patiënten hun slikfunctie en spraak zo lang mogelijk behouden. Veel patiënten zijn dan ook erg gemotiveerd:

ze willen zo normaal mogelijk kunnen eten en drinken en zich verstaanbaar maken.'

Als de slikfunctie achteruit gaat, krijgen patiënten vaak last van voedselrestjes die in de keel blijven zitten. Ook ophoesten na verslikken wordt vaak moeilijk. Guns: 'Gelukkig kunnen we daarop trainen. Dat vermindert ook het risico op longontstekingen: die kunnen immers ontstaan als de patiënt zich in voedsel verslikt. Ook daarvoor is logopedie erg nuttig.'