

# 'MIJN ALLERGROOTSTE ANGST? DE VERSTIKKINGSDOOD STERVEN'

Danny Reviers (50) lijdt al sinds zijn achttiende aan de vreselijke ziekte ALS. 'Mijn spieren begeven het één voor één, tot de dood zal volgen', zegt Danny, die compleet hulpbehoevend is. 'Toch mag ik me nog gelukkig prijzen, want net als de bekende Britse wetenschapper Stephen Hawking heb ik een trage vorm. De meeste ALS-patiënten sterven gemiddeld na drie jaar.'

**A**myotrofe Lateraal Sclerose is een zenuwziekte waarbij alle spierfuncties één voor één onherroepelijk uitvallen. De oorzaak is onbekend, de aandoening is onbehandelbaar en de meeste patiënten - iets meer mannen dan vrouwen - staan in het volle leven als ze te horen krijgen dat ze dodelijk ziek zijn. In ons land leven zo'n duizend mensen met de ziekte, elk jaar sterven tweehonderd van hen.

'Als je te horen krijgt dat je kanker of aids hebt, dan weet je dat je een kans maakt om je ziekte te overleven', zegt Danny. 'ALS-patiënten weten echter zeker dat ze zeer snel al hun spierfuncties zullen verliezen. Het enige waar wij kunnen op hopen, is dat de ziekte zich niet manifesteert in de keel of de tong.'



'De dag dat ik niet meer kan praten, wil ik euthanasie. Daar ligt voor mij de grens', zegt Danny, die al 25 jaar in een rolstoel zit.

want dan staat je op korte tijd de verstikkingsdood te wachten.' Danny is compleet afhankelijk van zijn echtgenote Mia (51) en assistenten. Zijn armen en benen zijn verlamd, zijn rolstoel bedient hij met zijn kin via een pookje. Eten en drinken moeten hem worden aangereikt en ook bij het toiletbezoek heeft hij hulp nodig.

## VRESELIJK LOT

Omdat Danny een uitzonderlijk trage vorm van ALS heeft, probeert hij als ervaringsdeskundige zijn kennis te delen met lotgenoten. 'Vijftien jaar geleden werd de ALS Liga opgericht en vier jaar later zijn mijn vrouw en ik toegetreden. We proberen ALS-patiënten zo goed mogelijk te

begeleiden tot aan hun overlijden.' Mia en Danny leerden elkaar op jonge leeftijd kennen. Op hun achttiende stond het koppel al voor het altaar. Toch hing er een schaduw over hun mooie huwelijksdag. 'Ik merkte dat de wijsvinger van mijn linkerhand niet zo goed meer functioneerde. Op mijn trouwfoto's kan je dat al zien', vertelt Danny. 'Ik kon hem nog dichtknijpen maar niet meer strekken. Natuurlijk hadden wij geen enkel vermoeden dat ik aan een dodelijke ziekte leed, wie denkt daar nu aan?'

## Wat zei je huisarts?

**DANNY:** Dat ik waarschijnlijk iets te hard werkte, hij schreef mij rust voor. Maar na een tijdje begon een vinger aan mijn andere hand me ook in de steek te laten. Er volgden



Danny en Mia op hun trouwdag. 'Ik had toen al problemen met de wijsvinger van mijn linkerhand, maar wie denkt bij zo iets aan een dodelijke ziekte?'

meer vingers. Ik herinner mij nog zeer goed het moment dat ik de pink van mijn linkerhand voor het laatst heb kunnen bewegen. (stille) **Wanneer ben je dan te weten gekomen dat je aan ALS lijdt?**

**DANNY:** Dat heeft nog een hele tijd geduurd. Drie jaar na de eerste symptomen waren mijn armen quasi volledig verlamd. Natuurlijk had ik al wat artsen geraadpleegd, maar in die tijd had men niet de middelen om snel een juiste diagnose te stellen. Pas op mijn 21ste kreeg ik in het Leuvense Sint-Rafaëlziekenhuis het definitieve verdict: ALS.

## Hoe reageerde jij?

**DANNY:** Ik was compleet van de kaart. Niemand kon mij immers vertellen wat die ziekte precies inhield, zelfs de artsen niet.

## Evolueerde de ziekte snel?

**DANNY:** Ja, al gauw kon ik mijn werk niet meer naar behoren doen, want mijn spieren verloren snel aan kracht. Onze zoon Nico was toen net geboren en ik vreesde dat ik mijn gezin niet meer zou kunnen onderhouden. Bovendien werkten Mia en ik voor dezelfde werkgever en die ging failliet.

**MIA**  
**'Véél huwelijken lopen op deze ziekte stuk'**

**Jullie hebben twee kinderen. Waren jullie bang dat zij de ziekte hadden geërfd?**

**DANNY:** Ik had mij op voorhand laten testen, en gelukkig heb ik een niet-erfelijke vorm van ALS. **Jij zit in een rolstoel. Zijn je benen ook verlamd?**

**DANNY:** Ja. Op mijn zesentwintigste begonnen ook mijn benen te verzwakken. Ik struikelde toen erg vaak, bij wijze van spreken over het kleinste strootje. Ik liep zesmaal een hersenschudding op en één keer viel ik zó hard dat ik een schedelbarstje had. Sindsdien zit ik in een rolstoel.

**Mia, jullie waren pas getrouwd toen Danny's gezondheidstoestand snel achteruitging. Hoe ging jij daarmee om?**

**MIA: (overtuigd)** Ik ben met Danny getrouwd uit liefde en het is niet omdat een van de partners ziek

## TUSSEN DE MENSEN



'Ik verlies almaar meer functies en iedere keer is dat een zwaar rouwproces.'

## DANNY 'Veel vrienden hebben ons laten vallen'

**Dat moet zeer zwaar om dragen zijn.**

**DANNY:** Dat is zo. Ik wil absoluut niet meemaken dat ik moet stikken. Niet kunnen eten is erg. Je spraak verliezen door een verlamde tong is verschrikkelijk. Maar problemen krijgen met ademen, dat is nog veel erger.

**MIA:** Wij horen dat ook van andere ALS-patiënten. Ze zijn doodsbang om te stikken.

**MIA: (emotioneel)** Ach Danny, iedereen is vervangbaar.

**DANNY:** Nee, jij niet. Maar laat me wél duidelijk zijn: we blijven niet samen om die reden alléén. Ik zou Mia niet kunnen missen. Ik kan me zeer goed inbeelden dat mensen zelfmoord plegen als ze niemand hebben om op te leunen.

**Gebeurt het dat ALS-patiënten van pure wanhoop uit het leven stappen?**

**MIA:** We kennen geen precieze cijfers, maar vanuit onze vzw weten we dat het gebeurt. Er sprongen al meer mensen onder een trein. Er zijn zelfs koppels die samen zelfmoord plegen. Gelukkig zijn die schrijnende toestanden sinds de euthanasiewetgeving veel verbeterd. Mensen bij wie ALS is vastgesteld, kunnen bij wijze van spreken de dag erna al euthanasie aanvragen.

**Danny, heb jij zelf ooit gedacht aan zelfdoding?**

**DANNY:** Dat laat me geen dag los. Als mijn toestand echt dramatisch wordt, dan zal ik snel een beslissing nemen. Het zal me niet moeilijk vallen om die stap te zetten. (stille) De laatste drie jaar heb ik het af en toe moeilijk om te ademen. Het is dus begonnen...

► uitkering en Mia heeft een job. We moeten rondkomen met zo'n 2.000 euro per maand.

**Is dat genoeg om alle medische kosten te betalen?**

**DANNY:** We krijgen gelukkig heel veel steun van de overheden, zowel van het RIZIV als van de Vlaamse Gemeenschap. Alle extra toestellen die ik nodig heb, worden grotendeels terugbetaald. Omdat ik een trage vorm van ALS heb, kan ik enkele maanden wachten op een antwoord van één of ander ministerie. Maar er zijn ALS-patiënten die al overleden zijn wanneer ze de beslissing van een overheid in de bus krijgen. Dat zijn mensenwaardige toestanden.

**Hoe groot is de impact van de ziekte op jullie intieme leven?**

**DANNY:** ALS tast de seksuele functies pas in een van de laatste fases aan. We moeten ons natuurlijk aanpassen omdat bepaalde lichaamsdelen niet meer meewillen. Maar telkens vinden we daar een liefdevolle oplossing voor.

**En jullie sociale leven? Verloopt dat normaal?**

**DANNY:** We hadden vroeger héél veel vrienden, maar velen hebben ons in de loop der jaren laten vallen. Ja, in tijden van nood leer je de mensen wel kennen.

**MIA:** Je mag het zo negatief niet stellen, Danny. We hebben door jouw ziekte ook nieuwe mensen leren kennen van wie we veel vriendschap van krijgen.

**Welke hoop koesteren jullie nog voor de toekomst?**

**DANNY:** Het klinkt misschien cliché, maar ik zou zwaar ziekten de raad willen geven om te genieten van de kleine dingen. Zo kan ik enorm veel plezier beleven aan een vink die zit te zingen in onze tuin. Iedere keer dat ik dat beestje hoor, moet ik glimlachen. In die dingen zit het ware geluk. ■ EDWIN YSEBAERT



Danny toen hij nog geen idee had van de lijdensweg die hem te wachten stond.

Mia zorgt al jaren met veel liefde voor haar zieke man.

Mia en Danny, vlak voor hij definitief in een rolstoel belandde.