

# ALS NU

# 3 / NOVEMBER 2024

## Impact na diagnose

ALS-patiënt Nynke: "De eerste maanden hebben we er met niemand over gepraat. Dat was enorm zwaar"

# Impact na diagnose

Ruim vijf jaar geleden, ik was net begonnen bij Stichting ALS Nederland, liep ik een dag mee in het ALS Centrum. Vroeg in de ochtend kwam er een stel binnen, van ongeveer mijn leeftijd. Bij de vrouw was er een vermoeden van ALS vastgesteld en zij kwam naar het centrum voor een second opinion. De hele dag werden er testen afgenomen en aan het einde van de middag kreeg zij haar diagnose te horen. Het was duidelijk dat beiden nog hoop hadden op een gunstige uitslag, maar helaas

bleek dit een slechtnieuwsgesprek. Daar zat ik in mijn witte jas terwijl de grond onder hun voeten vandaan sloeg. Wat voelde ik me klein toen ik de ontredding in hun ogen zag. Bij het weggaan gaven ze mij nog een hand en bedankten ze me. Ik zal het nooit vergeten.

Impact na de diagnose ALS, PSMA of PLS. Dat staat in dit nummer centraal. Zo legt Nynke in het interview op pagina 4 uit wat de diagnose voor haar en haar gezin betekent en hoe zij ermee omgaat. Er is geen vast recept, zoveel is duidelijk. En het gaat ook niet vanzelf. Psycholoog

Aimee Zwarts en geestelijk verzorger Marc Rietveld van het ALS-behandelteam in het UMC Utrecht zien dagelijks hoe relaties onder druk komen te staan. Zij vertellen hoe zij kunnen helpen als mensen daar niet meer uitkomen.

Maar het lukt families ook om ondanks de slechte tijding in harmonie te blijven of te komen. De krachten die dan kunnen loskomen, vind ik soms onwerkelijk. Onlangs zijn we genomineerd voor de Gouden Loekie van de STER, een prijs voor de beste reclamespot. Dat was nooit mogelijk geweest zonder de deelnemers aan de campagne: de patiënten en hun gezin. Juliette, de hoofdpersoon in de genomineerde spot, geeft de aftakeling letterlijk een gezicht. Ik vind het nogal wat, als je je als patiënt en familie zo kwetsbaar opstelt op nationale tv en radio. Ook de bijdrage van Anneloes zal me altijd bijblijven. Op maandag was zij nog met haar familie een hele dag in de studio voor een tweede shoot, terwijl zij wist dat zij binnen een week uit het leven zou stappen. In deze laatste dagen besloot de familie één dag door te brengen voor die campagne. Dit levert een grote bijdrage aan de zichtbaarheid van de ziekte. Die enorme betrokkenheid, dat is óók de impact van ALS, PSMA en PLS.

**Frederique Kram**, hoofdredacteur



## COLOFON

### Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. PSMA en PLS zijn aan ALS verwante ziekten. Na de eerste symptomen overlijden mensen met ALS gemiddeld binnen drie tot vijf jaar. Maar door recente technologische ontwikkelingen is de kans op een doorbraak groter dan ooit. Wat daarvoor nodig is, is veel meer geld.

**ALSNU is een uitgave van Stichting ALS Nederland**  
Stichting ALS Nederland werft fondsen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS, PSMA en PLS. Ook zet de stichting zich in voor een grotere bekendheid van de ziekte en een betere kwaliteit van zorg en leven voor de 1.500 patiënten die Nederland gemiddeld telt.

### Redactie

Frederique Kram (hoofdredacteur), Irene Crone, Danique van der Gaauw, Conny van der Meijden, Wim van Minkelen, Arjen Duijts/Global Village Media (bladmanagement).

### Met medewerking van

Sharon van Dissel, Tessa Lange, Marscha van Liefland-Hienkens, Eric van Nieuwland, Limore Noach, Marc Rietveld, Joyce van Roest, Brenda van Veen, Age Veenstra, Kim van de Wetering, Ferry Wijnhoven, Aimee Zwarts.

### Vormgeving

René Mohrmann.

### Productie

Mailtraffic.

### Oplage

12.000.

Dit magazine wordt drie keer per jaar uitgegeven.

De redactie behoudt zich het recht voor aangeleverde stukken in te korten c.q. niet te plaatsen.

### Meer informatie

Stichting ALS Nederland  
Pythagoraslaan 101  
3584 BB Utrecht  
T 088 - 66 60 333  
E info@als.nl  
W [als.nl](http://als.nl)

### Volg ons op sociale media

✕ ALSnederland  
in stichtingalsnederland  
f ALSnederland  
@ stichtingalsnederland  
stichtingals



### COVER

Fotograaf: Kim van de Wetering

## INHOUD



04

## WAT DOET DE DIAGNOSE ALS MET JE EN HOE GA JE DAARMEE OM?

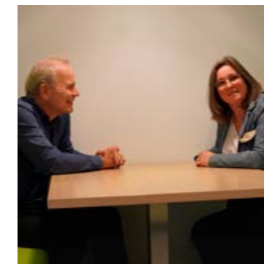
Nynke (58): "Het hele ALS-traject is een kwestie van keuzes maken, van afscheid nemen en loslaten. De eerste jaren had ik het daar erg moeilijk mee, maar nu minder."



08

## 'EEN ACTIE IS NOOIT TE KLEIN OF TE GROOT'

Sharon en Joyce van Team Acties & Events, helpen actievoerders met alles wat zij nodig hebben om hun actie tot een succes te maken. "Veel mensen zetten de onmacht die zij voelen om in daadkracht. Het is meer dan alleen geld ophalen."



12

## 'DE WEKEN NA DE DIAGNOSE ZIJN EEN COMPLEXE PERIODE'

Psycholoog Aimee Zwarts en geestelijk verzorger Marc Rietveld van het ALS-behandelteam in het UMC Utrecht zien dagelijks hoe relaties onder druk komen te staan.



15

## Gastcolumn: KIJK NAAR WAT ER WEL IS EN DOE WAT JE WEL KAN

Age Veenstra, de nieuwe voorzitter van ALS patiëntenvereniging, schrijft over de radeloosheid na de diagnose ALS. En over hoe de patiëntenvereniging kan zorgen voor informatie, hulp en onderling contact.



19

## 'ZOLANG DE REMEDIE ER NIET IS, GAAN WIJ DOOR'

De Facebook-community vol bierliefhebbers haalde in de afgelopen vijf jaar bijna 400.000 euro op met acties. Begin december trappen ze hun zesde actiejaar af met een stevig, donker bier: Hemel & Aarde.

JOUW DONATIE IS WELKOM!

Steun onderzoek naar ALS, PSMA en PLS. Doneer direct [via als.nl](http://als.nl) of gebruik de QR-code. Een bijdrage overmaken op **NL 50 INGB 0000 100 000** kan natuurlijk ook. Bij een overboeking op onze ING-rekening krijgen we geen adres- of contactgegevens door. Stel je een reactie op prijs? Vermeld dan je contactgegevens in het opmerkingenveld. Veel dank!





Nynke woont met haar man en kinderen Willem (23) en Wytske (21) in een dorp in Friesland.

## DE DIAGNOSE HEEFT EEN GROTE IMPACT

# 'VAN BINNEN VOEL IK ME DEZELFDE PERSOON, MAAR HET KOMT ER NIET MEER UIT'

**Iedere ALS-patiënt maakt het moment mee waarop vage klachten een naam krijgen of bange vermoedens worden bevestigd: de diagnose ALS. Het einde ligt vast, de weg ernaartoe is nog onzeker. Wat doet die diagnose met je en hoe ga je daarmee om? Verandert de diagnose je als persoon?**

Acht jaar geleden was Nynke (58) een opgewekte en actieve Friezin. Ze had het druk met haar gezin met twee tieners, ze werkte als communicatiemedewerker op de griffie van Provinciale Staten van Fryslân en ze had net een opleiding HBO Communicatie afgerond. Verder was ze het liefst bezig met koken, tuinieren, schilderen, zingen, fotografie en de Friese taal: "De mooie dingen die ik om me heen zie, wil ik vastleggen, vangen in woord of beeld". Totdat ze in 2016 steeds meer fysieke beperkingen kreeg. "Nog steeds ben ik opgewekt en actief, getrouwd en moeder van inmiddels twintigers. Maar al die bezigheden zijn vrijwel allemaal verleden tijd." Al in 2014 vermoedde Nynke dat ze ALS had. In oktober dat jaar ging ze

naar de huisarts vanwege spraakproblemen. "Op oudejaarsdag kreeg ik het nieuws dat de neuroloog meende dat het inderdaad ALS kon zijn. Een moment dat ik nooit zal vergeten." De uiteindelijke diagnose kwam in april 2016: ze had primaire laterale sclerose. Ze was opgelucht, het was 'maar' PLS. "We maakten ons er niet heel druk om; het was vooral mijn spraak die raar was en één hand deed het niet goed. We konden zelfs vaak om mijn onhandigheid en alle spraakverwarringen lachen. Ik begon een revalidatietraject en we gingen gewoon door met ons leven."

### Bagatelliseren

Maar langzaam kreeg Nynke meer problemen en lopen werd moeilijker. In juni 2019 kreeg ze alsnog de diagnose ALS. "Mijn man lag in het ziekenhuis na een zware operatie en om de kinderen niet nog ongeruster te maken, hebben we er de eerste maanden niet over gepraat. Met niemand. Dat was voor mij een enorm

zware tijd. Achteraf gezien had ik het iemand moeten toevertrouwen."

Toen de tijd rijp was, vertelde ze het aan de kinderen, collega's en anderen. Die schrokken natuurlijk. Maar Nynke vertelde er direct bij dat ze volgens de neuroloog waarschijnlijk langzaam achteruit zou gaan omdat haar ziekte vanuit PLS was ontstaan. "We gingen er nuchter mee om. Mijn man en kinderen hebben geleidelijk taken in en om het huis overgenomen. Zelf ben ik continu bezig met anticiperen en oplossingen te vinden voor nieuwe beperkingen. Dat lukt nog heel goed, ik maak er bijna een sport van om de ziekte een stap vóór te blijven." Ook nu de ziekte vordert blijven ze kalm, zegt Nynke. "Het is geen onderwerp van zware gesprekken in ons gezin; ik heb juist de neiging om het te bagatelliseren."

ALS heb je samen, zeggen ze, maar dat is niet vanzelfsprekend.

### Grote impact

Dat klinkt misschien makkelijker en stoerder dan het is - de diagnose heeft wel degelijk een grote impact gehad. "Mijn man is nog nuchterder dan ik ben en kan weinig met emoties. Zijn rationele benadering helpt ons om mijn ziekte niet te problematiseren, maar soms komt het hard en onverschillig over. ALS is vooral mijn probleem. Ik kan gelukkig nog steeds mijn eigen boontjes doppen, maar dat wringt wel eens. ALS heb je samen, zeggen ze. Maar dat is niet vanzelfsprekend."

Anderzijds heeft Nynke door de ziekte nieuwe vrienden gekregen en zijn oude bekenden weer in haar leven gekomen. "Dat is prettig, want zij kennen me zoals ik vroeger was, waardoor ik me normaal en mezelf voel. Ik vind het vreselijk frustrerend dat kennissen van na de diagnose alleen de 'gemankeerde' versie van mij zien. 'Dit is wie ik ben!', wil ik soms roepen."

### Afscheid nemen en loslaten

Als je de dingen waarvan je houdt niet meer kunt en een spraakcomputer nodig hebt om te praten, doet dat iets met je. "Van binnen voel ik me dezelfde persoon, maar het komt er niet meer uit. Ik ben terughoudend geworden



Nynke in haar werkkamer: "Hier 'woon' ik een groot deel van de dag."

in wat ik zeg, en ook mijn humor houd ik voor mezelf omdat misverstanden snel ontstaan. Het is veel te vermoeiend om dingen steeds uit te leggen. Ik wil er van alles uitflappen en meedoen met het 'grotemensengesprek', maar door schade en schande wijs geworden, houd ik me vaak maar stil. Ik ben geen actieve speler meer, maar een toeschouwer in mijn eigen leven."

6

## Achteraf gezien had ik het iemand moeten toevertrouwen.

Nynke schrijft en fotografeert veel en publiceert dat op haar blog ([www.sprakeloosje.nl](http://www.sprakeloosje.nl)). Daarin kan ze veel van zichzelf kwijt, maar het kost ook veel tijd die ze dan niet kan besteden aan andere dingen die ze nog wil doen. "Het hele ALS-traject is een kwestie van keuzes maken, van afscheid nemen en loslaten. Het is een doodlopende weg van 'nooit meer' en laatste keren. De eerste jaren had ik het daar erg moeilijk mee, maar nu minder. Als het aftakelingsproces zo lang duurt, dan treedt er toch een soort gewenning op. Behalve de jaarlijkse longmeting, dat is altijd weer een spannend moment. Als de ademhalingspijpen het laten afweten, dan wordt het een ander verhaal. Gek genoeg denk ik niet aan de laatste fase, terwijl ik graag controle heb en niets aan het toeval wil overlaten."

### Kostbare tijd

Het goede dat ALS haar gebracht heeft, is tijd voor vrienden en familie. "Ook is er nu ruimte voor al die



Details uit de kast met creatieve spullen: "De mooie dingen die ik om me heen zie, wil ik vastleggen, vangen in woord of beeld."

dingen die ik 'later' wilde doen. Schrijven, met foto's bezig zijn, lekker rommelen in oude spulletjes. Helaas kost dat door alle beperkingen toch weer zo veel tijd en energie dat ik er amper doorheen kom." Wat Nynke anderen met de diagnose ALS op het hart wil drukken: "Heb geduld met jezelf. Heb vertrouwen in jezelf. Wees dankbaar voor alles wat je hebt gekund en gedaan en verspil je kostbare tijd hier op aarde niet. Maak ervan wat je kunt." <

### ALS Wegwijzer

De ALS patiëntenvereniging biedt patiënten en naasten ondersteuning op het gebied van kwaliteit van leven. Hun ALS Wegwijzer is bedoeld om wat makkelijker internetinformatie te kunnen vinden over de ziekte en over het omgaan met de ziekte passend bij de fase waar je je in bevindt als patiënt of naaste.



Scan & lees



## COLUMN

# Onmacht en daadkracht

Begin september plonsde ik alweer voor de derde keer in de grachten van onze hoofdstad en deed mee aan de Amsterdam City Swim. De sfeer was waanzinnig. Het was een zonovergoten dag, het water was goed op temperatuur en overal waren vrijwilligers en deelnemers in de weer om het evenement tot een succes te maken. Het publiek aan de kant moedigde de zwemmers juichend aan. Het was duidelijk, iedereen was hier voor hetzelfde doel. Iedereen was hier met een reden.

Ik kan niet vaak genoeg benadrukken hoe belangrijk dit soort evenementen zijn voor onze stichting. Het zijn niet alleen activiteiten om in actie te komen en geld op te halen. Ze vormen ook een platform voor mensen om een stuk onmacht om te zetten in daadkracht. En dat is nodig want het gevoel van onmacht is vaak groot. Het komt heel hard binnen als mensen direct of indirect geraakt worden door ALS. De impact na de diagnose is groot, vooral omdat mensen dan horen dat er geen enkele hoop is. Geen hoop op genezing, een behandeling of enige uitstel. Je komt te overlijden. Dan is er natuurlijk veel ongelof, frustratie en verdriet.

## Als we verandering willen brengen dan moeten we dat met elkaar doen.

Het is nog niet zo heel lang geleden, dat mensen weinig wisten van de ziekte en de implicaties niet begrepen. Voor iemand die net de diagnose had gekregen, was dat extra zwaar. 'Goh, rot voor je', was dan bijvoorbeeld een reactie op het werk. Die onwetendheid is de laatste jaren gelukkig veel kleiner geworden. En omdat de ziekte nu zoveel bekender is, zijn mensen ook begripvoller. Dat is vaak heel belangrijk voor patiënten. Daarom blijft onze stichting constant werken aan



**Limore Noach,**  
Directeur van Stichting ALS Nederland, over de Amsterdam City Swim en de saamhorigheid van de ALS-Community.

bekendheid van ALS, PSMA en PLS. Grote evenementen dragen daar enorm aan bij.

7

Vorig jaar zwom ik samen met Monique, die zelf ALS heeft. Het was een bijzondere tocht die we aflegden in de grachten, met haar man en lieve vrienden. Het was niet makkelijk voor haar, maar zij volgde haar eigen tempo, en ze kreeg het voor elkaar. Op pure mentale wilskracht haalde zij die eindstreep. Dit jaar kon ze helaas niet meer meedoen. Ik zwom dit keer in een wave met allemaal deelnemers die elk hun verhaal meedroegen. Tijdens het zwemmen klets je met verschillende mensen en dan krijg je veel bijzondere verhalen te horen. De een vertelt dat hij zwemt voor zijn broer die net de diagnose heeft gekregen en de ander ligt in het water voor haar moeder die er niet meer is. Het is speciaal, die hele persoonlijke gesprekjes met mensen die je niet kent maar waarmee je je wel verbonden voelt.

Daarom spreken we ook wel eens van de ALS-community. Je moet het met elkaar doen. Dat is heel erg voelbaar op een dag als deze. De saamhorigheid is groot. 'We're in this together - hier begrijpt iedereen wat ons overkomt.' Of je nou zelf de ziekte hebt, naaste bent, kind of vriend. Je weet gewoon dat de mensen die er staan ook een verhaal hebben, net als jij. Dat geeft een sterk gevoel van verbondenheid. Als we verandering willen brengen dan moeten we dat met elkaar doen. Samen maken we het verschil. <