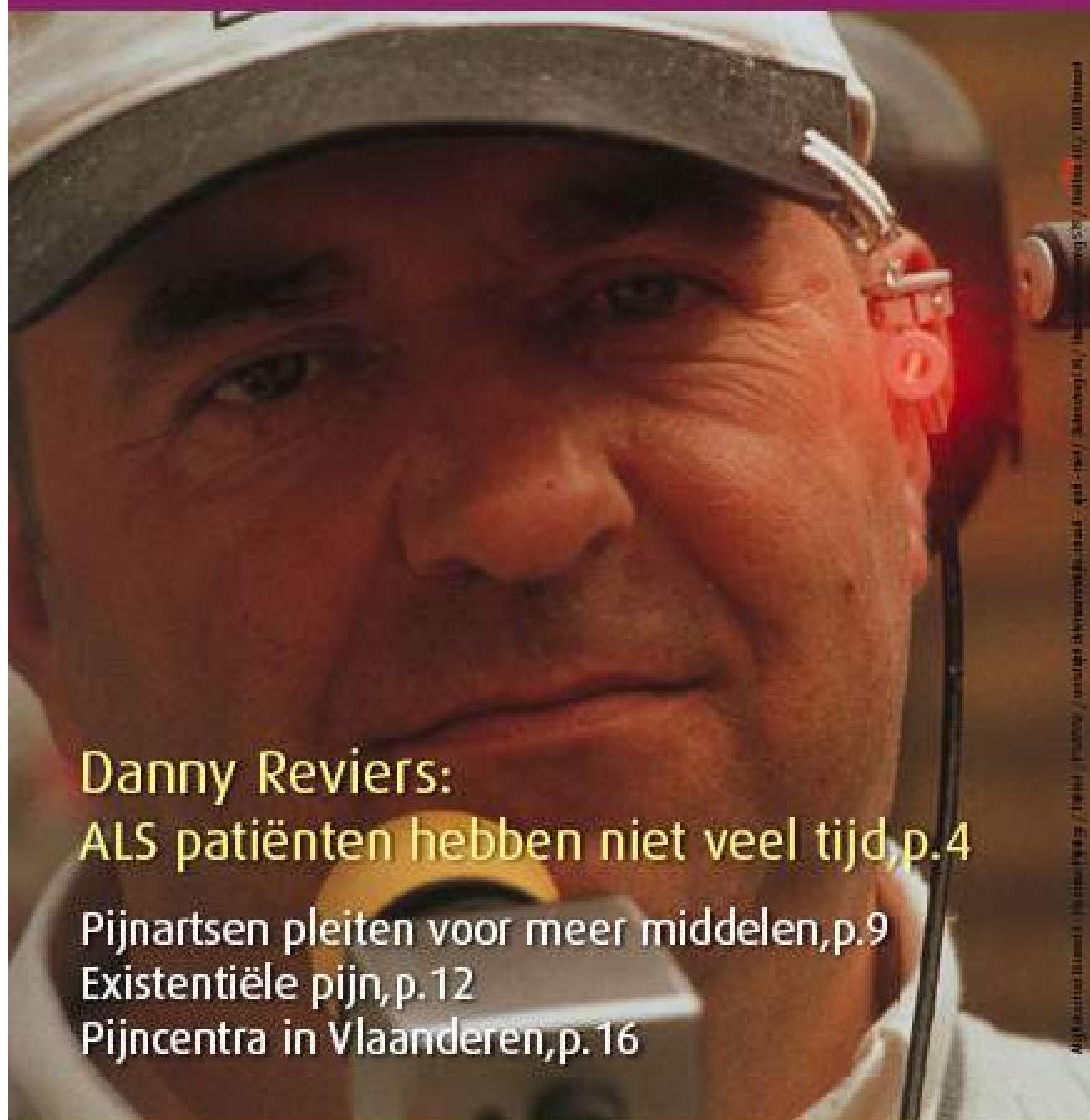


INFOBLAD VAN DE VLAAMSE PIJNLIGA

PRIKKEL



Danny Reviers:
ALS patiënten hebben niet veel tijd, p.4

Pijnartsen pleiten voor meer middelen, p.9

Existentiële pijn, p.12


Pijncentra in Vlaanderen, p.16

PRIKKEL NUMMER 11 - juni 2005

400 Kerkstraat, 2000 Antwerpen / België / Tel: +32 (0)3 200 2000 / Fax: +32 (0)3 200 2001 / E-mail: info@pijnliga.be

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose)

Ongeneeslijke verlammende zenuwspierziekte

 ALS is geen zeldzame ziekte. Wereldwijd treft ze ongeveer zes tot zeven mensen op honderdduizend. Het is een aandoening die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren. Het verloop van de ziekte is progressief van aard, hetgeen betekent dat iemand met deze ziekte steeds verder achteruitgaat. ALS veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Ook blijven de zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) doorgaans intact, evenals de werking van blaas en darmen. De aandoening kan binnen 2 à 5 jaar na diagnose fataal zijn en dit door verlamming van de ademhalingsspieren of slikspijeren. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van iemand met ALS.

Danny Reviërs uit Linter is een van de weinige ALS ervaringsdeskundigen in Vlaanderen die uitgebreid over deze aandoening kan vertellen.

Reeds 15 jaar is hij aangewezen op een rolstoel, nadat er in 1980 een trage vorm van ALS bij hem werd vastgesteld. De ziekte heeft zijn armen en benen verlamd. 45 jaar is hij inmiddels en uit eigen ervaring vertrouwd met de meeste aspecten van deze aandoening.

ALS kan op alle leeftijden voorkomen en tast vaak gezonde mensen aan in de meest actieve periode van hun leven. Kinderen blijven er gelukkig van gespaard. Bij de patiënt takelen de zenuwbanen die naar de spieren lopen af, waardoor hij de controle over zijn spieren verliest en progressief verlamd raakt.

Een van de eerste verschijnselen is het verlies van de kracht in de hand, maar evengoed kunnen schouders en bovenarmen als eerste worden aangetast. In geval van een 'beentype' worden eerst de benen samen met de voeten aangetast.

Bij een aantal ALS patiënten valt al vrij snel de spraakfunctie weg en enkele weken later de ademfunctie.

Danny: "Ik ben al 24 jaar ALS patiënt en dat is uitzonderlijk. Destijds stelde men vast dat ik aan een trage vorm van deze aandoening lijd.

Met deze ziekte moet je geluk hebben. Zolang je slikspijeren, spraak en ademhaling nog werken heb je meer overlevingskansen. Verlamming aan armen en benen kan opgevangen worden door hulpmiddelen.

In België worden jaarlijks 800 à 1.000 mensen slachtoffer van deze aandoening.

Na diagnose overlijden 75% van de ALS patiënten gemiddeld binnen de drie jaar. Bij 15% evolueert deze ziekte nog sneller, zij sterven binnen de twee jaar en enkelen zelfs uitzonderlijk binnen de zes maanden. Even uitzonderlijk zijn de overige 10%, waar ik bij hoor, die langer leven dan de vooropgestelde periode.

De snelle evolutie van deze aandoening maakt het noodzakelijk dat ALS patiënten heel vlot kunnen beschikken over de nodige hulpmiddelen en voorzieningen. Helaas laat dit nog altijd de wensen over".

Verschijnselen en oorzaak

In 5 tot 10 procent van de ALS gevallen is er sprake van een erfelijk patroon.

Wanneer het gaat om een erfelijke vorm, lopen nakomelingen 50% kans om ook ALS te krijgen. De diagnose berust op patroonherkenning. Dit betekent dat de neuroloog de diagnose stelt op basis van de verschijnselen van ALS en verder enkel door onderzoek kan vaststellen welke ziektes de patiënt niet heeft. Vaak duurt het een jaar na de eerste tekenen van de ziekte voordat de diagnose met voldoende zekerheid kan worden gesteld.

De oorzaak van ALS is tot op heden niet bekend?

Danny: "De precieze oorzaak is inderdaad nog onbekend maar men zoekt tegenwoordig in de richting van omgevingsfactoren, meer bepaald milieufactoren.

Al te dikwijls wordt ALS gezien als een spierziekte, maar het zijn niet onze spieren die ziek zijn. Bij ALS is er iets mis met de zenuwbanen die de verbinding vormen tussen hersenen en spieren. Het transport van de motorische zenuwcellen dat via de zenuwbanen verloopt valt geleidelijk uit en geeft geen signalen meer door aan de spieren. Het gevolg hiervan is dat deze



DE VERSCHIJNSELEN WORDEN IN DE LOOP VAN DE TIJD ERGER. HOE SNEL DIT GAAT VERSCHILT VAN PERSOON TOT PERSOON.



Danny Reviens: "Ik ben al 24 jaar ALS patiënt omdat ik aan een trage vorm van deze aandoening lijd en dat is uitzonderlijk".

niet meer (kunnen) functioneren en de patiënt volledig verlamd raakt. In het begin is er meestal sprake van spierzwakte of vermoeidheid van spieren in één van de ledematen. Na verloop van tijd volgen ook klachten in de andere ledematen en eenvoudige handelingen, zoals opendraaien van een kraan of traplopen, worden steeds moeilijker.

Wanneer de eerste verschijnselen van spierverzwakking in mond en keel beginnen, ontstaan er problemen met eten en slikken. In dit geval spreekt men van een 'bulbaire' ALS.

Het spreken wordt onduidelijker, de stem wordt zachter, eten en drinken wordt eveneens moeilijker, waarbij sommigen last hebben van kwijlen. Speeksel en slijm gaat zich opstapelen in de mond en kunnen zelfs in de luchtwegen terechtkomen met verstikking tot gevolg.

Door verlies aan spiermassa, een verminderde voedselinname en schaamte om in gezelschap te eten, kan het lichaamsgewicht snel dalen. Naarmate de ziekte vordert, nemen de verschijnselen in ernst toe. Hoe snel dat gaat, verschilt van persoon tot

persoon. En dat er uitzonderingen zijn bewijst de Britse astrofysicus Stephen Hawking. Hij is al meer dan 40 jaar ALS patiënt en daarmee de langstlevende met deze aandoening. Hawking is totaal verlamd, kan niet meer spreken en zelfstandig ademen".

Wordt bij ALS de hartspier ook aangetast?

Danny: "Dat misverstand leeft inderdaad bij veel mensen. Het hart is echter een autonome spier, ze trekt samen zonder dat er prikkels vanuit het centrale zenuwstelsel voor nodig zijn. Enkel de snelheid van de hartslag wordt gereguleerd door het autonome zenuwstelsel".

Therapie en medicatie

Danny: "Er bestaat geen behandeling of medicatie voor ALS. Het enige wat men kan doen is proberen de gevolgen van ALS zo goed mogelijk op te vangen. Het efficiëntste is nog altijd de weggevallen functies te ondersteunen met hulpmiddelen. Er kan beroep gedaan worden op een waaier van medische hulpverleners die mensen met ALS kunnen bijstaan. Aarvaarden van ALS mag zeker niet synoniem staan met opgeven. Het moet de eerste stap zijn om er het beste van te maken".

En er kan heel wat gedaan worden om mensen met ALS te helpen zodat ze een productief en genietbaar bestaan kunnen leiden. Nadat de neuroloog de diagnose heeft gesteld, wordt de patiënt doorverwezen naar een NMRC (neuro musculair referentiecenter). Zij beschikken over een maatschappelijk assistent, psychiater of psycholoog die klaar staan om hulp te bieden bij stress of emotionele problemen. Een ergotherapeut adviseert welke hulpmiddelen kunnen worden ingezet om zolang mogelijk zelfstandig te functioneren. Bij patiënten die niet langer kunnen kauwen of slikproblemen hebben, helpt een diëtist met het samenstellen van een evenwichtig dieet. De kinesist kan iemand alternatieve manieren aanleren om bepaalde bewegingen zolang mogelijk te blijven uitvoeren en begeleidt hem bij de introductie van hulpmiddelen. Een logopedist geeft onder meer eet- en slikinstructie zodat verslikken kan worden voorkomen. Verder kan ook de ALS Liga ingeroepen worden voor informatie en hulpmiddelen, gaande van gesofisticeerde rolwagens tot omgevingscontroles en communicatieapparatuur.

Kan je iets vertellen over het medicament Riluzole?

Danny: "Riluzole (merknaam Rilutek) is een chemisch product dat het leven van een ALS patiënt met enkele maanden zou kunnen verlengen. We spreken dan over drie tot maximum zes maanden. Dit medicament is in 1998 op de markt gebracht en is enkel aangewezen binnen de eerste vijf jaar na de diagnose. Aangezien ik in 1998 die periode van vijf jaar al ruim overschreden had, was dit voor mij niet van toepassing. Je kunt het ook niet beschouwen als een geneesmiddel, het enige doel van Riluzole is de ziekte beperkt en tijdelijk vertragen".



NA DIAGNOSE OVERLIJDEN 75% VAN DE ALS PATIËNTEN GEMIDDELD BINNEN DE DRIE JAAR!

Heb je ooit een alternatieve behandeling overwogen?

"Overwogen en gedaan ook. Uit wanhoop gaan mensen van alles proberen, niet?"

Het is weliswaar nooit bij me opgekomen om naar de Chinese dokter Huang Hongyon te gaan voor een behandeling met stamcellen. Wetenschappelijk heeft deze therapie geen been om op te staan overigens.

Nogmaals, ik begrijp dat sommige mensen hun laatste hoop op deze therapie stellen. Voor zover ik echter als leek uit medische rapporten heb kunnen opmaken, biedt de Chinese stamceltherapie voor ALS patiënten geen oplossing".

Wordt er in de reguliere geneeskunde onderzoek verricht naar ALS?

"Absoluut. We hebben in Vlaanderen zelfs twee grote onderzoekers die wegens hun capaciteiten erg gegeerd worden in Amerika. Professor neuroloog Wim Robberecht en Professor Peter Carmeliet (Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie), beiden verbonden aan de K.U.Leuven. Momenteel wordt er onderzoek gedaan naar een nieuw geneesmiddel (VEGF-gentherapie) voor ALS. Hoewel de resultaten van dit onderzoek hoopgevend en veelbelovend zijn, is er nog een lange weg af te leggen vooraleer er sprake kan zijn van een nieuw geneesmiddel".



Aanvaarden van ALS mag zeker niet synoniem staan met opgeven.

Levenskwaliteit

Danny: "Het progressieve karakter van ALS heeft veel fysieke problemen tot gevolg en kan geestelijk moeilijk te verwerken zijn. Telkens weer wordt men geconfronteerd met een voortschrijdende beperking van bewegingen en het steeds meer aangewezen zijn op hulpmiddelen. Maar, en nu spreek ik voor mezelf, het is zeker niet omdat ik de laatste 15 jaar op een rolstoel ben aangewezen dat het leven minder waardevol is. Integendeel, het heeft voor mij nog enorm veel waarde.

Bovendien ga ik de kwaliteit van mijn leven niet toespitsen op mijn verlamde armen en benen. Misschien dat ik er anders over zou denken indien ik geen controle meer zou hebben over mijn spraak en slikfuncties. Ik ontmoet overigens vaak andere patiënten waarbij het me opvalt dat ze wel degelijk gelukkig zijn.

Het is ook niet nodig enkel stil te blijven staan bij de negatieve aspecten van de aandoening. Het is immers ook waar dat het neurologisch onderzoek er gestaag op vooruit gaat en met de hoop dat er een doorbraak komt. Dat zijn toch zeer hoopvolle feiten? Het spreekt voor zich dat er patiënten zijn die psychologische hulp nodig hebben. Niet iedereen heeft de luxe terug te kunnen vallen op een fijne familie. Er zijn ook alleenstaanden, of mensen waarvan de familie het niet aankan en de patiënt naar een instelling doorsturen".

Heeft een ALS patiënt pijn?

"Op zich is ALS pijnloos. Vaak krijg je wel af te rekenen met krampen en stijfheid die dan wel pijn veroorzaken in armen, schouders en benen. Door te lang in dezelfde houding te blijven, krijg je ook last van gewrichtspijn en doorligwonden.

Vooraf vermoeidheid is een veel voorkomend syndroom bij ALS. Doordat de longfunctie afneemt, gaat de algehele vermoeidheid toenemen. Dagelijkse normale activiteiten gaan plots veel energie vergen, energie die het lichaam niet meer bezit.

Ook zijn er dikwijls problemen met de stoelgang door constipatie, die wordt veroorzaakt door vochtgebrek en verminderde lichaamsbeweging. Mensen met ALS zijn geneigd minder te drinken uit angst voor slikproblemen en omdat ze het vervelend vinden steeds hulp te vragen bij toiletbezoek.

In tegenstelling tot andere spierziekten takelt ALS het menselijk lichaam af tot op het bot. Het aantal mensen met ALS die sterven van ontbering en totale uitputting is helaas legio".

Miek Baeten

Foto's: Cois Van Roosendaal



Ruimte voor geluk?

Is er nog ruimte voor 'geluk' wanneer je leven op een ingrijpende manier verandert door een ongeneeslijke ziekte, zonder enig vooruitzicht op beterschap?

Ik vraag het met wat schroom aan Danny Reviers. ALS heeft zijn leven overhoop gegooid maar een trage vorm van deze ziekte maakt hem tot een uitzondering op de regel.

Danny prijst zich gelukkig dat hij nog in de mogelijkheid verkeert om op te komen voor zijn lotgenoten.

Tijdens ons gesprek wordt snel duidelijk hoeveel medeleven en energie hij aan de dag legt, om het leven van mensen met ALS daadwerkelijk te verlichten.

Ik raak enorm onder de indruk van de kracht en gedrevenheid die hij uitstraalt.

Onbekend is onbemind

"Wanneer mensen informeren naar mijn ziekte dan merk ik nog steeds dat ze ALS niet kennen. Ze vergelijken het met de meer bekende MS spierziekte (Multiple Sclerose). Daarom ben ik ook blij met dit interview, het is heel belangrijk voor ALS patiënten dat de media aandacht aan hen besteden zodat ze eindelijk uit de vergeethoek worden gehaald".

Waarom spreek je over 'ze', je bent zelf toch ook patiënt?

"Ik denk liever in termen van wat anderen nodig hebben. Vergeet niet dat ik bevoordeeld ben door mijn trage vorm van ALS, de meeste patiënten hebben dat geluk niet. Thuis krijg ik de beste zorgen en steun van mijn vrouw en kinderen, ik heb dus alles wat nodig is.

Toen ik destijds in 1980 te horen kreeg dat ik ALS had, was het triestig gesteld met hulpverlening en -middelen. Sindsdien is er veel veranderd dankzij het Vlaams Fonds, maar het duurt nog steeds te lang vooraleer mensen aan de beurt komen voor een hulpmiddel. Op een rolstoel wacht je soms 1 jaar tot 15 maanden. Omdat de aanvraagprocedure veel te traag verloopt en de ziekte meestal erg snel evolueert, komen hulpmiddelen vaak te laat.

Ons patiëntenaantal is relatief klein (gelukkig), maar het is een zeer ingrijpende, wrede en dodelijke ziekte die intense aandacht nodig heeft. Het kleine aantal van 800 tot 1.000 patiënten speelt jammer genoeg in ons nadeel, te weinig mensen krijgen tijdens hun ziekte de kans aandacht te vragen voor de situatie van ALS patiënten. Voor de overheid zijn we een vergeten groep.

ALS patiënten moeten al van bij het begin van de ziekte strijden met ongelijke wapens. De diagnose wordt gesteld en een korte tijd daarna is het allemaal 'voorbij', weg en vergeeten ... dat kan zo niet langer".

Hulpmiddelen

Danny is voorzitter van de ALS Liga. De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit patiënten of hun familie. Dit heeft als voordeel dat zij bekend zijn met directe en indirecte gevolgen van deze ziekte.

De Liga heeft, dankzij de financiële steun van organisaties, service clubs, privé firma's en sympathisanten, een eigen hulpmiddelenruimte kunnen opstarten om mensen sneller te kunnen helpen.

"Ik ben nu bezig een systeem uit te werken om deze uitlendingsdienst via de Liga zelfstandig te laten verlopen, zodat het niet enkel van mij afhankelijk is.

Indien er morgen met mij gebeurt wat met de meeste ALS patiënten gebeurt, dan valt onze vereniging in duigen en dat moet kost wat kost voorkomen worden.

We kunnen nu reeds iedere patiënt helpen met het overbruggen van de wachttijd van 15 maanden tussen aanvraag bij het Vlaams Fonds en het moment dat het hulpmiddel beschikbaar is. Mijn vrouw Mia en ik gaan alles zelf leveren en zorgen dat het hulpmiddel aangepast wordt aan de noden van de patiënt.

Om het nut van onze werking te begrijpen, zou je de vreugde eens moeten zien op het gezicht van de patiënten wanneer we een rolstoel of spraakcomputer brengen. Je kunt het vergelijken met kinderen die iets van sinterklaas krijgen".

Ondanks het feit dat Danny maar over 42% ademcapaciteit beschikt en praten vermoeiend is, wil hij niet ophouden vooraleer hij nog een en ander gezegd heeft.

Mia brengt een kop koffie en helpt hem met drinken.

Zij staat ook enkele keren per nacht op om hem in een andere houding te draaien wanneer hij moegeleg is. Zonder beademing slapen kan niet meer en op de rug liggen is ronduit gevaarlijk voor verstikking, temeer omdat zijn tongspier verzwakt is.

Eten is een hele karwei en doet hij eenmaal per dag. "Maar wel héél erg lekker" voegt hij er nog vlug aan toe.

Over zijn eigen toestand wil hij het echter liever niet hebben, praten over 'zijn doel' vindt hij belangrijker.

Belangen behartigen.

"Mentaal is er niks mis met ALS patiënten, gelukkig. Hoewel het niet altijd meevalt getuige te zijn van de snelle aftakeling van je lichaam. Driemaal per week doe ik in Leuven al het secretariaatswerk voor de Liga en daarbuiten ga ik ook nog veel op patiëntenbezoek.