

# 's Avonds komen mijn tranen

**Frans van Tongeren overleed aan de zenuwziekte ALS: een voor een gaven zijn spieren het op, tot ook de ademhaling stopte. Kort voor zijn dood vertelde hij over zijn ziekte. 'In een moordend tempo word ik gesloopt, en dat moet ik bij mijn volle bewustzijn meemaken.'**

'Dat kleine beetje haar van mij – dat kan ik niet meer kammen. Ik kan mijn bril niet meer open afzetten. Bij het eten moet ik gevoerd worden. Ik kan nog maar twee meter lopen. Van mijn rolstoel naar de eetkamerstoel, en dan alleen als ik me vasthoud aan de tafel. Los lopen gaat niet meer. Dan val ik en kan ik niet meer overeind komen. Die dingen zijn eigenlijk niet te verdragen.'

Frans van Tongeren (61) heeft als, een ziekte die het motorische zenuwstelsel aantast. We ontmoetten elkaar voor de zomer; vlak daarna kon hij nog de telefoon opnemen. Nu kan hij al geen hand meer geven. Frêle, kwetsbaar, maar ook alert en strijdlustig zit hij in zijn rolstoel en demonstreert hoe hij de nieuwe, aangepaste telefoon bedient. Met zijn ene hand pakt hij zijn andere hand op, brengt die beverig richting het toestel en laat een vinger op het knopje vallen. Een speciaal knopje waardoor hij kan praten zonder de hoorn te hoeven optillen.

## Moordend tempo

Het verhaal van zijn ziekte, zegt Frans van Tongeren, is een verhaal van verlies. 'Door als verlies je stuk voor stuk al je lichaamsfuncties. Bij de ene patiënt gaat dat wat sneller dan bij de andere. Als ik mezelf met lotgenoten vergelijk, gaat het bij mij snel.'

Aangedaan zegt hij: 'Je verliest het een na het ander en krijgt er niets voor terug. Je levert alleen maar in. Dat is heel moeilijk, ook voor mijn vrouw. Heeft ze me net naar het toilet geholpen, zeg ik vijf minuten later weer: "Er zit een vlekje op mijn bril, wil jij hem even schoonmaken?" Van de week was ze hartstikke ziek. Ze lag in bed, ik zat hier beneden, ik kon geen brood smeren, niet eens brood pakken. Ik voelde me zo ongelukkig. Het betekent voor haar een enorme druk, dat gevoel: ik mag niet uitvallen, ik kan niet óók ziek worden.'

De ziekte als is weinig bekend. Van Tongeren vindt dat vreemd, ergerlijk ook wel. 'Van ms kunnen de meeste mensen zich wel een voorstelling maken. Maar dat als honderdmaal erger is, weet bijna niemand. Het is een sluipmoordenaar. In korte tijd word je gesloopt, en dat moet je met je volle bewustzijn meemaken. Door ms word je ook gesloopt, maar veel langzamer. Dit gaat echt in een moordend tempo.'

De eerste ongerustheid ontstond in februari 2005. Hij had wat olie in het slot van de voordeur gedaan, want hij kreeg de sleutel niet goed meer omgedraaid. Het bleef echter stroef gaan. Zijn nagelknipper werd ook al zo zwaar in het gebruik. 'Ik kreeg hem niet meer goed ingedrukt.' Het werd niet beter, dus volgde de gang naar de huisarts en de neuroloog. Hij werd onderzocht, kreeg een verkeerde diagnose. Toen naar de volgende neuroloog, weer onderzoeken, en dan ten slotte het hoge woord: als.

‘Je gaat naar huis met een doodsbbericht,’ zo verwoordt Frans van Tongeren wat hij meemaakte op 5 juli 2005 om half twaalf ’s ochtends. ‘Ik weet niet meer zoveel van de dagen daarna. Het ging langs me heen, ik had ook nog niet zoveel klachten. Eigenlijk realiseerde ik het me niet.’

Nu wel, ja. Hij accepteert zijn ziekte zelfs. ‘Er zijn mensen die overlijden aan andere vreselijke ziektes, kanker die opeens toeslaat, een auto die te hard de bocht om komt: ook heel erg. als heb ik geaccepteerd. Maar de bijverschijnselen – die gun ik niemand. Die kun je eigenlijk ook niet begrijpen als je ze niet meemaakt.’

Verlies, ja – van zo ontzettend veel. Van spierkracht, en ook spiermassa. Acht kilo is hij inmiddels kwijt. Hij vraagt zijn vrouw om zijn arm op te tillen en laat zien: ter hoogte van zijn vroegere spierbal hangt het vel doelloos om de magere bovenarm. ‘Dat is bij mijn benen precies hetzelfde. Ik heb ook van die echte krijgsgevangenenheupjes. Ik heb altijd geturnd, was best trots op mijn lijf. Daar is weinig van over en ook dat vind ik erg jammer. Ik kijk liever niet meer in de spiegel. Nu ik minder spieren heb, heb ik het ook sneller koud. En als ik me stoot, doet het extra pijn.’

Hij verliest ook zijn vermogen om te geven. Deed hij altijd graag. ‘Met liefde zou ik gaan klussen in het huis van mijn dochter. Zij en haar man hebben weinig tijd, een jong kind, en een huis dat nog niet af is. Twee jaar geleden had ik het voor ze geschilderd, binnen en buiten. Nu moet ik hun vragen hier dingen voor ons te doen – ik doe niks anders meer dan ontvangen. Maar daar ben ik ook dankbaar voor.’

#### Plastic handje

De dag na de diagnose nam Frans van Tongeren ontslag. Zijn vrouw ook. Altijd hard gewerkt, hij in de ict, zij bij de gemeente, leuk werk, maar de tijd drong. Reizen wilden ze, samen fijne dingen doen – zolang het nog kon. Hij lacht; zegt dat het misschien een beetje wrang is, maar dat hij wel heeft geleerd om ‘de dag te plukken’. ‘In mijn overlijdensadvertentie komt te staan: “Doe vandaag de dingen die je morgen niet meer kunt.” Dat is mijn devies. Dat dóé ik ook. Genieten van alles, van het slechte weer en van het mooie weer. En vooral van het contact met de buitenwereld. Ik heb geen zin om binnen te zitten wachten tot ik doodga.’

Ze maakten een reis naar Griekenland, ze gingen naar Lanzarote, naar de Dominicaanse Republiek, en in april 2006 ‘nog snel’ – het ging al steeds slechter – naar Jamaica. ‘Ik had toen een kunsthandje bij me; een soort plastic pols met een hand eraan, waar je eten of bestek in kunt leggen. Zo kon ik nog enigszins dingen beetpakken. Dan zie je mensen in restaurants wel kijken. Die medelijdende blikken; “kijk eens wat een zielepoot...” Geen prettig soort aandacht. Natuurlijk, het is erg vervelend, maar ik weiger mezelf zielig te vinden.’

Ook zijn ze nog met hun kinderen weggeweest, een weekend in een huisje op de Veluwe – dat was een vurige wens. ‘Op zondagavond wilde ik de kinderen uitzwaaien, ik liep het tuinpad af en daar lag ik. Ik zakte opeens door mijn benen, had er totaal geen kracht meer in. Mezelf vastgrijpen kon ik niet, want mijn armen vallen gewoon slap naar beneden.’ Plat op zijn gezicht viel hij, knokkels geschaafd, kin kapot, lip gescheurd. ‘Toen heb ik voor het eerst sinds ik weet dat ik als heb, echt gehuild. En gevloekt, en gescholden.’

#### Benauwd

Nu gebeurt dat veel vaker, bekent hij. ‘Het is maar goed dat het ’s avonds donker is, want dan ziet niemand mijn tranen. Dan ga ik op de rand van mijn bed zitten en huil ik – een minuut of tien.’ Het zal, zegt hij bijna laconiek, wel bij het rouwproces horen. ‘Maar ik heb een dagboek op internet, omdat ik meer bekendheid aan deze rotziekte wil geven, en daar probeer ik ook altijd een lolletje te maken. Zo van: “Als ik ga wildplassen, vraag ik wel aan oom agent of hij mijn gulp wil dichtmaken.” Deels is dat zelfbehoud, deels blijf ik ook echt opgewekt. Dát verlies ik niet helemaal.’

Bij zo’n dertig procent van de patiënten, zegt Van Tongeren, begint de uitval bij de stembanden. Zij kunnen nog wel goed lopen maar niet meer praten, en al gauw niet meer slikken. Deze als-patiënten zijn er slechter aan toe dan hij, vindt hij in alle oprechtheid. ‘Mijn armen en benen werken niet meer, maar ik hoef niet kunstmatig gevoed en beademd te worden. Helaas begin ik nu te merken dat ook mijn borstspieren niet meer zo goed functioneren. Mijn ademhaling wordt wat oppervlakkiger, en daardoor is mijn uithoudingsvermogen weer minder goed.’

Ja, zegt hij – dit is echt angstig. ‘Als ik dit ’s nachts merk, denk ik dat het begin van het einde is ingezet. Stikken doe je niet door als, maar je krijgt het benauwd als het ademen steeds moeilijker gaat. Tegen de tijd dat het heel lastig wordt, kun je kiezen voor continue beademing of voor een vorm van afscheid nemen.’

Hij vertelt, in omfloerste bewoordingen, dat hij zijn beslissing heeft genomen. ‘Wil ik de bocht afsnijden of ga ik de weg tot het einde? Ik praat nu tegen de computer, waardoor ik kan blijven schrijven in mijn weblog. Wanneer ik mijn stem kwijtraak, kan ik met hoofdbewegingen en kleine signaaltjes nog wat communiceren. Maar ik wil dat niet. Als ik niet meer kan praten tegen mijn vrouw en andere geliefden, is een van de belangrijkste waarden voor mij weggefallen. Ik heb dan zoveel verloren dat ik zal zeggen: dit is voor mij niet waardig meer.’

Hij zwijgt langdurig, zegt dan: ‘Ik ben niet bang om te sterven; ik ben wel bang om dood te gaan. Omdat ik weet wat er aan het sterven voorafgaat. Alle verlies, alle mankementen die nog zullen komen. Ik ben bang dat ik nog meer kracht verlies. Ik ben iedere dag bang dat ik weer op mijn gezicht ga. Dat proces, het doodgaan, is allang bezig en maakt me angstig. Maar het stervensmoment, daar ben ik niet bang voor.’

Lichtpuntjes zijn er intussen ook – natuurlijk, zegt hij met een glimlach. ‘Dat mijn zoon binnenkort weer thuiskomt van zijn reis en ik hem weer kan knuffelen. De geboorte van mijn tweede kleinkind, over zes weken, wil ik gewoon meemaken. En mijn kleindochter, die dondersteen, wordt in februari vier... Ik zet steeds van die paaltjes uit. Maar wat ik het allerliefste zou willen, is de klok twee jaar terugzetten. En nog even, al is het maar voor een dag, zijn zoals ik toen was.’

Drie weken na dit gesprek is Frans van Tongeren in zijn slaap overleden.

Jaarlijks vijfhonderd doden

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een neuromusculaire aandoening; een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. ALS veroorzaakt meestal geen pijn, maar tast geleidelijk steeds meer spieren aan. Het uitvallen van de ademhalingsspieren is vaak de

oorzaak van het overlijden van de patiënt. Hoe snel het zover is, verschilt, maar de gemiddelde levensverwachting van een ALS-patiënt is zo'n drie jaar.

Voor patiënten met ALS en hun omgeving is het moeilijk te verwerken dat de motorische functies steeds verder worden ingeperkt, waardoor de patiënt zijn bewegingsvrijheid kwijtraakt en steeds afhankelijker wordt. Omdat de hartspier en het brein niet worden aangetast, en ook de zintuigen doorgaans intact blijven, maakt de patiënt de hele lijdensweg bovendien bewust mee.

De oorzaak van ALS is nog niet bekend. Evenmin bestaan er medicijnen die de ziekte kunnen stoppen of genezen. Momenteel zijn er in ons land ongeveer 1500 ALS-patiënten. Er lijden meer mannen dan vrouwen aan de ziekte. Ieder jaar komen zo'n 500 ALS-patiënten te overlijden. Dat betekent dat er in Nederland meer mensen sterven aan ALS dan aan aids.

Meer informatie: [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)

Eveline Brandt, januari 2007