

Volledig verlamd maar toch gelukkig

Reportage onderzoek Locked-inpatiënten

Artikel

Wim Tusveld is geheel verlamd. Hij heeft het locked-insyndroom (LIS). Toch geeft hij zijn leven een 9 op de schaal van geluk. Hoe kan dat? Een studie werpt nieuw licht op de beleving van deze ziekte.

Door: Margreet Vermeulen 26 juli 2015, 21:00



Wim Tusveld. © Privé-archief

Praten kan Wim Tusveld niet. Hij communiceert met zijn ogen. Kijkt hij omlaag dan is het antwoord 'nee'. Kijkt hij omhoog dan is het antwoord 'ja'. Vaak is het een uitbundig 'ja', met de ogen maximaal naar de wolkenloze, blauwe hemel gedraaid. Of een olijk 'ja' met een scheef hoofd en een twinkeling in zijn ogen. Er is ook een bedachtzame variant. Dan houdt hij je ogen een tijdje gevangen in de zijne. Heel voorzichtig, zonder dwang.

Wim Tusveld (70) is locked-in, vrijwel volledig verlamd maar volkomen helder van geest. Volgend jaar 'viert' hij zijn 20-jarig jubileum als bijna volledig verlamde. Als locked-inpatiënten het nieuws halen, dan is dat meestal omdat ze euthanasie willen of hulp bij zelfdoding - en het niet krijgen. Zoals de Britse Tony Nicklinson die in 2012 uit het leven stapte met een hongerstaking, nadat hij bot had gevangen bij de rechter. Maar verreweg de meeste locked-inpatiënten willen doorgaan met leven. Sterker nog: driekwart geeft hun leven een ruime voldoende. Dat zegt neuropsychologe Femke Nijboer van de Universiteit Leiden. De afgelopen jaren interviewde ze dertig Duitse en Nederlandse patiënten die geheel of vrijwel geheel verlamd zijn door het Locked-in Syndroom (LIS) of de spierziekte ALS. De patiënten die dood willen, zijn de uitzondering. In de regel vinden ze het leven waard om geleefd te worden.

'Drie keer raden'

Zijn gezicht lacht, de rolstoel schudt zachtjes van plezier

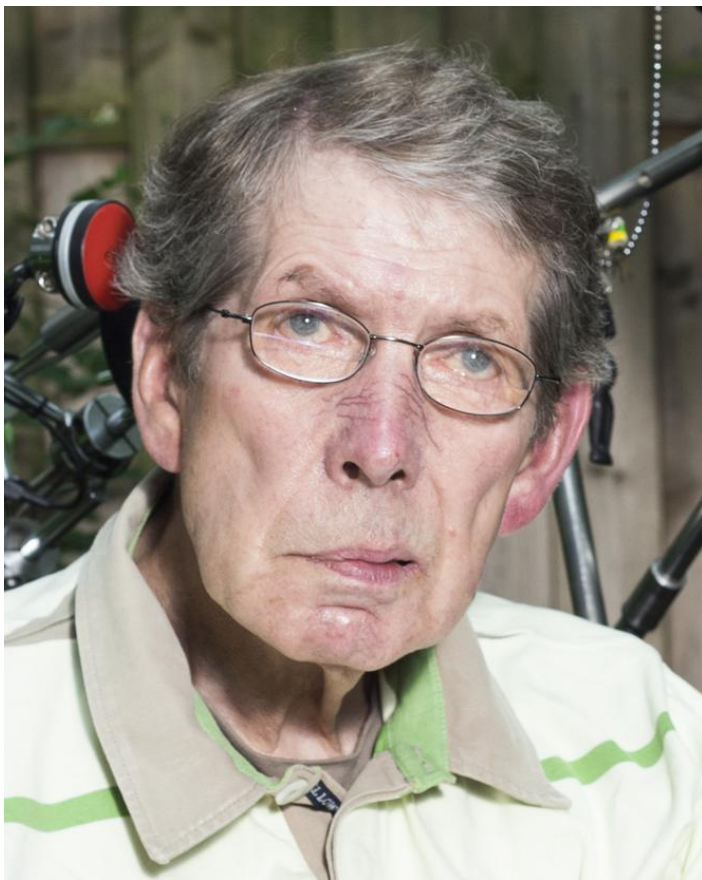
De vraag aan ex-ondernemer Wim Tusveld - in zijn achtertuin in Venlo - is of hij het leven ook de moeite waard vindt. Zijn ogen zwijgen. De steun waarop zijn rechterarm ligt, zoekt

omhoog en naar voren zodat de rechter middelvinger van Tusveld boven de rode trackbal op de computermuis komt te hangen. Tusveld veegt krachteloos over de rode bal tot de cursor in het beeldscherm van zijn notebook op de D staat. Klik. Hij veegt de cursor naar de R. Klik. De derde letter is een I. De vierde een E.

Drie? Tusveld werkt onverstoort verder. Na een halve minuut gebaart hij met zijn ogen: Kijk naar het beeldscherm. 'Drie keer raden', staat er. Zijn gezicht lacht, de rolstoel schudt zachtjes van plezier.

Neuropsychologe Femke Nijboer is de dertig interviews aan het analyseren voor een publicatie in een vakblad. Ze noemt het 'tegenintuïtief' dat een vrijwel complete verlamming gepaard kan gaan met een gelukkig leven. Het onderwerp fascineert haar al vanaf haar 23ste toen ze voor het eerst kennis maakte met een LIS-patiënt in Duitsland, omdat ze bouwt aan zogenaamde braininterfaces. Met deze computertechnologie kunnen hersensignalen omgezet worden in actie. In principe is het al mogelijk met hersenactiviteit de cursor op een beeldscherm te laten bewegen. Voor dagelijks gebruik is de techniek nog niet goed genoeg.

Nijboer: 'Voor mij hangt een goed leven samen met presteren, iets teweegbrengen, een carrière. Dat iemand zonder dat alles geluk kan bereiken met een lichaam dat totaal niet functioneert, vind ik bijzonder. In de westerse wereld denken we dat geluk maakbaar is. Als je het leven door omstandigheden niet zo kunt inrichten als je zelf wilt, zou je dus ongelukkig kunnen worden. Dat blijkt nu niet per se het geval.'



Wim Tusveld. © Kiri Pruntel

Dezelfde levenskwaliteit als gezonde mensen

Dertig interviews zijn niet maatgevend, benadrukt Nijboer. Maar haar conclusies sluiten naadloos aan op die van andere kleinere én grotere studies, zoals die van de Belgische neuropsychologe Marie-Aurélié Bruno van de Coma Science Group in Luik. Zij enquêteerde in 2011 65 Frans-talige patiënten van wie ruim 70 procent voldoende levenskwaliteit rapporteert. Een kleine 30 procent noemde zichzelf ongelukkig. Van hen verlangde 7 procent naar euthanasie. De Universiteit van Tübingen concludeerde in 2009 dat LIS-patiënten ongeveer dezelfde levenskwaliteit vermelden als gezonde mensen van dezelfde leeftijd.

Het onderzoek naar de levenskwaliteit van locked-in-patiënten kent nogal wat valkuilen. Ten eerste gaat het om een kleine onderzoekspopulatie - het betreft nu eenmaal een zeldzame aandoening. De uitkomsten kunnen vertekend zijn, omdat patiënten die zich diepongelukkig voelen waarschijnlijk minder geneigd zijn mee te werken. De communicatie verloopt traag. Sommige interviews die Nijboer hield, duurden bijna een dag, terwijl ze hooguit twee uur effectief had kunnen communiceren.

Tusveld heeft het geluk dat hij, behalve zijn ogen, ook zijn hoofd, tong, gezichtsspieren en één vinger kan bewegen. Met die ene vinger reist hij de hele wereld over, via het wereldwijde web. Met die ene vinger communiceert hij met alles en iedereen, via de mail. En hij kan schilderen. Op zijn laptop tovert hij zelfgemaakt aquarellen tevoorschijn en acrylschilderijen. Een dame met hoed, een zonnebloem, een levensgroot oog. Allemaal geschilderd met een penseel vastgeplakt aan die ene werkende vinger.

De ernst van de verlamming is - bizar genoeg - niet bepalend voor de kwaliteit van leven die de patiënten ervaren. Dat blijkt uit de interviews van Nijboer en uit eerdere studies. Onderzoekers spreken dan ook van de 'disability paradox': tegen alle verwachtingen in rapporteren zeer invalide mensen vaak een hoge levenskwaliteit.

'Een 9'

Welk rapportcijfer geeft Tusveld aan zijn leven? Hij tikt het cijfer in en zet de stemcomputer aan. 'Een 9', zegt een blikken mannenstem. Geheel volgens de disability paradox kan ik moeilijk geloven dat ik het goed heb verstaan. Bereidwillig activeert Tusveld zijn stemcomputer opnieuw. 'Een 9', herhaalt de blikken man. Tusveld kijkt er triomfantelijk bij. Alsof hij zeggen wil: 'dat heb ik je toch gezegd!'

Lastige vragen, zoals wat zijn leven de moeite waard maakt, beantwoordt Tusveld via de mail. 'Ik vind het een mooie gedachte dat we allemaal iets unieks hebben. Iets wat we bij onze geboorte hebben meegekregen - vrij van opvoeding, genen of iets anders. Het klinkt wellicht vaag, maar het is een fijne gedachte en dat is voor mij genoeg. Je kunt dit ook wel ziel noemen of essentie of levensdoel.'

Een frappant gegeven is dat de omgeving, artsen, verpleegkundigen en familie, het levensgeluk van de patiënt stelselmatig te laag in schatten.

Voorzichtig zijn



Wim Tusveld in het zwembad. © Privé-archief

Nijboer: 'Wij buitenstaanders denken al snel - te snel - dat het bestaan niet levenswaardig is als je vrijwel compleet verlamd bent. Het gevolg is dat sommige patiënten zich bijna genoodzaakt voelen euthanasie te overwegen. Ik ben niet tegen euthanasie, maar we moeten voorzichtig zijn met deze groep. Het medelijden van de omgeving kan zo sterk zijn dat men de patiënt ongevraagd hulp aanbiedt om uit het leven te stappen. Ik kende een man met LIS wiens vrouw graag wilde dat hij euthanasie pleegde. Hij wilde verder leven en vond haar voortdurende aandringen zo storend en kwetsend dat hij zich liet scheiden.'

Belangrijk voor het welbevinden is dat de patiënt stabiel is. De eerste jaren na zijn hersenstaminfarct in 1996 waren voor Tusveld onvoorstelbaar zwaar. Met als dieptepunt het moment waarop hij ontwaakte uit coma, na ruim drie maanden. Langzaam drong het besef door dat hij alles kon horen, zien, voelen en begrijpen, maar niet kon communiceren en niet kon bewegen. Een heldere geest in een klomp vlees, zoals hij het zelf omschreef in zijn boek *Wat ik nog zeggen wil* uit 2004. Het duurde drie jaar voordat Tusveld beetje bij beetje zijn levensgeluk hervond.

De psychologische verklaring voor het feit dat ernstige zieke mensen hun leven een ruime voldoende geven, heet 'hedonistische adaptatie', het menselijke streven naar evenwicht. Ingrijpende veranderingen verstoren de balans. De mens probeert altijd die balans te herstellen door terug te keren naar het basisgevoel van voorheen. Mensen die de loterij winnen, zitten gemiddeld na twee jaar weer op hun oude geluksniveau. Mensen die in een rolstoel terechtkomen ook. Onder geluk verstaan onderzoekers overigens niet dat mensen zich de hele tijd blij voelen, maar wel dat men het leven als zinvol ervaart en de moeite waard. Op een schaal van 1 tot 100 moeten patiënten aangeven hoe het ze vergaat op voor hen

belangrijke terreinen, zoals als contact met familie en vrienden, sociale contacten, zelfredzaamheid en mobiliteit. Ook wordt gevraagd naar depressieve symptomen, naar gedachten aan euthanasie en niet te vergeten: pijn en angst.

Bijzonder

Techniek en communicatie

Sinds 1999 is het mogelijk om ernstig verlamde patiënten te laten communiceren door met een EEG elektrische signalen uit de hersenen op te pikken. De techniek is nog niet geschikt voor dagelijkse toepassing, maar de hoop en de verwachting is dat patiënten in de toekomst – via een kapje op het hoofd dat hersen-signalen meet – apparaten kunnen aansturen. Daarbij valt te denken aan lichtschemelaars, het aan en uit kunnen zetten van de radio of letters op een scherm produceren.

De Leidse neuropsychologe Femke Nijboer organiseert begin volgend jaar een conferentie om van locked-inpatiënten te horen wat hun wensen en verlangens zijn. De meeste LIS-patiënten hebben moeite met een kap over hun schedel, omdat ze ook zonder buitenwijdige apparaten al door de buitenwereld worden aangegeapt. In de VS wordt geëxperimenteerd met elektroden in de hersenen.

In Nederland is nog geen patiënt bereid gevonden aan om zo'n experiment mee te doen. Nijboer vroeg mensen waarom. 'Mijn gedachten zijn het enige wat ik nog heb, is veelal het antwoord.'

Jannie Tusveld, de vrouw van Wim, bewondert haar man. 'Hij kijkt niet naar de dingen die hij niet meer kan, hij richt zich op zaken die nog wel kunnen. En toen ik een paar jaar geleden kanker kreeg, troostte hij mij - als ik het niet meer zag zitten. Dat is bijzonder toch?'

In zijn achtertuin, waar hij vroeger graag een beetje in schoffelde, zit Tusveld in zijn rolstoel - omringd door geraniums en hortensia's. Hij communiceert onvermoeibaar door. Met zijn ogen, hoofd, beeldscherm en zijn geleende stem. Aan energie geen gebrek. In dat opzicht lijkt hij op de beroemde Britse natuur- en wiskundige Stephen Hawking, die al decennia door de spierziekte ALS aan de rolstoel is gekluisterd.

Die vergelijking bevalt Tusveld wel. Met een zovend geluid wordt zijn middelvinger boven de computermuis gepositioneerd. 'Op vakantie met Jannie in Edinburgh werd ik vier jaar geleden door een Japanse familie op de foto gezet. Ze dachten dat ik Hawking was. Ik liet ze in maar de waan.' Tusveld lacht uitbundig. De lach zelf is geluidloos, maar de schokkerige ademtocht tussen de lachsalvo's door verraadt grote pret.