

Een beschadiging van het ruggenmerg kan allerlei gevolgen hebben, en die gevolgen zijn per persoon verschillend. In deze rubriek vertellen mensen over hun laesie.



## 'Fagen zijn voor mij een uitkomst'

### De laesie

In 2013 kreeg Arnold van den Heurik (54 jaar) heftige pijn in zijn rug en uitvalverschijnselen in zijn linkerarm. Op een MRI-scan van zijn rug was een grote tumor zichtbaar. Het bleek te gaan om een zeldzame vorm van lymfeklierkanker. 'Door de druk van de

tumor ontstond een volledige dwarslaesie C4/5. Ik ben daarvoor geopereerd en daarna heb ik een chemokuur gehad om het lymfoom te bestrijden. De chemo had succes en in 2014 ben ik schoon verklaard. Het lymfoom is verdwenen, de dwarslaesie is gebelevd.'

### Behandeling met bacteriofagen

Bacteriofagen, kortweg fagen, zijn virussen die bacteriën aanvallen. Ze komen overal voor waar bacteriën zijn, zoals op onze huid en in ons darmstelsel. Net als antibiotica kunnen ze worden ingezet om bacteriële infecties te bestrijden. Arnold van den Heurik: 'Vrij snel na de revalidatie kreeg ik mijn eerste urineweginfectie met een resistente bacterie. Het heeft meerdere ziekenhuisopnames, operaties en antibioticakuren gevergd om hiervan te herstellen. Maar mijn blaas bleef gevoelig voor infecties en ik kreeg aan de lopende band ontstekingen. Antibiotica gaven steeds meer vervelende complicaties en de bacteriën trokken zich er steeds minder van aan.'

'Naast de urineweginfecties had ik toenemende klachten vanuit een decubituswond op mijn stuit. Deze wond heb ik indertijd in het ziekenhuis opgelopen en hij wilde maar niet genezen. Gemaakte vooruitgang werd steeds teniet gedaan door infecties die met antibiotica niet afdoende bestreden konden worden. Een kennis van ons met chronische kanker had ook te maken met terugkerende infecties. Zij is na het zien een aflevering over fagen van het tv-programma *Dokters van Morgen* in contact gekomen met iemand die haar hielp met het verkrijgen

en gebruiken van fagen. Ze was erg enthousiast over de werking en adviseerde me het ook te proberen. Mijn ervaring met fagen is zonder meer positief. Bij de blaas lukt het steeds om de infecties weer weg te krijgen en bij de stuit lukt het om de wond schoon te houden, zodat die gestaag kleiner wordt. Fagen geven naar mijn ervaring geen bijwerkingen.'

'Het gebruik van fagen is in Nederland helaas nog geen goedgekeurde behandeling. Artsen mogen ze niet voorschrijven en ze worden niet vergoed. Het gaat al snel om honderden euro's en als de fagen specifiek voor jouw bacteriestam gemaakt moeten worden kost het nog meer. Flinkke bedragen, maar aangezien het voor mij een oplossing geeft voor een ernstig probleem dat met de reguliere zorg niet oplosbaar is, ben ik blij dat ik wel de keuze heb. Zelf adviseer ik mensen die iets willen met fagen om altijd eerst met hun arts te overleggen. Als je na dat gesprek nog steeds wil doorgaan, kun je op zoek gaan naar iemand die kan helpen.'

Arnold van den Heurik is bereikbaar via [bacteriofagen@heurekma.nl](mailto:bacteriofagen@heurekma.nl).

### De gevolgen

'Ik ben vanaf mijn borst naar beneden volledig verlamd. Mijn linkerarm en -hand zijn ook aangedaan en hebben weinig functie. Het betekent dat ik afhankelijk ben van hulp - bij dagelijkse dingen als opstaan en naar bed gaan of koken - en inzet van apparaten. En ik heb veel last van infecties. Heel veel dingen die ik deed, lukken niet meer. Mijn werk is weggefallen. Ik was partner bij een organisatieadviesbureau en adviseerde over de implementatie van IT-toepassingen. Mijn vrouw Anke en ik hebben vier kinderen en ik had veel lol aan het coachen van het voetbalteam van onze oudste zoon. De bedoeling was dat ik onze jongste zoons daarna zou gaan coachen. Ik sportte veel: reed mountainbike, golfde, tenniste en skiede. En ik maakte muziek: speelde piano en slagwerk. Al die dingen lukken niet meer. De beperkingen die ik heb als gevolg van de dwarslaesie zijn vervelend voor mezelf, maar nog vervelender vind ik het voor mijn gezin. Ik kan niet meer de rol van echtgenoot en vader vervullen zoals ik dat voor de dwarslaesie kon. Natuurlijk kan ik nog veel dingen wél, maar toch.'

### Leven nu

'Ik heb ons huis met domotica aangepast, zodat ik met mijn stem allerlei apparaten kan bedienen: van de tv's tot de stofzuiger en van de gashaard tot de schuifpui. In mijn dagelijks leven gaat behoorlijk wat tijd op aan artsenbezoek en het in vorm houden van mijn lijf, bij de fysiotherapeut en met mijn handbike. Je vindt een nieuwe balans, maar het blijft een leven met beperkingen. Vaak hoor je dat mensen als ze iets ingrijpends overkomt daaraan koppelen dat het ze ook iets positiefs heeft gebracht. Voor mij geldt dat niet zo: de dwarslaesie heeft mij en mijn gezin beschadigd. Maar we moeten ermee leven en ik probeer zo positief mogelijk in het leven te staan en waar ik kan mijn steentje bij te dragen. En de dwarslaesie heeft me wellicht assertiever, maar ook geduldiger gemaakt. Ik laat me niet snel meer door een arts of ambtenaar met een kluitje het riet in sturen.'

### Reacties

'Regelmatig merk ik dat ik in de rolstoel anders benaderd word dan vroeger. Mensen zien je niet altijd voor vol aan. Zo heb ik in een restaurant meegemaakt dat aan mijn vrouw werd gevraagd of 'hij' ook wijn drinkt. Of dat ik met mijn gezin over een braderie lopend door een vrouw aan mijn shirt gevoeld werd, die zei: "Wat heeft u een mooi shirt, voor een gehandicapte." Het grootste misverstand: mensen in een rolstoel zijn niet alleen fysiek, maar ook mentaal beperkt. Daarnaast realiseren mensen zich vaak niet dat een dwarslaesie zoveel meer is dan niet kunnen lopen. Als dat alles was, viel het reuze mee. Mijn motto is: juist als je lichaam het voor een belangrijk deel laat afweten, zorg dan dat je je mentale kwaliteiten ten volle benut. Blijf nieuwe dingen ontdekken, bedenken en doen!'

## Shit

Als ze tegen mij zeggen 'hou het rustig!', is het meestal gerelateerd aan: word niet ziek of poep niet in je broek. En deze uitspraak is eigenlijk altijd de goden verzoeken. De Wet van Murphy krijg je dan. Dan gaat alles mis. Mijn voorkeur gaat uit naar 'fijne dag vandaag', dat is veiliger. Bij 'denk eraan, hou het rustig' weet ik eigenlijk van tevoren al: over een uurtje gaat het mis. Vooral mijn ingewanden hebben daar een soort derde oor voor. Dan lijkt alles rustig en begint het met een klein onschuldig lijkend krampje, en dan ineens komt er een hele grote kramp en even later spast ik zowat uit mijn rolstoel van de kramp.

Vroeger, voor mijn dwarslaesie-carrière, voelde ik het aankomen. Dat is het oude normaal, dan kun je het inhouden, dan loop je braaf met samengeknepen billetjes en kleine oogjes nèt niet rennend naar de wc. Vermoedelijk is hieruit het snelwandelen ontstaan. Ook nu voel ik het aankomen, dat wel. Ik voel ook dat het komt. Maar dan is het al te laat, dan is het leed al geleden. Soms hoor ik zelfs wat er gekomen is. Dik, dun, lucht, ik kan het precies omschrijven.

Ik kan het helaas niet voorkómen en dat blijft vervelend. Wanneer doet het nooit. Zeker niet omdat iemand anders het bij mij moet opruimen. Dat je er zelf een zootje van maakt, tja, dat is nog tot daar aan toe. Maar dat een ander dat moet oplossen is zo gênant. Daar zit een stukje acceptatie wat nog heel ver ontwikkeld moet worden. Ook al is er begrip, want ik kan er echt niks aan doen. Alhoewel, misschien had ik die gyrosschotel of pittige kip niet moeten eten. Oké, ik beken. Gelukkig gebeurt het meestal zónder aantoonbare redenen, dan voel ik me iets minder bezwaard. Het is hoe dan ook altijd shit.

MIEKE VAN OSS  
PAKMEDAN.JIMDO.COM

Mieke van Oss heeft een dwarslaesie C3 en is vanaf haar schouders verlamd.