

Leven met ADCA

Deze tekst gaat over het leven met ADCA of aanverwante ataxie vorm.

De tekst is onderverdeeld in lichamelijke, geestelijke en sociale factoren.

De tekst is tot stand gekomen door ervaringen en verhalen van diverse patiënten. We willen iedereen bedanken voor zijn of haar medewerking.

Deze tekst kan dienen als basis voor een mediaoptreden voor zowel de interviewer als de geïnterviewde. Ook kan het nuttig zijn om de tekst aan een instantie te geven, aangezien het lastig kan zijn om het complete ziektebeeld in korte tijd uit te leggen.

ADCA

De afkorting ADCA staat voor autosomaal dominante-cerebellaire ataxie.

Deze ziekte is een erfelijke afwijking van de kleine hersenen. Geschat wordt dat 500 mensen deze of aanverwante afwijking hebben, maar gezien de moeilijke diagnose van de ziekte is de verwachting dat dit getal hoger zal liggen.

Door het verdwijnen van de cellen in de kleine hersenen gaat de aansturing van het motoriek steeds moeilijker. U moet dan denken aan het lopen, zien, praten, schrijven, bewegen en slikken. Dit zijn de voornaamste zaken die voor de omgeving het duidelijkst zichtbaar zijn. Er kunnen ook veranderingen optreden in stemming, gedrag, personaliteit of concentratie.



Tot op de dag van vandaag is hier niets aan te doen.

De aard van de ziekte en de hierin beschreven combinatie van factoren maken de ziekte zeer zwaar.

Vermoeidheid is een algemeen verschijnsel.

Verder hangen factoren als pijn, dubbel zien, afnemend gezichtsvermogen, blaasproblemen en het coördinatieverlies af van de plaats en de mate van de beschadiging van het DNA.

Wat de ziekte zo ernstig maakt, zijn de veelheid van factoren waarmee je als patiënt te maken krijgt. We hebben de factoren in drie delen beschreven.

1. Lichamelijke factoren
2. Geestelijke factoren

3. Sociale factoren

1. Lichamelijke factoren

Stel je reist de wereld over en je krijgt ADCA.

Zodra je begint te slingeren en moeilijker begint te praten, wordt je wereld kleiner. Er worden steeds meer drempels opgeworpen.

Je wordt moe, want alles kost meer energie. Alle bewuste en onbewuste handelingen gaan niet meer automatisch, maar er moet over nagedacht worden. Het proberen te verbergen van de symptomen, wat je vooral in het begin zal doen, kosten nog eens extra energie. Het vliegtuig, de fiets, autorijden en de bus. Alles wat normaal was in je gezonde leven, zul je langzamerhand afstand van moeten nemen.



Je gaat de drempels proberen te slechten met hulpmiddelen, maar de grond onder je voeten wordt steeds ongelijker.

Traplopen. De afstap naar buiten. De stoeprand, praten door de telefoon, koken, je glas pakken, televisie kijken, lezen, naar de keuken gaan. Op den duur wordt iets aanwijzen zelfs lastig. Koekjes eten of drinken staat gelijk aan verslikken en hoesten.

2. Geestelijke factoren

Zware factor is de erfelijkheid. Je hebt 50% kans om ADCA te krijgen, als één van de ouders deze ziekte met zich meedraagt. Het is een aanzienlijke kans dat je weet wat je toekomst zal zijn. Die kan je gezien hebben bij familieleden die ook ADCA hebben of hadden. Kan je leven met deze wetenschap? Je hebt 50% kans dat ook jij aan de beurt zal zijn.

De verhouding tussen de gelijkwaardige partners verandert langzaam, aangezien één van de twee de taak van mantelzorg op zich zal nemen. De grote angst van ouders of ze de ziekte hebben doorgegeven aan hun kinderen.

Heb je broers of zussen? En wat nou als de ene het wel blijkt te hebben en de ander niet? Hoe ga je daar dan mee om? Laat je je DNA testen? 50% kans dat er niets aan de hand is. Maar ook 50% kans dat je je toekomst weet. Kan je hiermee omgaan? Kan je er mee omgaan als je je toekomst niet weet? Iedere keer schrikken als je je evenwicht verliest?

Heb je al kinderen of zou je ze nog willen? Heb je een hypotheek of ga je die nog afsluiten? Zijn er kleine lettertjes voor mensen die hun toekomst al weten? Hoe gaan de instanties hiermee om? Ga je het je familie vertellen? Ga je het vertellen op je werk? Aan je vrienden? Als je verkering krijgt, wanneer vertel je het dan aan je eventuele partner? Doe je dat bij het eerste bioscoopbezoekje of tijdens het tweede etentje.

Je hebt werk, maar de kans is aanzienlijk dat je in een uitkering terecht zal komen. Met alle zorgen die dit met zich meebrengt. Hoe zal je baas reageren als je het vertelt? Hij zal je toch niet ontslaan? Het gebruik van hulpmiddelen als een stok, rollator of iets anders dat rolt, stel je zolang mogelijk uit, omdat je weet dat deze stap onomkeerbaar zal zijn.

Vele nachten lig je wakker.



Alle in dit artikel genoemde punten leiden ertoe dat ADCA ook een ietwat verborgen ziekte is. Het is op alle vlakken zo zwaar dat een deel van de patiënten ervoor kiest om niet naar buiten te treden met hun verhaal. Je krijgt het advies om bij de dag te leven. Bij de dag leven? Als al deze problemen op

je af komen en het heel belangrijk is dat je de juiste beslissingen gaat nemen voor de toekomst?

Als **voetnoten** willen we nog noemen dat bij 30% van de patiënten men de plaats van het beschadigde DNA nog niet heeft kunnen vaststellen. Zij leven in een nog grotere onzekerheid.

De aanverwante aandoeningen van ADCA zijn vaak iets anders overerfelijk en het verloop is wellicht ook iets anders, maar in grote lijnen is het vergelijkbaar.

3. Sociale factoren

En dan de heersende opvatting. Als je slingert dan ben je dronken. Als je niet goed kunt praten, dan heb je ze niet op een rijtje. En dat laat men soms merken ook.

En ziek zijn is naar. Dat vinden de mensen ook. Daarom is het mooi als je na drie jaar genezen bent. Dan kan men blij zijn. En anders

sluiten we het af met een onvermijdelijke begrafenis. We rouwen en gaan door met ons leven. Zo zijn we weer even met onze neus op de feiten gedrukt over hoe betrekkelijk het leven wel niet is.

Maar 25 jaar ziek? En iedere dag gaat het ietsje minder? 25 jaar lang vragen hoe het met iemand gaat en dan horen dat het weer ietsje minder goed gaat?

Nee, dat ontloop je dan wellicht liever. Dat is te pijnlijk.

Zeker voor de patiënt. Want die heeft dat in de gaten en komt soms in een isolement terecht. Zeker omdat die al af moest haken bij de sportclub en het werk. Op verjaardagen waar de ADCA patiënt binnenkomt wordt het stil. Zou dat gaan wennen?

In Nederland zijn we gewend dat als je naar de dokter gaat, er bijna altijd wel mogelijkheden zijn voor een behandeling. Voor ADCA patiënten is er helaas alleen een stevige handdruk.

ADCA staat voor de moed niet verliezen en blijven oefenen.



De ADCA denktank Facebook

De ADCA Vereniging Nederland komt op voor de belangen van de ADCA patiënten en ondersteunt wetenschappelijk onderzoek. Wilt u deze vereniging steunen, stort dan uw gift op NL30 TRIO 0198 3888 45 t.n.v. ADCA vereniging Nederland o.v.v. Onderzoek.