

Een groot deel van de ALS-patiënten is man en vijftigplus. Marieke Bakker was nog maar 23 en bezig met het vijfde jaar van haar studie geneeskunde toen ze te horen kreeg dat ze de dodelijke zenuw/spierziekte heeft. “Net als ieder ander dacht ik altijd: zoiets overkomt mij niet.”

Ze herinnert zich nog goed hoe ze in het derde jaar van haar studie geneeskunde, toen het ziektebeeld van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) werd behandeld, dacht: wat afschuwelijk, dat lijkt me de ergste ziekte die je kan overkomen. Nog geen twee jaar later krijgt de dan 23-jarige Marieke Bakker te horen dat ze zelf lijdt aan deze progressieve zenuw/spieraandoening met een gemiddelde levensverwachting van drie tot vijf jaar. In het appartement in een nieuwbouwwijk, waar ze woont met vriend André, vertelt ze over die zwarte dag in het voorjaar van 2011 die haar leven op zijn kop zette. Het begint in november het jaar ervoor met iets schijnbaar onschuldigs. Marieke bevindt zich dan voor co-schappen in Tanzania. Tijdens een duikcursus merkt ze dat het niet lukt om met haar linkerduim een knopje in haar duikvest in te drukken. Ze heeft al wat langer last van die duim, maar er weinig acht op geslagen. “Iedereen heeft weleens kramp.”

Een medestudent doet wat testjes en adviseert haar na terugkomst in Nederland even langs de huisarts te gaan. Hoewel Marieke zelf denkt dat het een klacht is die vanzelf wel weer verdwijnt, maakt ze toch een afspraak. De huisarts denkt aan het carpaal tunnelsyndroom, maar neemt het zekere voor het onzekere en verwijst de student door.

De neuroloog constateert dat Marieke niet alleen in haar duim, maar in haar hele linkerarm minder kracht heeft. Tijdens dit consult laat Marieke zelf het woord ALS vallen. Glimlachend: “Net als ieder ander dacht ik altijd: zoiets overkomt mij niet. Maar ik wilde het toch voorleggen.” De neuroloog antwoordt dat hij dát niet verwacht. Marieke: “Toen hij dat zei, dacht ik zelf ook: nee, ALS zal het inderdaad niet zijn, het zijn meestal oudere mannen die dat krijgen.”

De neuroloog stuurt haar door naar het UMC, waar ze een ochtend lang tests en onderzoeken ondergaat. Wanneer ze 's middags voor de uitslag binnenstapt in de kamer van de professor neurologie, gaan er alarmbellen rinkelen. “Hij zat daar samen met de arts-assistent en een co-assistent. Dan zal er wel iets interessants te leren zijn, was het eerste wat door me heen schoot.”



‘Ik wil liefst een gewoon leven, met een baan’



‘De eerste tijd na de diagnose was ik meer bezig met hoe het straks moet, dan nu. Ik kijk niet te ver vooruit’

> Haar vervelende voorgevoel komt uit. “De professor vertelde meteen dat het ALS was. Toen was hij stil. Als er daarna nog inhoudelijke dingen gezegd waren, denk ik niet dat ik daar ook maar iets van zou hebben meegekregen, zo overstuur was ik.”

Marieke en haar vriend hebben de dag vóór de uitslag net de sleutel van hun nieuwe appartement gekregen. “We zouden laminaat gaan leggen. Maar ik was kapot, niet alleen emotioneel, ook lichamelijk door de ruggeprik die ik voor de onderzoeken had gehad.” Terwijl haar vriend en familie de vloer leggen, kijkt Marieke vanaf een matrasje op de grond toe.

Haar eerste reactie na de uitslag was: waarom zou ik nog mijn studie afmaken, wat heeft dat voor zin? Ze besluit om samen met haar vriend een grote wens te realiseren. “Ik wilde altijd nog een keer in Peru de Inca-trail lopen. Dat hebben we toen meteen gedaan.”

Tijdens de reis heeft Marieke tijd om na te denken wat ze het liefste wil doen in de tijd die haar nog rest. “Je denkt in eerste instantie aan een zeilreis rond de wereld of zo. Maar ik kwam tot de conclusie dat ik eigenlijk een gewoon leven wil leiden, met een baan. Ik wilde niet het gevoel hebben dat ik al die jaren voor niets had gestudeerd.”

Op 15 mei 2012 haalt Marieke haar bul. Afgezien van haar vriend, naaste familie en vrienden is niemand op de hoogte van haar ziekte. Ze weet inmiddels wat ze het allerliefste wil doen: huisarts worden. Tijdens het sollicitatiegesprek voor de opleiding vertelt ze niet dat ze ALS heeft. “Ik kon immers alles nog, voelde me gewoon goed. Ik dacht: als het ziekteproces langzaam verloopt, kan ik de opleiding nog makkelijk afmaken en dan aan de slag als huisarts.”

Maar het loopt anders. Na een half jaar brengt Marieke, die merkt dat haar krachten sluipenderwijs toch afnemen, de huisarts die haar begeleidt op de hoogte. “Mijn opleider rea-

geerde geschokt, maar er vielen voor haar wel diverse puzzelstukjes op hun plaats. Zo snapte ze nu waarom ik nooit de trap opliep om thee te halen. En waarom ik bij kleine chirurgische ingreepjes liever toekeek dan dat ik ze zelf uitvoerde.”

Een paar weken daarna informeert Marieke ook de groepsbegeleider van de huisartsenopleiding. Tijdens een tussentijdse evaluatie in maart van dit jaar krijgt ze een tweede klap te verwerken als ze te horen krijgt dat ze het jaar nog wel mag afmaken, maar daarna de opleiding moet staken. “Ik had gehoopt dat we voor de fysiek zware Eerste Hulp-stage in het tweede jaar misschien vervangende taken hadden kunnen vinden, zoals in het bedrijfsleven wel gebruikelijk is. Maar helaas bleek dat niet mogelijk.”

Nog een krappe maand en dan is Marieke Bakker huisartsinopleiding af. En weer terug bij af als het gaat om de vraag wat ze de jaren die haar nog resten, gaat doen. Inmiddels heeft ze ‘ja’ gezegd op de vraag of ze ambassadeur wil worden van de Stichting ALS, en heeft ze afgelopen juni op een tandem de Mont Ventoux beklommen voor de Tour du ALS. “Als ik ingezet kan worden om mensen bewust te maken van deze ziekte, dan doe ik dat graag.”

Hoewel er inmiddels wel financiële zorgen om de hoek komen kijken, blijft de jonge arts hopen op een lichtpuntje aan de donkere horizon. “Ik was altijd goed in communicatie en consultvoering, misschien kan ik iets op onderwijsgebied doen. Of iets met patiëntenscreening, want ik zal de contacten met patiënten erg missen.” Ook het doen van onderzoek naar ALS is een optie waar ze de laatste tijd steeds serieuzer over nadenkt.

Ze laat weten ondanks alles geen slapeloze nachten te hebben. “De eerste tijd na de diagnose was ik meer bezig met hoe het straks moet, dan nu. Ik kijk niet te ver vooruit. Misschien komt dat door mijn medische achtergrond, dat ik heel nuchter ben.” <