

Barts tienerzoon heeft een hersentumor

‘Lars wil graag weten hoelang hij nog heeft, ik liever niet’

Een jaar geleden zat Lars (16) nog gewoon op school, vandaag is de jongen volledig verlamd en weet hij dat hij nooit oud zal worden. Neurofibromatose, heet het beest dat de wereld van de tiener door elkaar schudt. ‘Een tumor in zijn hersenstam kan hem fataal worden’, zegt papa Bart.

Zelf is Lars Roeyen uit Genk niet in staat om aan het gesprek deel te nemen. Praten valt de jongeman sowieso moeilijk, maar ook emotioneel is de confrontatie met zijn ziekte veel te zwaar. ‘Hij heeft de hele nacht liggen piekeren’, zegt mama Patricia. ‘Dan vraagt hij zich af waarom dit hem toch moest overkomen, wat hem nog te wachten staat en wanneer hij zal sterven. Maar dat kan niemand voorspellen. Alles is afhankelijk van de progressie van die ene tumor in z’n hersenstam, maar wat het resultaat ook is: we staan machteloos, want in de hersenstam kunnen ze niet opereren.’ ‘De voorbije maanden zijn echt een

‘Ik denk dat Lars al veel sneller dan ik besepte dat hij nooit meer de Lars van vroeger zou worden’, zegt papa Bart.

rollercoaster geweest’, gaat papa Bart verder. ‘In het voorjaar van 2013 is de diagnose gesteld. Lars had een vetbolletje op zijn achterhoofd en werd daarmee geplaagd op school. Althans, wij dachten dat het een vetbolletje was. Bij het wegsnijden bleek echter dat het vastzat op de zenuwbanen. Een tumor, zo bleek. En bijlange niet de enige. In Leuven ontdekten ze achttien knobbelletjes, verspreid over z’n hersenen en ruggenmerg. De hele zomer werden er onderzocht gedaan, tot we in september de

finale diagnose kregen: neurofibromatose type II.

Wat houdt dat in?

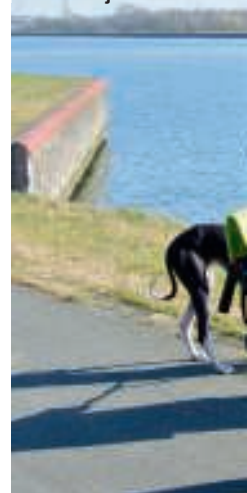
Door een foutje in het DNA ontwikkelt Lars voortdurend goedaardige tumoren op de zenuwbanen. Genezen kan niet, behandelen evenmin.

Zijn die gezwellen gevaarlijk?

Ja, want ook goedaardige tumoren kunnen veel schade aanrichten. Lars had een grote tumor die z’n hersenstam opzijdrukte, waardoor hij meer



Na vier maanden Leuven mocht Lars half maart weer naar huis. ‘En dat heeft hem goedgedaan’, vertelt zijn vader.



'Lars is palliatief, da's iets helemaal anders dan terminaal. Terminaal wil zeggen dat je je laatste dagen leeft, palliatief wil zeggen dat er geen genezing meer mogelijk is, maar daarom hoef je nog niet meteen te sterven. Sommige mensen zijn jarenlang palliatief.'



Hoe nam hij dit nieuws op?

Hij heeft het hier erg moeilijk mee gehad. Wij allemaal trouwens. Je moet weten: toen Lars op 19 november het ziekenhuis binnenging, hoopte hij de achteruitgang van z'n lichaam te stoppen. In het beste geval zou hij weer normaal kunnen stappen, in 't slechtste geval zou er geen merkbare verandering zijn. Maar Lars werd wakker en bleek volledig verlamd. Die schok mag je niet onderschatten. Er zijn momenten geweest dat hij het absoluut niet meer zag zitten en niet meer in revalidatie geloofde. Ik kan je verzekeren: de gesprekken die wij toen met onze zoon hebben gevoerd, waren zeer zwaar. Wij zijn geen psychologen, wij weten niet wat we mogen, kunnen of moeten zeggen. En we wilden niet nog meer schade aanrichten. Maar uiteindelijk heeft het wel geholpen, Lars zette door.

'Ik zou alles doen om het leven van mijn zoon te redden. Zelfs in zijn plaats sterven, mocht dat helpen'

en meer lichaamsfuncties begon te verliezen. Hij kreeg last in zijn armen en stappen ging nog moeilijk. De dokters hoopten dit te kunnen stoppen door de tumor weg te snijden.

Vandaag is Lars volledig verlamd. Waar liep het mis?

De ingreep duurde zo'n tien uur, rond halfzeven 's avonds kregen we telefoon dat ze Lars gingen wakker maken. Maar toen de professor even later naar ons kwam, zagen we meteen aan zijn gezicht dat hij geen goed nieuws had. (stil) Lars' rechterkant reageerde niet meer. Of dat tijdelijk was of niet, kon men ons niet zeggen. Op de scans is alleszins geen hersen- of zenuw schade te zien.

Julie hoopten lange tijd dat Lars weer de oude zou worden. Was die kans reëel?

Ja, want ook de artsen geloofden erin. Lars kreeg ergotherapie en kine, maar uiteindelijk heeft het allemaal niets geholpen. Ik denk dat hij al veel sneller dan ik beseftte dat hij nooit meer de Lars van vroeger zou worden.

Wanneer kwam dat besef bij jou?

Eind december. Ik schoot 's ochtends wakker met de bedenking: 'Als deze tumor al zoveel schade heeft aangericht, wat moet dat dan met de tumor die nog in de hersenstam zit?' Samen met Lars' mama ben ik naar het ziekenhuis gereden, om te horen wat we nog konden doen om hem te helpen. (verbijt z'n tranen) 'We zul-



► len de tijd die ons nog rest met Lars zo goed mogelijk proberen invullen', luidde het antwoord. In de hersenstam kan men blijkbaar niet opereren. Patricia en ik zijn toen beneden iets gaan drinken om te bekomen. Lars' leven zal beduidend korter zijn. Hoeveel, dat kan niemand ons zeggen. Da's allemaal afhankelijk van de progressie van de tumor in z'n hersenstam.

Bestaat er dan niets om die af te remmen?

Jawel, radiotherapie. Maar dat zien wij niet zitten. Lars is de voorbije maanden erg verzwakt, zowel fysiek als mentaal. Hij woog altijd al weinig, maar sinds zijn operatie weegt Lars nog maar 36 kilo en da's echt niet veel. Z'n BMI bedraagt nog maar elf (*Bij minder dan vijftien spreekt men van ernstig ondergewicht, nvdr*). Zowel wij als de dokters zijn van mening dat Lars niet sterk genoeg is om bestralingen te ondergaan. En genezen zou hij toch niet, we zouden enkel wat tijd winnen. En de vraag is maar of dat dan nog kwalitatieve tijd zal zijn.

Kan Lars zich erin vinden dat de behandeling werd stopgezet?

Ja. Na ons gesprek met de professoren zijn wij samen met de psychologe met onze zoon gaan samenzitten. Ik hoef je niet te vertellen hoe zwaar dat gesprek was. Maar Lars voelde ook aan dat dit de beste keuze was. Nog eens opereren zag hij zelf ook niet meer zitten.

Is Lars nu terminaal?

Nee. Hij is palliatief en da's een erg groot verschil. Terminaal wil zeggen dat je je laatste dagen leeft, terwijl palliatief wil zeggen dat er geen genezing meer mogelijk is, maar daarom hoef je nog niet meteen te sterven. Sommige mensen zijn jarenlang palliatief.



'Ik voel me zo machteloos', zegt papa Bart.

'Moeten toekijken hoe je kind ongeneeslijk ziek is en zelf niets kunnen doen, is vreselijk'

Hoe gaat Lars daarmee om?

Wisselend. De ene dag gaat het supergoed met hem en dan bekijken wij de situatie met onze eigen vreemde humor. Maar er zijn evengoed dagen als vandaag, dat hij heel de dag zit te piekeren over zijn toestand.

Is hij veel bezig met zijn dood?

Ja. (*stil*) Lars wil weten hoe lang hij nog heeft. En enerzijds vraag ik mij dat ook weleens af, maar anderzijds denk ik dat we dat beter niet weten en gewoon van elk moment moeten genieten.

Zowel voor jullie als voor Lars moet deze onzekerheid erg moeilijk zijn.

Enorm. Ik voel mij vooral zo machteloos. Ik zou alles doen om het leven van mijn zoon te redden. Zelfs in zijn plaats sterven, mocht dat helpen. (*zucht*) Ik vond dat vroeger zo'n cliché wanneer mensen dat zeiden, maar nu begrijp ik

maar al te goed wat ze bedoelden. Moeten toekijken hoe je kind ongeneeslijk ziek is en zelf niets kunnen doen, dat is een vreselijk gevoel.

Hoe houden jullie dit vol?

Wij leven op automatische piloot. Momenteel worden wij geleefd, ons hele leven staat in het teken van Lars. En soms denk ik, terwijl ik hem eten geef: 'Zie ons hier nu zitten.' Vorig jaar was Lars nog perfect gelukkig en nu... Het is allemaal zo snel gegaan.

De ziekte is niet erkend. Welke gevolgen heeft dat?

Vooral financieel merken we dat. Heel wat zaken krijgen wij niet terugbetaald. Of via een omweg. Zoals het aangepaste vervoer van thuis naar het ziekenhuis. Dat komt op zevenhonderd euro per rit. Gelukkig heeft het ziekenhuis iets kunnen regelen, want anders wordt dat op termijn onbetaalbaar.

■ KATHLEEN VERVOORT

Bedankt iedereen!

Om de moed erin te houden, vroeg Lars begin maart via Q-music om kaartjes te sturen. 'Ik kreeg er al meer dan 3000', zegt Lars. 'Via deze weg wil ik al die mensen bedanken, hun tekstjes helpen écht!'

Depressieve

Als het van het RIZIV afhangt, blijven werknemers met een depressie of burn-out geen maanden meer thuis om te herstellen. Sneller weer aan de slag gaan zou het genezingsproces immers bevorderen.

Vandaag wordt **FRANK VAN MASSENHOVE (59)** alom geprezen als energieke voorzitter van de federale overheidsdienst Sociale Zaken. Maar twintig jaar geleden belandde de man in een zware depressie, inclusief paranoia en zelfmoordgedachten. 'Ik ben na een maand weer aan de slag gegaan', zegt Frank, die destijds kabinetschef was van de toenmalige Gentse burgemeester Frank Beke. 'Dat was te snel. Ik ben totaal gecrasht en mijn depressie was nog erger dan voorheen. Dan heb ik zo'n drie



Frank Van Massenhove heeft een zware depressie gehad en is hervallen toen hij te vroeg weer aan de slag ging.