

'DAG NA DAG ZIE IK JOS MAAR WE MOETEN HIER

Amper een jaar geleden kreeg Marleen Cauberghe (48) te horen dat haar man Jos (50) lijdt aan de ongeneeslijke spierziekte ALS. En die ziekte vordert snel: Jos ging de afgelopen maanden enorm achteruit, spreken kan hij nog amper. 'De dokters geven hem nog hooguit twee jaar', zucht Marleen. 'Maar we grijpen elk klein moment aan om gelukkig te zijn.'

Roos Rademakers, professor neurogenetica en de dochter van 'PinUp Club'-bedenker Jef Rademakers, ontdekte na lang en intensief onderzoek een genetische mutatie in het menselijk DNA die een belangrijke oorzaak zou kunnen zijn van 'Amyotrofische laterale sclerose', kortweg ALS. Dat is een ziekte waarbij de zenuwcellen die de spieren sturen, afsterven. Patiënten raken verlamd en overlijden wanneer ook de ademhalingspijpen het beven.

'Er is echter nog veel onderzoek nodig alvorens we ALS kunnen genezen', verklaarde Roos. 'Maar we weten nu tenminste wáár we naar op zoek moeten.'

MOED

'Toch zijn wij blij met de ontdekking van professor Rademakers', aldus Marleen Cauberghe.

'Ook al komt het voor ons waarschijnlijk te laat, ik heb Jos meteen als proefpersoon opgegeven.' Een jaar geleden kregen Jos Coppens en zijn echtgenote Marleen te horen dat hij lijdt aan ALS. Dokters geven hem nog maximaal twee jaar te leven.

'Jos had al een tijdje last van rugpijn. Maar echt verontrustend vonden wij dat niet. Ik was zelf pas uit een zware depressie geraakt, waar Jos mij had uitgetrokken', vertelt Marleen. 'Wij dachten dus dat hij daar nu de weerslag van kreeg. Maar plots

begon Jos ook met een dubbele tong te praten, alsof hij dronken was. In het dorp dachten ze al dat hij aan de drank was.'

Begon je toen te vermoeden dat er iets ernstig aan de hand was?

Dat besef is pas gekomen toen we op een dag naar onze zoon Jo

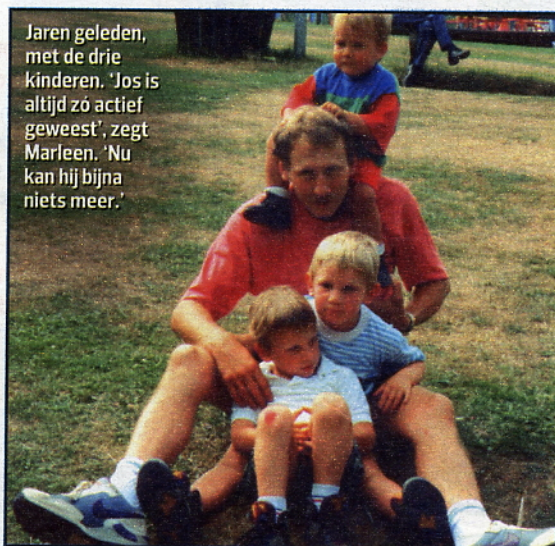


'Ik kijk niet naar de toekomst. Welke toekomst hebben we nog? We leven nu alleen van dag tot dag', zegt Marleen.

VERDER AFTAKELLEN, SÁMEN DOOR'



Marleen en Jos een halfjaar geleden, met hun kinderen Nico (links) Greet en Jo, die bij Cercle Brugge voetballt.



Jaren geleden, met de drie kinderen. 'Jos is altijd zó actief geweest', zegt Marleen. 'Nu kan hij bijna niets meer.'

gingen kijken, die tweede keer is bij Cercle Brugge. Jos kon me tijdens de wandeling naar het stadion nog amper volgen. Daags nadien zijn we naar de huisarts gestapt, die ons meteen naar de spoeddienst stuurde. Hij vreesde dat er iets met de hersenen van Jos aan de hand was. Op de herenscan was echter niks te zien. Na enkele dagen van intensieve onderzoeken is dan het harde verdict gevallen: ALS. (verbijt haar tranen) En dan ook nog eens een snel vorderende variant. Jos had op dat moment volgens de artsen nog één tot maximaal drie jaar te leven.

Het moet een immens zware klap zijn om dat te horen te krijgen.

Alles begon te draaien, ik was volledig van de kaart. Op dat ogenblik weet je totaal niet wat er allemaal op je zal afkomen. En dat weet ik nog steeds niet. Het

énige waar ik zeker van ben, is dat mijn man steeds verder zal aftakelen en dat ik hem uiteindelijk ga verliezen. Dat is zo beangstigend. (stilte)

Is Jos meteen nadat de diagnose gesteld was, met een behandeling gestart?

Een echte behandeling bestaat niet, want ALS is ongeneeslijk. In het ziekenhuis van Hasselt hebben ze hem wel meteen zware medicijnen gegeven en via de ALS-Liga zijn we in contact gebracht met professor Robberecht in Leuven, die gespecialiseerd is in het onderzoek naar ALS. Daar krijgt Jos begeleiding.

Hoe is de situatie van Jos sindsdien geëvolueerd?

Al heel snel kreeg hij moeite met eten. Daardoor is hij razendsnel beginnen vermageren. Zijn ademhaling verslechterde ook nog eens zodanig dat hij stikstof

aan het opstapelen was in zijn lichaam en zichzelf aan het vergiftigen was. Heel even hebben we gevreesd dat hij zijn vijftigste verjaardag in juni niet meer zou halen. Maar dat geluk is ons toch nog gegund geweest. Ik had 135 mensen uitgenodigd en het is een fantastische dag geweest. (begint te huilen) Ik wilde zo graag dat ze een mooie herinnering aan Jos zouden hebben in plaats van de aanblik van zijn kist.

'Plots begon Jos met een dubbele tong te praten. In het dorp dachten ze dat hij aan de drank zat'

Konden de dokters Jos intussen helpen met z'n ademhaling?

Ja, hij is twee weken in het ziekenhuis geweest waar z'n ademhaling weer op peil werd gebracht met allerlei testen. Sindsdien heeft hij ook een zuurstofmachine, waardoor het ademen weer wat beter gaat.

En z'n motoriek?

In huis kan hij nog enkele stappen zetten, maar voor de rest is Jos aangewezen op een rolstoel. Eten doet hij al een tijdje niet meer, hij krijgt nu sondevoeding. En zijn spraak is al zodanig achteruitgegaan dat hij enkel nog maar korte woorden kan zeggen. Slapen doet hij met z'n zuurstofmasker, half rechtop zittend.

Kan Jos zijn lot enigszins aanvaarden?

Nu houdt hij zich kranig. Maar toen een jaar geleden de ziekte net was vastgesteld, had hij het ▶

TUSSEN DE MENSEN

► heel zwaar. Meteen moeten stoppen met werken was ook een serieuze klap voor hem. In het begin heb ik een tijdlang heel veel schrik gehad dat hij zichzelf iets zou aandoen. Jos zei toen bijna dagelijks dat hij zich onder een *camion* ging smijten. Ik weet dat veel mensen zullen zeggen dat zo iets snel gezegd, maar niet snel gedaan wordt. Maar daar was ik toen toch niet zo gerust op. (*lange stilte*) Jos is zo bang om te sterven door verstikking, want dat staat veel ALS-patiënten te wachten.

Hoe hou jij je recht in deze moeilijke periode?

(*begint te huilen*) Ik vind nog altijd dat dit níet had mogen zijn. Mijn werk houdt mij nu voor een stuk overeind. Als magazijnier moet ik vaak van alles regelen, waardoor ik soms niet anders kan dan mijn zorgen even opzij te zetten en mij enkel te concentreren op mijn werk. Ik heb gewoon ook geen andere keuze dan volijds te blijven werken. De kosten die de toestand van Jos met zich meebrengt lopen hoog op en ik wil dat ook onze jongste dochter Greet haar universiteitsstudies kan afmaken.

Kunnen jullie een beroep doen op een uitkering?

Gelukkig wel, ja. Zo krijgen we bijvoorbeeld een budget voor hulp in huis als ik aan het werk ben. En een deel van de kosten die gemaakt moeten worden voor apparaten voor Jos, krijgen we terugbetaald. Maar lang niet alles. Mijn man is 1,92m, hij heeft dus nood aan een verlengd ziekenhuisbed en een grotere rolstoel dan het standaardmodel. En wat zeggen ze dan bij het ziekenfonds: 'Luxe-uitvoeringen moeten jullie zelf betalen.' Zo moeten we, omdat het standaardmodel van de elektrische rolstoel voor Jos te klein is, liefst 7.000 euro opleggen voor een groter model.

En dan de papieren die allemaal in orde gebracht moeten worden: de administratieve rompslomp, dat kan je je niet voorstellen.

Hoe bedoel je?

Mijn man en ik zijn getrouwd met gemeenschap van goederen, alles is dus van ons twee. En tóch mag ik geen handtekening zetten in zijn naam. Gewoon omdat Jos niet meer in staat is om een volmacht te schrijven moeten wij nu voor alle belangrijke documenten via een notaris gaan. Heel frustrerend is dat. En intussen wordt Jos met de dag afhankelijker.

Dat moet ontzettend moeilijk zijn voor iemand die altijd zo actief geweest is.

(*zucht*) Enórm. Jos heeft steeds meer hulp nodig om zich te wassen en om op tijd bij het toilet geraken. Wij zijn al 26 jaar getrouwd en zien elkaar elke dag naakt, en toch merk ik dat zich laten wassen voor hem een zéér moeilijke stap is.

Welke impact heeft Jos' ziekte op jullie huwelijk?

(*emotioneel*) Jos en ik zien elkaar graag en wat nu gebeurd is, heeft zo moeten zijn. Verder wíl ik daar niet over nadenken. Ik zie Jos elke dag verder aftakelen, maar we moeten hier nu gewoon samen door. Ik probeer daar zo luchtig mogelijk over te doen tegen Jos. De moed laten zakken, daar wordt niemand mee vooruitgeholpen. Wij knuffelen nog steeds heel veel. Ik heb mijn bed tegen het ziekenhuisbed van Jos gezet zodat we toch nog een beetje samen slapen. We proberen nog zoveel mogelijk intimiteit te creëren tussen ons, dat vind ik heel belangrijk.

Welke momenten vallen jou nu het zwaarst?

Onlangs is een vroegere collega van Jos zijn vrouw verloren aan een hersenbloeding. Zij is net geen 50 geworden. Haar begrafenis was voor mij zó confron-

Met hun dochter Greet, die nog thuis woont. 'Mijn kinderen houden mij recht', aldus Marleen.



'Ik heb Jos z'n ziekenhuisbed naast het mijne gezet, zodat we toch nog een beetje samen kunnen slapen'

terend. Dat was echt een van de moeilijkste momenten die ik de laatste maanden beleefd heb.

Praten jullie soms over het einde?

(*schudt het hoofd*) Jos kán het niet. (*stilte*) Ik zou daar met hem willen over praten, al was het maar om te weten hoe hij zijn afscheid zelf ziet. Ik zou ook heel graag de papieren in orde willen kunnen brengen voor een eventuele euthanasieaanvraag, vóór Jos niet meer in staat is om daarvoor een verklaring af te leggen. Ik maak mij daar echt zorgen over,

maar Jos is nog niet zover. 'Ge gaat mij toch niet weg doen, hé', is het enige wat hij ooit over zijn toekomst gezegd heeft. We waren toen een documentaire aan het bekijken van een ALS-patiënt die in het laatste stadium van zijn ziekte in een rusthuis werd geplaatst. Maar zo iets zou ik nooit doen.

Vind je steun in moeilijke momenten?

Ja, bij mijn kinderen. Zij zijn alles voor mij. Met hen hebben we zoveel geluk. Greet bijvoorbeeld, die nog thuis woont, is mijn grote steun en toeverlaat. Ze doet heel veel voor onze papa. En ook onze overburen George en Evelijn ben ik heel dankbaar. Op hen kan ik altijd rekenen.

Durf jij nog naar de toekomst te kijken?

Welke toekomst hebben we nog? We kunnen alleen maar leven van dag tot dag.

Proberen jullie, ondanks alles,



'Toen Jos een jaar geleden rugpijn kreeg, dacht ik dat hij de weerslag kreeg omdat hij mij uit mijn depressie had gehaald.'

► **toch ook nog van het leven te genieten?**

Ja, zo goed als we kunnen. In het begin was ik zo bang van de afpakeling dat ik Jos bijna niks meer durfde laten doen om de evolutie zo traag mogelijk te laten gaan. Maar in Leuven hebben ze mij doen inzien dat het zo geen leven is. Daarom proberen we nu zo normaal mogelijk te doen. Jos en ik gaan zo vaak mogelijk naar onze Jo kijken als hij speelt met Cercle Brugge. Jos is zo fier op hem. En ik probeer zo veel mogelijk te lachen, ook al is dat soms moeilijk. Maar ook Jos doet heel hard zijn best. Ook al leeft hij op sondevoeding, toch zegt hij nu regelmatig: 'Kom, we gaan een hapje eten.' Dan gaan we met de kinderen en hun partners naar een brasserie in de buurt en zit Jos gewoon bij ons aan tafel. Hem stilzwijgend zien genieten, dat houdt mij nu overeind. Het zijn kleine dingen, maar die momenten betekenen nu zoveel voor mij.

■ JILL DE BONT