

GRETA WAS 9 JAAR MANTELZORGER VAN HAAR ECHTGENOOT MET ALS

«Onze momentjes samen waren altijd nog de moeite»

Elk bestaan is eindig. Maar wat als de tijd dringt? Meteen toen Romain de diagnose van ALS kreeg, puurde hij met Greta het leven uit tot zijn essentie. Voor zijn dood vinkten ze een lijstje af: trouwen, muziek, reizen. Het verhaal van de zwaarste reis, die met ALS, schreef Greta nu neer. «Wij moeten nergens spijt van hebben.»

• CELIEN MOORS &
LIEVE VAN BASTELAERE •

Intussen is het twee jaar geleden dat Greta Vandeborne (75) weduwe werd. Soms glimlacht ze, soms weerklinkt haar lach luidop, maar stilaan lukt het weer om met plezier herinneringen op te halen aan Romain. «Of toch zonder dat de pijn overheerst», zegt ze, thuis in Gent. «Dat is een goede evolutie. Veel mensen gedragen zich alsof het nu echt wel tijd is om verder te gaan. Omdat het al twee jaar geleden is. Sorry, het is nog maar twee jaar geleden.»

Greta spreekt beheerst en dat past bij haar: als docente was ze 30 jaar verbonden aan de Hogeschool Gent, waar ze later een functie opnam binnen een internationale organisatie. Zo leerde ze Romain, decaan aan de EHSAL-hogeschool in Brussel, kennen. Hij was een beleerd man, met een passie voor muziek, literatuur en lekker eten, gezegend met een warme stem en een dosis humor. Kerngezond toen hij met Greta een koppel werd. In Oostende vonden de twee een plek om een nieuw leven op te bouwen na hun scheidingen. Maar amper twee maanden voor hun geplande huwelijksdatum, 1 augustus 2008, viel de hemel op hun hoofd.

«Romain was al een paar keer gevallen», vertelt Greta. «Ook zijn stem, zijn warme stem waarmee hij zoveel speeches gegeven had, werd zwakker. Na een paar onderzoeken was de neuroloog duidelijk. ALS. Romain zou nog drie tot vijf jaar leven. Op dat moment besepte ik nog niet voor welke verantwoordelijkheid ik stond. Ik zou niet alleen echtgenote, maar ook mantelzorger zijn. Wél een zekerheid: samen oud zouden we niet worden.» Romain was toen net 65 jaar.

Kans van 1 op 10.000

1 op 10.000 landgenoten krijgt ALS, een spierziekte die de motorische zenuwcellen aantast. Af en toe leven patiënten er jarenlang mee, zoals de bekende

WAT WAS ROMAIN GEK OP SHAKESPEARE. HIJ KENDE ALLE STUKKEN VANBUITEN. EN OMDAT IK ER NIET ZOVEEL VAN KENDE, MAAKTE HIJ VERTALINGEN EN SYNTHESES OP DE COMPUTER. DAT KON HIJ NOG

wetenschapper Stephen Hawking. Veel vaker is de diagnose een doodvonnis waarvan niemand de oorzaak kent en waarvoor geen medicatie bestaat. Voor Romain betekende ALS al snel: verzwakte spieren, na drie jaar een rolstoel, en haast geen stem meer. De decaan van weleer werd zwaar hulpbehoevend, Greta fulltime mantelzorger. «We waren voorbereid op een snelle aftakeling», zegt ze. «Kijk maar hoe snel Nora Tilley overleden is. Op onze huwelijksdag – toen de ziekte de hele dag door mijn hoofd spookte – was het al duidelijk dat hij mijn arm zocht voor houvast. Maar vrijwel meteen ging Romain nuchter om met zijn diagnose. Hij stelde een bucketlist op met alles wat hij nog wilde doen (glimlacht). Drie jaar is kort. Dus waaraan



Ook al zat hij in een rolstoel, Romain en Greta gingen nog zo vaak mogelijk op reis: naar Andalusië, de Provence, Italië.
Foto Vanstockstraeten

geef je prioriteit, terwijl het nog kan?» Romain wilde vooral plekken zien waar hij nog nooit geweest was. Andalusië, de Provence, Italië: de eerste jaren trok het koppel nog zeker drie keer per jaar naar het buitenland. Ze bezochten musea en concerten, klassiek en minder klassiek. Romain bucketlist werd de leidraad door het leven dat hen nog restte.

Op reis naar The Globe

Als taalliefhebber had Romain nog een kanjer van een wens. «Live een opvoering van Shakespeare meemaken, zowel in The Globe in Londen als in Stratford (waar het Royal Shakespeare Theater ligt, red.)», blikt Greta met warme gevoelens terug. «Wat was Romain gek op Shakespeare. Hij kende alle stukken vanbuiten. En omdat ik er niet zoveel van kende, maakte hij vertalingen en syntheses op de computer. Dat kon hij nog.» Toen Romain in Londen een foto wilde naast het standbeeld van William Shakespeare, eiste hij dat het beeld rechtopstaand gemaakt werd. Niet in zijn rolstoel. «Hij kon nog heel content zijn met de dingen die wél nog gingen. Zo werd ik het meest met de ziekte geconfronteerd toen hij niet meer kon eten wat hij wilde en zich continu verslikte. Maar hij kon dat accepteren. Hij was een dessertenman (glimlacht). Een taart ging niet meer, een sorbetje wel. Ook rode wijn ging eigenlijk niet, maar hij wist heel goed: die specifieke wijn drink ik wél nog (lacht).»

Weinig steun

Romain «beleefde de tijd die hem niet meer werd gegend», beschrijft Greta. Maar dat maakte de zorg niet minder zwaar. Geen moment kon Greta haar echtgenoot alleen laten, uit angst dat hij zich zou verslikken en uiteindelijk stikken. «Hoe vaak ik het Heimlich-manoeuvre moest uitvoeren en dacht dat het voorbij was... Gelukkig stond ik dan achter hem, zodat hij mijn gezicht niet kon zien. In het begin besef je niet hoe heftig de rol van mantelzorger zal worden. Daarin moet je groeien. Nu wordt er veel

aandacht besteed aan mantelzorg, maar zelf heb ik weinig steun gehad. Geen moment had ik voor mezelf. Ik heb hem zo lang mogelijk thuis verzorgd, met hulp van verpleegsters en palliatieve thuiszorg. Dat ging zolang ik hem uit en in de rolstoel kon helpen, naar het toilet, de zetel of het bed. Maar toen hij niet meer op zijn voeten kon staan, vroeg hij zelf om opgenomen te worden. Ik herinner me nog hoe ik ooit in onze slaapkamer een huilbui kreeg. Plots zat hij achter mij in zijn rolstoel. Ik heb me geëxcuseerd, dat ik niet zo moedig kon zijn als hij. We hebben toen zonder woorden op bed gezeten. En ik besloot me te herpakken.»

«Het leven werd intenser, net als onze relatie, want het einde zat eraan te komen», gaat Greta verder. «Maar elke dag werden we geconfronteerd met de terminale ziekte en met alles wat hij niet meer kon. Elk hoofdstuk in mijn boek begint met een van zijn haiku's, waaraan je kan zien hoe zijn mooie geschrift op 9 jaar tijd achteruitging. Ook onze intimiteit veranderde, wat normaal is als alle spieren afsterven. We moesten grenzen verleggen – steeds minder in plaats van steeds meer (glimlacht). Gewoon heel, heel dicht bij hem in bed kruipen, werd voldoende. En we schreven nog graag brieven naar elkaar. Of sms'jes, zelfs in dezelfde ruimte. We leerden ook relativeren, onze koppigheid niet de overhand te laten nemen. Soms vond hij dat hij me enkel tot last was. Maar of we nu samen een kruiswoordraadsel oplossen of naar Blokken keken met een glaasje champagne: altijd was ik blij dat hij er nog was. Die momenten waren nog steeds de moeite.»

Baas over zijn humor

Negen jaar lang, tot aan Romain's dood in de zomer van 2017, zag Greta het lichaam van haar man aftakelen. Maar over zijn karakter, zijn humor en zijn verstand bleef hij z'n eigen baas. Om geen detail meer te vergeten, maakte Greta notities en foto's, en bundelde al dat materiaal nu in haar boek 'Negen jaar met ALS'. De opbrengst gaat integraal naar de ALS Liga,

in de hoop de ziekte wat bekender te maken en de fondsen voor de zoektocht naar een medicijn op te krikken. «ALS is een smerige ziekte. Maar ik vond het fantastisch dat Romain nog steeds wilde reizen», zegt Greta. «Evengoed had hij depressief in de zetel kunnen blijven liggen. Hij genoot er ook nog echt van. Niet dat hij dat uitte in woorden, want dat lukte bijna niet meer. Maar ik zag het aan zijn ogen, zijn blauwe, sprekende ogen. Aan één blik had ik genoeg om hem te begrijpen. Ik zou zo'n bucketlist iedereen aanraden – al kan de invulling voor iedereen anders zijn – omdat je nadenkt over wat nog telt in het leven. Op reis aanvaardde Romain ook gemakkelijker

HOE VAAK IK HET HEIMLIJCH-MANOEUVRE MOEST UITVOEREN EN DACHT DAT HET VOORBIJ WAS... GELUKKIG STOND IK DAN ACHTER HEM, ZODAT HIJ MIJN GEZICHT NIET KON ZIEN

dat ik voor hem moest zorgen. Thuis had hij er moeite mee wanneer ik hem moest wassen, aankleden of zijn eten in kleine stukjes moest snijden. Maar in het buitenland konden we beiden vrijer ademen.»

Geen toekomst

Greta herinnert zich de laatste 9 weken. Zware weken. «Hij zag af. Mijn hart brak wanneer ik hem zag liggen. Maar zelf heeft hij zijn einde in elkaar gebokst. De teksten, de muziek voor de begrafenis, de menu's. Een glas aperitief en een glas wijn, dat wilde hij, en tomatensoep met balletjes voor een vol-au-vent met frietjes. Een dessert, natuurlijk. En geen titels meer op zijn gebedsprentje. 'Ik ben als Romain geboren en ik zal als Romain sterven', zei hij.» «Vlug na zijn dood ben ik verhuisd van



Oostende naar Gent. Ik ben toen zwaar onderuitgegaan. Ik leefde op adrenaline, maar was uitgeput. Nu maak ik er dag per dag het beste van, maar een toekomst zie ik niet meer. In plekken waar we samen geweest zijn, probeer ik troost te vinden. Maar als ik ergens kom waar we nooit zijn geraakt, overheerst een niet te stuiten gemis. En wanneer iemand overlijdt, zal ik niet meer achteloos iets op het rouwkaartje schrijven. Als ik geen zinvolle woorden vind, dan beter niets.» «We hebben alles uit het leven gehaald wat erin zat», besluit Greta. «Wij moeten nergens spijt van hebben. Daardoor is de leegte ook zo groot. Maar kopje-onder ga ik niet meer. Ik leerde het verdriet te laten komen. En morgen zie ik wel weer.»



'Negen jaar met ALS', Willems uitgeverij, 222 blz, beschikbaar vanaf 20 oktober.