

IceBucketChallenge

“Toen ik ook in mijn dromen verlamd was, besepte ik pas echt dat ik aan ALS leed”



Jan droomde altijd al van een reis naar de Noorse fjorden. "Na mijn pensioen zou ik het ervan nemen. Toen ik ziek werd, durfde ik niet meer. Nu is het waarschijnlijk te laat, hé?" Enkele weken later vertrokken Jan en Annemie toch. FOTO'S GVA

Nadat eerder Justin Timberlake, Cristiano Ronaldo en Bill Gates een volle emmer ijswater over hun hoofd kieperden, overspoelt de koele hype - onder meer dankzij Vincent Kompany, Stef Wauters, Bart De Wever en onze koning - nu ook ons land. #IceBucketChallenge heet de uitdaging, de strijd is die tegen de dodelijke ziekte ALS. Maar wat doet dat nu met een mensenleven, ALS? Het voorbije jaar volgde journalist **Marijn Sillis** de onfortuinlijke Jan De Cock.

Het laatste jaar van een patiënt met een vreselijke neurologische ziekte

Tot 2012 staat Jan De Cock bekend als een simpele, sympathieke schoenverkoper uit Aalst. In september van dat jaar valt het de man op dat zijn linkerhand af en toe trilt. Vlak voor de jaarwisseling krijgt hij zijn doodsvonnis: ALS. Vandaag zijn we twee jaar verder en is Jan niet meer. Zo vreselijk hard gaat die vreselijke ziekte.

NAJAAR, 2012

10 december 2012. In het Gentse UZ meldt de neuroloog dat alle andere neurologische aandoeningen uitgesloten zijn en dat Jan ("1959) bijgevolg aan ALS lijdt. Drie dagen voor Kerstmis, na de schoolexamens, melden Jan en zijn echtgenote Annemie het nieuws aan hun vier kinderen. "Oef, geen kanker", zeggen die. "Nee, nog erger", denken Jan en Annemie.

Wanneer drie maanden eerder, in september 2012, de linkerhand van Jan trilt, vermoedt de zaakvoerder van Pedilux dat er in zijn nek een zenuw gekneld zit. Een inspuiting biedt geen soelaas. De trillingen verergeren, de linkerarm wordt zwakker. "Ik kreeg een briefje om naar de neuroloog te gaan. Daarop stond: ALS? Omdat ik me stilaan zorgen maakte, had ik de enveloppe op voorhand opengedaan en botste ik op internet op een nachtmerrie", vertelt Jan in oktober 2013. "Die maandag keek de dokter naar mijn tong en vingers: 'Ja, dat is duidelijk ALS. Was u al op de hoogte, meneer? Neen? Het vervelende werk laten ze altijd aan ons over.' Ik werd doorgestuurd naar het Neuro-musculair Referentiecentrum (NMRC). Ik was nog niet bekomen van de dodelijke diagnose of ik moest al praktische dingen als een rolstoel regelen. Ik kon het niet geloven: waarom moet die uitzonderlijke ziekte juist mij overkomen?"

VOORJAAR, 2013

Enkele weken nadat Jan de diagnose krijgt, beslist hij zijn schoenenwinkel over te laten. De symptomen breken een voor een door. "Toen ik de diagnose kreeg, dacht ik: Ik heb ALS, ik weet dat dat niet goed is, ik zet mijn oogkleppen op en kijk niet meer naar de toekomst. Ik heb ooit een stevige hartoperatie ondergaan, tijdens de zware revalidatie daarna had ik een doel voor ogen: elke dag vooruitgang boeken. Nu is het andersom. Elke sessie met de kinesist is een tik. Sinds de diagnose is er nog geen enkele dag beter geweest dan de vorige. Geen enkele. In het beste geval blijf ik een dag hetzelfde. Het smerige aan ALS is... Er is maar één constante: achteruitgang."

Jan wil wel nog vechten in het voorjaar van 2013. Hij doet mee aan een experiment aan de universiteit van Utrecht. "Ik dacht: Ik zal het hier wel waarmaken, mij zullen ze niet liggen hebben. Om de twee weken reden we naar Nederland. Maar dat was zo... dubbel. Als ik het rationeel bekeek, wist ik dat ik dat experiment nooit kon volhouden. Maar het was toch iets, een sprankeltje hoop. Uiteindelijk komt het moment waarop je je bij je lot moet neerleggen."

Het Aalsterse carnaval maakt Jan mee met een wandelstok, ondertussen heeft hij zijn eerste rolstoel besteld. In de paasvakantie zit hij ook constant in dat ding. "Een eerste mijlpaal." Een volgende komt wanneer zijn rechterarm dienst weigert. "Om zijn volmachten te geven, moest hij een document van de notaris ondertekenen - het lukte niet meer. Daar had hij het héél lastig mee", zucht Annemie.

HERFST, 2013

Tijdens een van onze gesprekken looft Jan zijn vier kinderen. Ze zijn op dat moment 12, 14, 16 en 18. "Eigenlijk gaan ze er goed mee om, ze helpen me ook altijd. Als ik vraag om iets aan te geven of met me naar het toilet te gaan, dan zeggen ze nooit: 'Nee, ik wil dat niet doen.' Ze passen zich aan, toch niet evident voor zo'n jonge kinderen." Hij valt even stil. "Als er momenten zijn dat... dat de zin er een beetje uit



Jan De Cock.

“Je wordt depressief als je jezelf opsluit. Maar je kan niet anders, de ziekte isoleert je volledig.”

WALTER VRIENDEN VAN JAN

“In het beste geval blijf ik een dag hetzelfde. Het smerige aan ALS is... Er is maar één constante: achteruitgang.”

JAN DE COCK ALS-PATIËNT

is, geeft dat toch wat nieuwe moed."

De kinderen hebben nog de toekomstplannen die Jan niet meer heeft. "Vroeger plande ik alles een jaar op voorhand, nu durf ik zelfs geen twee weken meer vooruit te kijken." De gewone rolstoel heeft plaatsgemaakt voor een elektrische. Het huis heeft een tillift, het interieur is ingesteld op ALS, de auto op de oprit is vernieuwd. "Ik kan de deur niet meer openen, kan geen telefoon meer beantwoorden. Als Annemie boodschappen doet, ben ik soms een uurtje alleen. Dan zit ik hier opgesloten. Soms gaat de bel en zie ik mensen opnieuw de oprit afwandelen. Of rinkelt de telefoon en kan ik alleen luisteren tot het voorbij is. Het ergste... In een later stadium zal ik opgesloten worden in mijn eigen lichaam. Op den duur zal ik niet meer kunnen bewegen of praten. Nu zit ik in een cruciale fase, als die overschreden wordt, ben ik volledig afhankelijk. Dan - ja, dan weet ik het niet."

Aan het einde van dat gesprek in een zacht herfstzonnetje herinnert hij zich de woorden van een verpleegster - dat ze nog patiënten heeft gekend die zo snel achteruitgingen, maar dat die op een bepaald moment wel stabiliseerden. "Je kan er nog het beste van maken", zei de dame. "Als bedlegerige." Het is vooral dat woord dat door Jans hoofd spookt. "Nu stap ik nog elke ochtend op tijd uit mijn bed - uit principe. De kinderen zeggen soms: 'Waarom blijf je niet rustig liggen, vake?' Neen, dat doe ik niet. Uit dat bed! Anders voel ik me ziek. Want dat is het rare, hè: eigenlijk voel ik me helemaal niet ziek. Ik heb nergens pijn. Lange tijd heb ik gedacht: ik zit in mijn rolstoel, maar als het nodig is, sta ik op en wandel ik weg. Als ik neerzit, voel ik niet dat mijn spieren weggekwijnd zijn. Het beseft is pas enkele weken geleden gekomen. Tot dan droomde ik dat ik nog heel actief was: wandelen in de bergen, zeilen op zee. In mijn slaap was ik nog steeds de man van twee jaar geleden. Maar toen was ik ook in mijn dromen voor het eerst verlamd."

HERFST, 2013 (BIS)

In september 2013 ontmoet Jan na lang twijfelen voor het eerst lotgenoten, op een contactmoment van de ALS Liga. Twee maanden later gaat hij met enkele andere patiënten wandelen in Bloso-domein Hazenwinkel. Een van de deelnemers zegt: "De tijd vliegt. En hoe langer, hoe sneller." De tijd speelt in ieders nadeel, maar vooral in dat van ALS-patiënten. Annemie vertelt halverwege de tocht, buiten het gehoorveld van Jan: "Het is slechter geworden, hij heeft opnieuw veel moeten prijsgeven."

Een van de vrienden van Jan, Walter, gaat in discussie met een gezonde wandelkameraad. Die houdt vol dat ALS-patiënten zich niet mogen afsluiten. "Dat is juist het probleem", zegt Walter. "Je wordt inderdaad depressief als je jezelf opsluit. Maar je kan niet anders, de ziekte isoleert je volledig." Niet veel later zegt diezelfde Walter: "Je verwordt tot een plantje. Maar wel een plantje dat verdomd goed beseft dat het jeukt en zelf niet meer kan krabben."

Na twee uur wandelen is er koffie en gebak. De echtgenotes helpen de mannen met hun drank en cake. Het gezelschap overlegt over ideale vakantiebestemmingen voor rolstoelpatiënten. Er worden plannen gemaakt, tips uitgewisseld. Websites gedictieerd en genoteerd. Over een bepaalde korting wordt het volgende gezegd: "Je moet het allemaal zelf maar ondervinden. En niemand die je ook maar een beetje kan helpen met wat je allemaal moet doen. Als ALS je leven overhoop gooit, zou er iemand moeten zijn die alles even overneemt." Annemie: "Toen Jan net ziek werd, wist ik niet wat er allemaal moest gebeuren. Het is rondrijden, bellen, vragen, aanvragen invullen. Zo frustrerend. Vooral omdat de toen nog mooie dagen zo snel verstrekken."

De jassen worden opnieuw over de hoofden getrokken. Zelfs dat is niet langer evident. "Ik

heben speciale jassen en broek gekocht, zagezegd nuttig voor verlamde rolstoelgebruikers", vertelt Annemie. "Het heeft me veel geld gekost, maar beter zijn we er niet van geworden." Jan verdwijnt in zijn Ferrarirode rolstoel in de schemering. In november wordt het snel donker.

VOORJAAR, 2014

Na de jaarwisseling, waarbij niemand Jan het allerbeste kan wensen, spreken we opnieuw af. Op een paar weken tijd is Jans stem erg achteruitgegaan. Praten lukt amper nog. Een van die pijnlijke mijlpalen waarvoor hij gevreesd heeft. "Ik kan zelfs geen hulp meer vragen." Terwijl Lukas zijn vader zacht over de buik streelt, zet hij die bijna onverstanebare woorden wat kracht bij: "Deze week vroeg hij iets, terwijl ik tv zat te kijken. Vake had iets nodig en ik heb hem een kwartier laten zitten. Ik hoorde hem gewoon niet."

Ook Jans rechterarm heeft het nu volledig opgegeven. De benen zijn overbodig geworden. "De dokter zegt dat het snel gaat, al is er geen referentie. Ik ben tegenwoordig ook na het minste vermoeid: ik sta op, de verpleegsters komen me wassen, nadien ben ik opnieuw doodop. En dan is er het slapen zelf nog: verschrikkelijk. De slijmen houden me wakker. Ik probeer ze op te hoesten, maar ik heb de kracht niet." Of zoals Annemie zegt: "We leggen hem in bed, hij kan zich niet meer verleggen. Als zijn arm 's nachts onder zijn lichaam ligt, krijgt hij pijn. Maar hij kan het niet melden."

VOORJAAR, 2014 (BIS)

Tijdens ons laatste gesprek, in februari van dit jaar, vertellen Jan en Annemie hoe een psycholoog in het UZ van Gent voor een kleine kentering heeft gezorgd. "Twee keer hebben we een gesprek gehad met een psycholoog, die laatste ontmoeting vorige week heeft ons deugd gedaan. Uiteraard praten we ook thuis over onze situatie, maar dan komen onvermijdelijk de tranen. Bij de psycholoog gaat het... neutraler. We zijn er met een zalig gevoel buitengekomen, voor het eerst sinds lang zag ik Jan opnieuw lachen. We hadden al een tijdje een probleem met het ritme van de verpleegsters. Vaak moest hij al vroeg op de avond in zijn pyjama, dan zat hij daar. Als je op zaterdagavond bezoek hebt... Jan werd daar heel ongelukkig van. De psycholoog zei ons: 'Je moet je niet laten leven.'"

In februari trekken Jan en Annemie voor Valentijn naar het zorghotel van de ALS Liga in Middelkerke. Nadien plannen ze met enkele vrienden een vakantie in Zeeland. Een paar weken later deelt het paar op Facebook foto's van de Noorse fjorden. Jans grote droom komt dan toch nog uit. Enkele maanden eerder heeft hij laten optekenen dat hij altijd van een noordelijke reis met de Noorse postboot gedroomd heeft: "Na mijn pensioen zou ik het er van nemen. Toen ik ziek werd, durfde ik niet meer. Met het vliegtuig terugkomen, in een rolstoel, hoe moet dat? Maar nu is het waarschijnlijk te laat, hè. Zo'n reis moet je in de zomer doen, toch?" Het was niet te laat.

LENTE, 2014

Op 24 mei, nog geen twee jaar nadat hij zijn diagnose heeft gekregen, overlijdt Jan in het stedelijk ziekenhuis van Aalst. De #IceBucketChallenge maakt hij niet meer mee. Op Twitter bedenkt een kennis zich: "Zijn de ALS-patiënten niet beter af met gelddonaties in plaats van die m'as-tu-vu-achtige #hype?" De ALS Liga is inderdaad op zoek naar centen om het wetenschappelijk onderzoek naar de godsgewulijke ziekte te sponsoren. Dat is ook de reden dat Jan bijna een jaar geleden instemde met deze reportage.

MARIJN SILLIS

Steun de strijd tegen ALS op www.alsliga.be.