

Emiel Goelen

Zijn gevecht tegen de ongeneeslijke zenuwziekte ALS

Zijn armen en benen zijn verlamd, spreken gaat moeizaam. 'Hij heeft een trage vorm van ALS', aldus Sonja (65), de echtgenote van ex-televisiepresentator Emiel Goelen (65). 'Sonja is mijn troost', zegt hij. 'Maar eerlijk: ik zie geen toekomst meer.'

Emiel heeft altijd gezond geleefd', zegt Sonja. 'Nooit gerookt, nooit alcohol gedronken. En dan komt een mens zoiets tegen...' Emiel Goelen was jarenlang een vertrouwd televisiegezicht, voornamelijk als bezieler en presentator van het populaire consumentenprogramma 'Op De Koop Toe'. En ook als pannelid in 'De Drie Wijzen' en 'Zeg Eens Euh!' Na zijn ontslag bij de VRT in 1997 werkte hij mee aan de magazines 'Genieten' en 'Autowereld'. Maar dat is allemaal verleden tijd. Emiel is ongeneeslijk ziek en komt z'n huis nog nauwelijks uit. Tot nu hield hij dat voor de buitenwereld verborgen. Maar hij wil niet langer zwijgen. De fatale zenuwziekte

ALS is nu algemeen bekend, door de *ice bucket challenge*. 'Maar Emiel heeft die ziekte al zes jaar', vertelt Sonja.

'Een rotziekte'

Emiel Goelen is immobiel. Z'n armen en benen zijn verlamd. 'De laatste tijd kan hij met z'n handen niks meer', aldus zijn echtgenote. 'En spreken gaat moeilijk. Hij wordt daar heel *ambetant* van. Tja, wat wil je...' Sonja leidt ons naar de living. Emiel rust in z'n relaxzetel. 'Excuseer, een hand geven kan ik niet meer.' Met z'n vingertoppen kan hij nog op het Bedieningspaneel van z'n relaxzetel drukken, zodat hij meer recht op komt te zitten. Emiel spreekt traag en stil, met krakende stem. 'Praten gaat nu ietsje beter dan enkele dagen geleden', zegt hij. 'Door



Emiel met zijn echtgenote Sonja, die dag en nacht voor haar zieke man zorgt.

nieuwe medicatie kon ik me bijna niet meer verstaanbaar maken. Ik ben ermee gestopt.'

Hoe heb je ontdekt dat je ALS hebt?
Emiel: In 2008 was dat. De winkel van Sonja hadden we laten afbreken, en we lieten er appartementen bouwen om te verhuren. De ruwbouw stond er, maar 't lag er nog vol stenen. Toen ik een schutting vastpakte, kwam ik ten val en scheurde ik m'n meniscus. Ik moest geopereerd worden. De chirurg zei: 'Over een paar

weken is 't weer in orde.' Maar het kwam niet goed. En van m'n knie ging het naar m'n voet. Ik kreeg een *dropvoet*.

Een dropvoet?

Emiel: Ja, zo noemen ze dat. Of een sleepvoet. Als je stapt, gaan je tenen telkens omhoog. Bij mij was dat niet meer zo. Ik strompelde. En het werd steeds erger. Op den duur begon ik m'n evenwicht te verliezen. Ik ben van de ene dokter naar de andere gegaan, een stuk of tien in totaal. Een neuroloog zei

langs z'n neus weg: 'Meneer, ge hebt ALS. Ge moet dat maar aanvaarden.'

Je had je uitvoerig laten testen?

Emiel: Ja. En na een EMG-test - da's met naalden - hebben de dokters gezegd: 'Waar-schijnlijk is 't ALS.' Ik wist niet wat dat was; zoals de meeste mensen toen. Het is een ingewikkelde ziekte, met zoveel verschillende vormen. Bij iedereen verloopt het anders.

Sonja: Emiel heeft een heel trage vorm, zeggen ze. Er zijn er die in twee of drie jaar al... (*stille*)

Emiel: De voorzitter van de ALS-liga heeft de ziekte al 34 jaar, las ik. Maar sommigen zijn zes maanden na de eerste symptomen al dood.

Sonja: Zoals ik al zei: Emiel heeft gezond geleefd. Hij kan mij nog overleven.

ALS wordt vaak een 'ongeneeslijke spierziekte' genoemd.

Emiel: Dat is een gevólg. Eigenlijk is het een zenuwziekte, waarbij de neuronen - dat zijn contactpunten naast je zenuwen, ofwel vanachter in je hoofd, of in je schouder - in storing komen met de zenuwen. En daardoor vallen de zenuwen uit. Maar er zijn veel mogelijkheden.

Je hebt een trage vorm. Maar je toestand gaat er hoe dan ook op achteruit?

Emiel: Elke keer als je valt, ga je een stuk achteruit. De eerste jaren liep ik nog met een stok. **Sonja:** Met een stok, of met een rollator kon hij in huis nog een beetje stappen.

Emiel: Maar buiten gaan, was al uitgesloten. Of met de auto rijden, dat gaat al lang niet meer. In het begin van m'n



Emiel Goelen

maanden zelf niks kon. En Emiel zat daar dan...
Emiel: Mensen begrijpen niet wat wij doormaken.

Misschien is het wenselijk dat jij af en toe naar een verzorgingstehuis gaat, zodat Sonja kan recupereren?

Sonja: Dat wil Emiel niet. Er zijn opvangcentra voor ALS-patiënten, revalidatiecentra...
Emiel: Ik wil niet dat je daarover spreekt. Veel mensen weten het allemaal beter: 'Ge moet naar een instelling gaan, ge moet dit, ge moet dat.' Tot ze het zelf voorhebben.

Sonja: Tot voor kort mocht niemand weten dat Emiel ALS heeft.

Emiel: Het is een rotziekte. En het gaat altijd maar verder en verder... Bergaf. In de zomer van 2013 kon ik nog zelf eten, met m'n rechterarm. Maar in de herfst ging dat al niet meer.

ziekte ging dat wel nog.

Sonja: Maar 't was gevaarlijk. In onze auto hebben we nu een speciale stoel voor Emiel. Die hebben we twee jaar geleden aangekocht.

Emiel: En om vanuit m'n relaxzetel naar m'n bed te gaan, hebben we een lift. Ik hang daar dan in, en zo kan Sonja me naar de slaapkamer brengen. En alle dorpels in huis zijn weggewerkt.

Heb je een idee wat deze ziekte bij jou heeft veroorzaakt?

Emiel: Er is over ALS heel weinig geweten. Ook niet hoe je de ziekte krijgt. Ik ben er bijna zeker van dat 't bij mij komt door *zenuwproblemen*. Stress. In het begin konden Sonja en ik ons plan trekken met z'n tweeën. Maar zij kon de zorg voor mij niet alleen blijven dragen. Nu hebben we hulp. Verschillende keren per week komt Sofie langs, een kinesiste. En Lieve, Cindy en Mila van het OCMW. En elke morgen een verpleger - Rudy Goormans - om me te wassen. We hebben een speciale douche laten bouwen, zodat ik erin kan.

Jij bent ongetwijfeld Emiels beste verpleegster, Sonja.

Sonja: Ja, maar ze hebben ge-

zegt: 'Ge moogt dat niet blijven doen, anders gaat ge er op een keer bij neervallen.' Een paar maanden geleden moest ik geopereerd worden. Een gescheurde pees. Van Emiel op te heffen en zo. Daarom heb we nu veel hulp, omdat ik twee



Emiel en Sonja in de jaren 80 met hun enige kind, Christophe.



Zoon Christophe trouwde in mei met Nele. Emiel kon alleen de burgerlijke plechtigheid bijwonen.

'Mensen begrijpen niet WAT SONJA EN IK DOORMAKEN'



Samen met o.a. Koen Crucke was Emiel vaste gast in 'Zeg Eens Euh!'. Gert Verhulst presenteerde.

'Alle dorpels in huis zijn weggewerkt en we hebben een speciale douche laten bouwen'

EMIEL

Emiel Goelen

► Hugo Symons en z'n vrouw. En medewerkers van vroeger.

En je zoon Christophe.

Emiel: Als hij kan, komt hij. **Sonja:** Hij is piloot. Hij vliegt met privéjets, momenteel zit hij in Kazachstan. Christophe en z'n vrouw Nele zijn in mei getrouwd, ze wonen bij ons in de buurt. Zij is sociologe, ze werkt voor de Stichting tegen Kanker.

Emiel: Ik heb hun burgerlijke trouw kunnen bijwonen.

Sonja: De kerkdienst en het feest, dat ging niet. Dat zou veel te zwaar en te emotioneel geweest zijn voor Emiel. Iedereen wil hem dan een hand geven, en dat gaat niet meer.

Heb je pijn, Emiel?

Emiel: Nu niet, als ik zo zit. Ik heb vooral last van m'n linkerarm, die van m'n been tot m'n vinger tintelt. Van de kou. **Sonja:** Ik leg er dan kersenpitkussens op. Dan krijgt hij ook meer bloeddorstroming.

Emiel: Die kou, daarom hebben ze die *ice bucket challenge* bedacht. Maar dat is meestal show, van mensen die zichzelf in het zonnetje willen zetten. Ik ben daar niet zo *happy* mee. En in de luchthaven kon ik een rolstoel gebruiken. En nu... Ik zou graag nog eens naar Lanzarote gaan, waar we dikwijls zijn geweest. Maar dat gaat niet meer.

Zijn er dingen waar je toch nog van kan genieten?

Sonja: Van in z'n zetel te zitten en tv te kijken.

Emiel: En van de mensen die komen helpen. Een babbeltje, of voor mij een e-mail intikken op m'n iPad. Want dat kan ik uiteraard zelf niet meer. (*stille*) Als je me vraagt hoe ik de toekomst zie: ik zie er geen meer. Ik leef van dag tot dag, met Sonja bij mij. En wat komt, daar kunt ge toch niet onderuit. ■ ERIC SEGERS

Maar is dat waar? Ik weet het niet...

Welke pillen slik jij?

Emiel: Rilutek. Op de bijsluiter staat: 'Kan uw leven één tot drie maanden verlengen.' (*zucht*) Allez, wat moet ge daarmee? Ik neem ook een antidepressivum: Sipralaxa. Luster, doodgaan op zich is niet erg, het is alleen de manier waarop. En daar heb ik geweldige schrik voor. En een leven na de dood... God bestaat niet. *Soyons sérieux*. God is iets wat de mensen bedacht hebben. Om troost te vinden.

Waar vind jij vooral troost in?

Emiel: In ons Sonja. Ik ben heel blij dat ik haar heb. Ik heb haar gezegd: 'Als gij dit zou voorhebben, ik zou ook voor u zorgen.' Ik ben niet iemand die z'n *schup* afkuist. **Sonja:** En zeggen dat Emiel en ik meer van 't leven wilden gaan genieten. Maar ja... Die ziekte heeft daar allemaal een dik kruis over gezet. **Emiel:** Twee jaar geleden zijn we toch nog op reis geweest, drie weken Florida. Ik kon toen nog staan. Ik gaf ons Sonja een arm, en zo kon ik in die vliegtuigstoel gaan zitten. En in de luchthaven kon ik een rolstoel gebruiken. En nu... Ik zou graag nog eens naar Lanzarote gaan, waar we dikwijls zijn geweest. Maar dat gaat niet meer.