

Limburgse prof helpt
Raymond van het Groenewoud
van oogproblemen af

“HET ZWAARSTE DAT IK OOIIT HEB MEEGEMAAKT”

ANTWERPEN - U hebt Raymond van het Groenewoud (64) de voorbije jaren vast wel eens met een ooglapje gezien op een foto of een podium te lande. Dat behoort nu tot het verleden, mede dankzij Maasmechelaar prof. dr. Marc De Baets, verbonden aan de Universiteit Maastricht en de Universiteit Hasselt. Samen zetten ze hun schouders onder een benefietconcert op vrijdag 20 juni in Kasteel Vilain XIII in Maasmechelen. Met Raymond, zonder ooglapje. “Ik ben Marc dankbaar voor de rest van mijn leven”, zegt hij. “En mijn vrouw, want Sigrid heeft me de weg naar Marc gewezen.”

In 2009 werd bij Raymond van het Groenewoud *oculaire myasthenie* vastgesteld. *Myasthenie* is een auto-immuunziekte waarbij de zenuwspier-overgangen worden aangetast door antistoffen, wat leidt tot spierzwakte. Bij Van het Groenewoud manifesteerde de aandoening zich in zijn oogspieren. “Ik zag alles dubbel”, zegt hij. “In die mate dat ik één oog moest afklappen. Dat hielp, al kwam het mijn dieptezicht niet ten goede. Op crisismomenten, wanneer de ziekte zich echt hard manifesteerde, vielen mijn oogleden dicht. Ik moest ze met mijn pink openduwen om te kunnen zien. Daarom droeg ik tijdens optredens vaak een zonnebril. (*denkt na*) Het was niet gemakkelijk, temeer omdat ik een tijdlang verkeerd behandeld werd. Daardoor dreigde ik helemaal onderuit te gaan. En toen kruiste Marc mijn pad. Die wist wél hoe ik mijn zicht terug kon krijgen zonder kapot te gaan aan bijverschijnselen.”

Hoe kwam u bij dokter De Baets terecht?
Van het Groenewoud: “Dat heb ik aan Sigrid (*Spruyt, zijn echtgenote, red.*) te danken. In die eerste behandeling kreeg ik cortisone toegediend. En ook azathioprine, maar daardoor kreeg ik zware leverproblemen. Ik gaf het op en dacht: *Dan ga ik nog liever met die afwijking door het leven.* Sigrid vond dat ik me te snel gewonnen gaf en is gaan zoeken op het internet, zo kwam ze terecht bij Marc.”

Dan heeft u tegen uw eigen principes in gehandeld, want zei u niet ooit: Je mag nooit luisteren naar je vrouw?
Van het Groenewoud: (*lacht*) “Ik bedoelde dat waarschijnlijk breder: dat je niet te veel moet luisteren naar anderen. Het klopt ook dat ik doorgaans zo lang mogelijk mijn eigen logica probeer te volgen, maar in dit geval ben ik toch blij dat ik naar Sigrid heb geluisterd. Ik vertelde Marc, ik geloofde wat hij zei en hij gaf me meteen weer hoop. Hij vertelde me dat hij geen enkele reden had om aan te nemen dat zijn therapie niet op mij zou werken en hij heeft gelijk gekregen.”



Ook voor mijn vrouw was het zwaar. Sigrid is bezorgder om haar kinderen en mij dan om zichzelf

Raymond van het Groenewoud

het niet per se op mijn bord.”

Van het Groenewoud: (*alsof hij een nieuwe songtekst bedenkt*) “Efter is het hoogste goed.”

Dokter De Baets, wist u meteen dat u Raymond kon helpen?

De Baets: “Ja. Maar dat hij al een behandeling had gekregen, maakte het er niet makkelijker op. Daar moesten we eerst op anticiperen en ik wist dat dat proces een hele tijd in beslag zou nemen. Het grootste probleem dat ik tijdens zo'n behandeling kan hebben, is dan ook dat de patiënt zijn geduld verliest.”

Van het Groenewoud: “Ik was geduldiger dan jij. Nadat we negen maanden geen resultaat hadden geboekt, suggereerde Marc me om misschien toch weer een beetje cortisone te nemen. Daar heb ik feestelijk voor bedankt, want ik had het gehad met dat middel. Ik zwol er van op, en dan gaat de ijdelheid meespelen, hè. Zo wilde ik er niet uitzien.”

Werd u opstandig toen u te horen kreeg dat uw eerste behandeling fout was?

Van het Groenewoud: “Nee, ik ga er altijd vanuit dat elke dokter zijn best doet om zijn patiënten te genezen. Ik vind dan ook niet dat die dokter publiekelijk aan de schandpaal moet worden genageld, omdat een mens nu eenmaal niet gemaakt is om een foutloos parcours af te leggen. Bovendien prijs ik me gelukkig dat ik niet helemaal verlamd ben geraakt, want dat had ook gekund met deze ziekte.”

De Baets: “Raymond heeft die bladzijde omgedraaid, en dat is goed. Ik zie wel eens patiënten die heel hun leven boos blijven omdat ze verkeerd werden behandeld, maar op die manier kan je nooit herstellen. Raymond is naar me toegekomen en we hebben samen vooruitgekeken, niet meer achteruit.”

Greep myasthenie hard in in uw leven?

Van het Groenewoud: “Bij momenten wel. Er waren dagen dat ik het niet meer zag zitten. Maar als ik 's anderendaags iemand in een rolstoel zag zitten, dacht ik: *Dit is een collega van mij, maar hij is*

er wel veel slechter aan toe. Ik heb meer empathie gekregen voor mensen met een beperking.”

Kon er ook een beetje worden gelachen met de ziekte?

Van het Groenewoud: “Zeker. Om mijn ene oog te bedekken, was ik op een bepaald moment overgeschakeld van een ooglapje naar huidkleurige plakkers. Op een festival in Hemiksem zag ik op de eerste rij plots een fan staan met exact zo'n plakker. Ik dacht: *Die jongen zal ook myasthenie hebben.* Toen ik goed keek, zag ik tientallen festivalgangers met zulke plakkers rondlopen. (*lacht*) Een schelmenstreek van de organisator, vermoed ik.”

U had die plakkers, samen met uw T-shirts en cd's, kunnen verkopen aan de merchandising-stand.

Van het Groenewoud: (*lacht*) “Dient er zich een gat in de markt aan, heb ik het wéér niet gezien.”

De Baets: “Ik had Raymond gewaarschuwd: *Je zal vragen krijgen over je oog.* Waarop hij: *Wélk oog? (lacht luid)* Om maar te zeggen dat er verschillende manieren zijn om met ziekte om te gaan.”

Is meneer Van het Groenewoud nu myasthenie-vrij?

Van het Groenewoud: “Nee, volledig genezen kan niet, maar we kunnen de ziekte wel onderdrukken. Er zit een fout in mijn afweersysteem, die fout moet voortdurend onder de knoet gehouden worden.”

Is Raymond eigenlijk een beetje een flinke patiënt?

De Baets: “Absoluut. (*lacht*) Hij verstaat zeer goed wat er aan de hand is en gaat daar makkelijk mee om. Daarom hebben we hem ook gevraagd mee te werken aan het benefietconcert.”

Van het Groenewoud: “Ik word vaak gevraagd voor benefieten, te vaak om er telkens op in te gaan. Maar dit is iets anders: mijn betrokkenheid is vanzelfsprekend. Als je aan den lijve ondervindt wat het inhoudt, is dat toch



Prof De Baets uit Maasmechelen kon Raymond eindelijk helpen. “Ik moest mijn oogleden openduwen met mijn pink om te kunnen zien.”

Foto's: Frederik Beyens



Raymond moest door zijn ziekte jaren optreden met een ooglapje.



nog iets anders dan in theorie weten waar myasthenie om gaat.”

Op de benefietavond kunnen geïnteresseerden ook deelnemen aan het diner van sterrenchef Alex Clevers in aanwezigheid van Raymond van het Groenewoud en zijn echtgenote Sigrid Spruyt. Hoe heeft mevrouw Spruyt die hele periode van ziekte meegemaakt?
Van het Groenewoud: “Vanuit haar moederlijkheid gezien was het zeer zwaar. Ze is bezorgder om haar kinderen en om mij dan om zichzelf. Ik denk dan ook dat ze er meer mee zat dan ik.”

Julie zijn dit jaar vijf jaar getrouwd. Wordt dat gevierd?

Van het Groenewoud: “Wij vieren dat elke dag!”

Wikipedia meldt dat Sigrid destijds gestopt is als VRT-journaliste om meer tijd te besteden aan u. De periode waarin ze stopte met werken was zo ongeveer de periode waarin bij u myasthenie werd vastgesteld.

Van het Groenewoud: “Ja, maar er is geen verband, hoor. Wikipedia werkt zo'n beetje op eigen kracht, wat ik er over mezelf lees is niet altijd even correct. Ik zou een aanvraag moeten doen om een en ander te corrigeren, maar daar ben ik te lui voor. De waarheid zit 'm in de nuances, en die ontbreekt vaak op dat soort websites. Maar hoe dan ook, ik heb genoten van de goede zorgen van Sigrid, zoals ik geniet van elk moment dat we samen doorbrengen.”

Meneer De Baets, houdt u van de muziek van Raymond?

De Baets: “Zeker. Ik heb mezelf zelfs uitgenodigd op de presentatie van zijn nieuwste cd. En ik wilde natuurlijk ook graag op de eerste rij zitten.”

Al lang niet meer naar rockoptredens geweest, dokter?

De Baets: “Het was inderdaad een concert voor een staand publiek. (*lacht*) Ik heb Raymond nochtans al aan het werk gezien voor een zittend publiek, hoor, ik

ben dus al langer fan van zijn muziek. Daar zat ik, tussen meneer pastoor, de burgemeester en nog wat plaatselijke notabelen, terwijl Raymond zijn song *Opblaaspop* bracht.” (*lacht*)
Van het Groenewoud: “Ik heb die song op een melige ochtend geschreven en nu speel ik hem vaak op mijn optredens. Het is een soort reactie op feminisme, maar dan bijna onzichtbaar. Ik kwam op het idee nadat ik veel vrouwen had horen zeuren over hun man, dat mannen niet genoeg deden in het huishouden, dat het voorspel niet uitgebreid genoeg was enzovoort...”

Dus dacht ik: Ik ga ook eens zagen, en schreef ik de zin: Ik heb geen zin om kutjes in te likken. (lacht) Dat zinnetje brengt op mijn optredens stevast een geweldig shockeffect teweeg, maar daarna doe ik telkens zo onnozel dat iedereen er toch weer kan om lachen. Sigrid heeft meermaals gezegd dat het toch wel sterk is hoe ik met alles wegkom.”

Een uitspraak van u: Ik leef met een gezond gebrek aan gêne. Daar is blijkaar geen letter van overdreven.

Van het Groenewoud: “Ik word inderdaad zelden gehinderd door een schaamtegevoel.”
De Baets: (*geamuseerd*) “Het was wel leuk om te zien hoe die hoofden bij dat ene zinnetje over likken allemaal omlaag gingen.”

Van het Groenewoud: “Hilarische momenten. Ik heb het ooit gespeeld op uitnodiging van de Brugse burgemeester op een CD&V-congres. Aan het einde van dat nummer, riep ik: *En nu allemaal!* Zaten die fijne lieden dat nummer mee te zingen. Ik zie de burgemeester nog hoofdschuddend mompelen: *Niet te geloven.*”

Nog een uitspraak van Raymond: Ik denk kwaadaardiger over mijn medemens dan ik laat uitschijnen.

Van het Groenewoud: “Is het niet zo dat onvrede met jezelf altijd resulteert in onvrede met je medemens? Het is een psychologische logica die ik al wel va-

ker op papier ben tegengekomen: er is maar één oorlog en da's die met jezelf. We leren beschaafd en beleefd te zijn, net zolang als 't kan. En dan komt de explosie.”

Wat is uw oorlog met uzelf?

Van het Groenewoud: “Daarvoor moeten we samen eens naar een psycholoog gaan. (*denkt na*) Zonder in detail te treden: ik herken die oorlog bij mezelf. 't Is veel erger als je die niet herkent, en het kwaad bij de anderen gaat zoeken.”

Vier jaar geleden zei u dat u alleen maar energie kunt opbrengen voor dingen die u liggen. Hoe zit dat nu op uw vierenzestigste?

Van het Groenewoud: “Da's altijd zo geweest bij mij. Die leeftijd maakt trouwens niks los: je wordt vierenzestig, iedereen maakt je er op attent, maar dan blijkt het gewoon een dag te zijn die volgt op alle dagen daarvoor. Het is wel zo dat ik steeds meer moet betalen voor de inspanningen die ik doe, dus moet ik doseren. Daarom heb ik tegen de manager gezegd: *Niet meer dan twee optredens per week.*”

Wat best veel is.

Van het Groenewoud: “Valt mee. Twee keer kan net. Als ik het dan toch eens een derde keer doe, heb ik het gevoel dat ik een parodie van mezelf word. Dus, doseren is de boodschap. En dan heb ik het niet over medicatie, da's het vakgebied van Eric. (*lacht*) Mijn artistieke toekomst ligt min of meer vast voor de komende twee jaar. Wat daarna komt, daar denk ik niet te veel over na. Maar het zal iets met muziek zijn, dat lijkt me niet meer dan logisch. Ik zal doen wat ik aankan.”

De Baets: “Zijn ziekte is geenszins een beperkende factor. Ik kan ondertussen een busje vullen met myastheniepatiënten die ouder zijn dan tachtig, en geen van hen heeft de intentie om ermee op te houden. Van Raymond zijn we dus nog niet af en daar ben ik niet rouwig om.”

1 Het benefietconcert van Raymond van het Groenewoud, in een organisatie van Fifty One Maasland vzw, vindt plaats op vrijdag 20 juni om 20.30 uur in Kasteel Vilain XIII in Maasmechelen. De opbrengst gaat naar de Belgische Liga Myasthenia Gravis en naar biomedisch onderzoek. Meer info: www.fifty-one-maasland.be.



Jo SMEETS