

Psychologische aspecten van  
**LEVEN MET ALS**



Informatie-ervaringen-tips

Sandra de Morée



Psychologische aspecten van

# **LEVEN MET ALS**

Informatie - ervaringen - tips

door Sandra de Morée

ISBN nummer: 978-90-9028-937-3

Druk: Gildeprint, Enschede

Tekst: Sandra de Morée, gz psycholoog/psychotherapeut

afd. Medische Psychologie en Revalidatie,

Academisch Medisch Centrum Amsterdam

Redactie: Evelien Adriaan

De tweede druk werd mogelijk gemaakt door Stichting ALS Nederland



# INHOUD

Inleiding	4
Dankwoord	4
<b>1 Leven met ALS</b>	<b>5</b>
1.1 Diagnose	5
1.2 Verwerking	5
1.3 Aanpassing	5
1.4 Invloed van ALS	6
1.5 Hoop	11
<b>2 Ervaringsverhalen</b>	<b>12</b>
2.1 Ervaringsverhaal van Mark en Sanne (echtpaar met kind)	13
2.2 Ervaringsverhaal met mevrouw en meneer Van Roosen	35
2.3 Ervaringsverhaal Janna (ex-partner overleden ALS-patiënt)	55
2.4 Ervaringsverhaal van Ruud (alleenstaande man)	76
2.5 Ervaringsverhaal van de familie Yilmaz (Turkse familie met 2 dochters, vader heeft ALS)	84
<b>3 Leven met ALS, hoe doen mensen dat?</b>	<b>96</b>
3.1 Diagnose	97
3.2 Verwerking	98
3.3 Aanpassing	98
3.4 Relaties	104
3.5 Kinderen	110
3.6 Communicatie	112
3.7 Hoop	114
3.8 Professionele hulp	115
<b>4 Slot</b>	<b>118</b>
4.1 Nawoord Frank Vlasman	118

## **INLEIDING**

Dit boekje is bedoeld ter informatie voor mensen die recent de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) hebben gekregen of voor mensen die op een of andere manier betrokken zijn bij iemand met ALS. Dit boekje is geschreven vanuit een psychologisch perspectief als aanvulling op medische informatie en laat u kennismaken met het leven en het omgaan met ALS. Het eerste deel bestaat uit een inleidend hoofdstuk over de psychologische aspecten waarmee u te maken zou kunnen krijgen in de dagelijkse praktijk van het leven met ALS. Aanvullend volgen vijf uiteenlopende ervaringsverhalen van mensen met ALS en/of hun partners en een dochter die nauw betrokken is bij de zorg voor haar vader. Het laatste deel betreft een hoofdstuk waarin handvatten worden geboden om met de in dit boekje beschreven aspecten van ALS om te gaan. Daarnaast vindt u er enkele internetadressen waar u verdere en betrouwbare informatie kunt vinden. Dit boekje leent zich er prima voor om af en toe een stukje uit te lezen. De ervaringsverhalen en overige informatie kunnen los van elkaar gelezen worden.

Voorafgaand aan het lezen is het goed u te realiseren dat elk mens uniek is en zijn eigen beleving en invulling heeft van zijn of haar leven met ALS. Daarom kan de tekst bij ieder mens in meer of mindere mate van toepassing zijn. De gegeven informatie is niet gegarandeerd volledig, het is naast wetenschappelijke literatuur vooral gebaseerd op de praktijk. De verhalen van mensen met ALS en hun partners die de polikliniek bezoeken van een academisch ziekenhuis vormen daarbij het uitgangspunt.

Waar ALS staat, kunt u ook progressieve spinale spieratrofie (PSMA) of primaire lateraalsclerose (PLS) lezen.

## **DANKWOORD**

Mijn zeer speciale dank gaat uit naar de mensen die hun persoonlijke verhaal in dit boekje wilden vertellen. Zij hebben volop meegedacht over tips en adviezen voor mensen die net als zij de diagnose ALS te horen krijgen. De reden voor hen om mee te doen was zonder uitzondering 'om anderen te helpen bij het omgaan met ALS'.

# **1 LEVEN MET ALS**

## **1.1 Diagnose**

De diagnose ALS is in de meeste gevallen een onverwachte mededeling. Het is een zeer aangrijpend bericht voor patiënten, hun partners en hun naaste omgeving. In sommige gevallen hebben mensen langere tijd meerdere onderzoeken moeten ondergaan voordat er een verklaring voor hun klachten kon worden gegeven.

Dan is er eindelijk een einde gekomen aan onzekerheid en zijn de meeste mensen in eerste instantie opgelucht dat hun ziektebeeld een naam heeft. Als ze vervolgens meer informatie krijgen en dit tot hen doordringt, is de schok groot. Hoe dan ook: de diagnose ALS heeft een enorme impact op levens.

## **1.2 Verwerking**

Na de diagnose staat vaak in één klap de wereld op zijn kop. In het begin zullen vele emoties zich bij u aandienen en telkens weer in verschillende volgorde opkomen: verdriet, woede, ongeloof, berusting et cetera. Dit is heel normaal. Dit terugkerende proces helpt u de boodschap te verwerken en de betekenis ervan tot u door te laten dringen. De storm van emoties helpt ook om een manier te vinden om met deze ingrijpende verandering om te gaan. Het hebben van ALS vraagt veel van uw psychologisch aanpassingsvermogen en flexibiliteit. Dat geldt zowel voor degene met ALS, als ook voor zijn of haar directe omgeving. Niet alleen na het horen van de diagnose, maar ook later, als de ziekte vordert en er meer beperkingen ontstaan. Dit verwerkingsproces heeft tijd nodig. Voor ieder individu kan dit in een verschillend tempo en op een andere manier verlopen. Ook tussen partners kan er een verschil in beleving en verwerking bestaan.

## **1.3 Aanpassing**

Er zijn verschillende factoren die een rol spelen bij het wel of niet slagen om zich aan te passen aan deze, voortschrijdende en uiteindelijk levensbedreigende, aandoening. Vaak putten mensen uit hoe ze omgingen met bedreigende ervaringen in het verleden. Of ze putten uit vaardigheden die ze vanuit hun opvoeding hebben meegekregen om te kunnen omgaan met deze ingrijpende gebeurtenis. Karakters zijn ook gedeeltelijk bepalend voor hoe iemand omgaat met de situatie. Bijvoorbeeld: Sommige mensen delen makkelijker hun gevoelens

met anderen, of laten zich makkelijker steunen. Of: Sommige mensen zijn minder controle behoeftig dan anderen of hebben een flexibelere levensinstelling. Daarnaast is de betekenis die het voor iemand heeft om ziek (of beperkt) te zijn, van belang bij dit proces. Ook het vertrouwen dat u in uzelf heeft om met de situatie om te kunnen gaan speelt een grote rol. Daarnaast blijkt ook elke keer weer uit onderzoek hoe belangrijk het is om sociale steun te ontvangen.

Samenvattend zijn de volgende factoren van invloed bij aanpassing: opgedane ervaringen in het verleden; aangeleerde vaardigheden; karakter; persoonlijke gedachten en persoonlijke betekenisgeving rondom ziekte en beperkingen; het vertrouwen dat in uzelf over de mogelijkheid dat u een manier vindt om met ALS om te gaan; het hebben van sociale steun.

#### **1.4 Invloed van ALS**

Op allerlei terreinen kan het hebben van ALS van invloed zijn: op de relatie met de partner, de kinderen, familie en vrienden, maatschappelijke carrière, toekomstplannen, hobby's, onafhankelijkheid /zelfstandigheid, seksualiteit, kijk op het leven/kijk op sterven, et cetera.

##### **Sociale omgeving**

Of u nu alleenstaand bent of samen met anderen leeft, banden met mensen kunnen veranderen nadat bekend is geworden dat u ALS heeft. Sommige contacten verwateren of worden niet langer onderhouden. Andere banden worden juist intensiever en hechter.

##### **Mantelzorg**

In veel gevallen is de meest aanwezige mantelzorger de partner, maar het kan ook zijn dat dit volwassen kinderen, een goede vriend of een naast familielid betreft. Als de partner steeds meer hulp biedt bij dagelijkse activiteiten zoals kleden en wassen, kan dit van invloed zijn op de relatie. Rollen kunnen veranderen: de partner wordt naast partner en mina(a)r(es)geleidelijk aan een verzorger. Ook hier wordt er door fysieke mogelijkheden, de verandering van rollen tussen partners en de psychische impact van ALS een groot beroep gedaan op uw aanpassingsvermogen, flexibiliteit en bovendien op uw creativiteit. De balans vinden tussen zo veel mogelijk zelfstandig functioneren en hulp leren accepteren, als dat noodzakelijk is, kan ingewikkeld zijn. Vanuit de mantelzorger gezien speelt zich een soortgelijk proces af: de balans tussen (over)bezorgdheid, zaken uit



handen willen nemen vanuit een goede bedoeling en het laten bestaan van zelfstandigheid met soms wat risico's kan als heel ingewikkeld ervaren worden. Naarmate er langer sprake is van een steeds intensiever wordende zorg door de mantelzorger, blijkt ook dat het leven van de mantelzorger drastische veranderingen doormaakt. Vaak is er weinig tijd en slechts een beperkte mogelijkheid om het eigen leven vast te houden (werk, sociale contacten, ontspanning et cetera). De beslissing om intensieve hulp bij de dagelijkse verzorging te vragen aan buitenstaanders wordt vaak uitgesteld. Dit heeft soms vergaande gevolgen voor de mantelzorger, zowel op lichamelijk als op psychisch gebied. Mantelzorgers kunnen fysiek en mentaal uitgeput raken. Om de zorg zo lang mogelijk vol te houden, is het van belang dat hier aandacht voor is en dat de mantelzorger op tijd aangeeft extra ondersteuning in de zorg nodig te hebben.

## **Seksualiteit**

Seksualiteit maakt deel uit van kwaliteit van leven. De een vindt het een belangrijk onderdeel, een ander heeft daar mogelijk een andere mening over. Seksualiteit en wat u ervan vindt of wat het voor u betekent is persoonlijk. Seksualiteit is voor veel mensen nauw verbonden met het begrip intimiteit. Intimiteit staat voor lichamelijk contact, menselijke warmte, nabijheid en tederheid. Ieder mens heeft er in meer of mindere mate behoefte aan en dat staat los van leeftijd, geslacht, gezond zijn, ziek-zijn of geloof. Behoeftte aan intimiteit en seksualiteit blijft bij de meeste mensen bestaan, ook als ze ziek zijn. Het is natuurlijk wel zo dat als u net de diagnose heeft gehoord, uw hoofd vaak niet naar seks staat. Dat is normaal. Eerst gaat u aan de slag met verwerken van de grote klap en probeert u enige grip te krijgen op de grote verandering in uw leven. Dat kost tijd. Maar later, als u enigszins een balans heeft weten te vinden in de nieuwe situatie, zal mogelijk de behoefte aan intimiteit en seksualiteit terug komen, zowel bij u als ook uw eventuele partner (*Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperkingen. Red. W.L. Gianotten e.a. 2008*). En dan blijkt dat er allerlei factoren zijn die bij ALS horen die voor verandering zorgen op dit gebied. Deze veranderingen vergen aanpassing, in het laatste hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

## **Jong gezin**

Soms wonen de kinderen nog thuis. Enerzijds zorgt dat vaak voor afleiding en houdt het de gewone dagelijkse gang van zaken in stand. Anderzijds betekent dit een dubbele zorg voor de mantelzorger. Het stevige tempo in – en de behoeften van een dynamisch gezin komen vaak niet overeen met de behoeften aan zorg en een rustiger tempo die ontstaan bij een snel voortschrijdende ziekte als ALS en vraagt daardoor veel omschakeling.

En er kan in een jong gezin een dilemma ontstaan over wat er aan zeer jonge kinderen precies verteld kan worden over ALS.

Als u kinderen in de puberteitleeftijd heeft, zijn er vaak vragen over in hoeverre de kinderen betrokken worden bij de verzorging van de vader of moeder met ALS of bij taken in het huishouden. Dit zijn afwegingen waar geen handleiding voor bestaat en is afhankelijk van het individuele gezin, de wijze van opvoeding, de karakters en draagkracht van de kinderen.

In zeldzame gevallen (zie ook in een van de ervaringsverhalen) spelen fertiliteitsvraagstukken een rol. Bijvoorbeeld: is het mogelijk zwanger te raken terwijl de partner al ernstig ziek is of mogelijk zelfs na diens overlijden?

## **Rouw**

Tijdens het ziekteproces van ALS ervaren mensen vaak meerdere periodes van rouw. U wordt namelijk geconfronteerd met het afscheid nemen op verschillende levensterreinen en dat gaat gepaard met allerlei gevoelens die daarbij horen.

- a. U kunt bijvoorbeeld al snel gedwongen worden door lichamelijke beperkingen of door vermoeidheid om te stoppen met werken. Het gevoel van nuttig zijn voor de maatschappij of voor anderen kan hiermee worden aangetast. Collega's of het inhoudelijke werk worden vaak gemist.
- b. Toekomstplannen moeten vaak worden aangepast, mensen hadden het vaak zo anders in gedachten. U kunt zich misschien afvragen: Heb ik er wel uitgehaald wat er in zit? Ben ik tevreden met hoe mijn leven is gelopen?
- c. Het kan zijn dat verhuizing uit een geliefd huis noodzakelijk is. Vaak laten mensen daarmee een stukje geschiedenis van het gezin achter zich. En

waar komt u dan terecht en is dat ook waar uw gezinsleden in de toekomst een prettig bestaan zullen hebben?

- d. Het komt vaak voor dat ALS de spraak aantast. Mensen merken dan als eerste dat gedurende de loop van de dag het spreken meer moeite gaat kosten. Later wordt telefoneren lastiger of onmogelijk. Communicatie moet daarom via andere wegen (hulpmiddelen) plaatsvinden. Alle betrokken partijen moeten meer hun best doen om de communicatie zo optimaal mogelijk gaande te houden. Als hier niet altijd tijd en energie voor vrijgemaakt kan worden, voelen mensen met ALS zich daardoor geïsoleerder van hun omgeving staan.
- e. Vaak is er het besef dat het meemaken van het opgroeien van de (klein)kinderen er mogelijk niet meer in zit.

Deze periodes van rouw zijn normaal te noemen zolang ze deel uitmaken van het verwerkingsproces en zolang er beweging en verandering in zit.

### **Veranderingen in gedrag**

Het overgrote deel van de mensen met ALS heeft een heldere geest tijdens het hele ziektebeloop. Bij een klein percentage, rond de 10%, is er sprake van mentale en of gedragsveranderingen die in meer of mindere mate kunnen voorkomen. Bij de mentale veranderingen gaat het dan om het vinden van woorden of problemen met het geheugen. Dit kan de omgang met naasten of de verzorging soms bemoeilijken. Soms kan het ook leiden tot angst bij iemand met ALS.

### **Beslissingen nemen**

Gedurende het beloop van de aandoening ALS zijn er meerdere momenten waarop beslissingen genomen moeten worden. Beslissingen over de aanschaf van hulpmiddelen, het aanvaarden van dagelijkse zorg van buitenaf, beslissingen over medische ingrepen, zoals beademing of voeden via een maagsonde, vragen over het einde van het leven, et cetera. Daarnaast is het van belang juridisch zaken te regelen zoals nalatenschappen, pensioen of volmachten. Enerzijds weet u vaak rationeel dat het verstandig is om bijvoorbeeld hulpmiddelen aan te schaffen (vanwege lange levertijd) anderzijds ligt dit gevoelsmatig veel ingewikkelder (soms

staan een kruk of een rolstoel langere tijd ongebruikt in de gang totdat het echt niet anders meer kan). Een ander voorbeeld is het regelen van een begrafenis; dat kan u en uw omgeving rust geven omdat het goed geregeld is, maar kan ook gevoelsmatig een heel moeilijk onderwerp zijn. Ook kan het zijn dat er verschil bestaat tussen u en uw belangrijke naasten over de te nemen beslissingen.

### **Omgaan met ALS**

In de meeste gevallen lukt het mensen (vaak met ups en downs) om een manier te vinden om ondanks de ALS een nieuwe invulling te geven aan hun leven en om te gaan met de nieuwe omstandigheden. Het gevoel dat u weer een stukje controle heeft over uw leven, steun vanuit de omgeving en praktische hulpmiddelen dragen daartoe voor een groot deel bij. Ook zult u steun ondervinden van uw huisarts en van het ALS-team waarbij u onder controle blijft. Op psychologisch gebied zijn er dan vaak veranderingen ontstaan in hoe mensen naar zaken in hun leven kijken en hoe ze denken over bepaalde situaties. Het belang van deze zaken of situaties en van tevoren opgestelde psychologische grenzen kunnen verschuiven. Terwijl u misschien voorheen dacht: als ik een rolstoel nodig heb dan zou ik dat niet aankunnen. Blijkt dan nu dat het een middel is om langer met uw geliefde familie of vrienden op pad te kunnen gaan en een fijne dag te hebben. Ook lukt het mensen met ALS vaak om niet langer te blijven kijken naar de beperkingen en het verlies, maar zich meer te richten op wat waardevol is en op wat er wel mogelijk is. Toch blijft het leven met ALS zeer ingewikkeld en wordt het vaak als bevrijdend ervaren om met iemand van buiten de directe omgeving te praten, het hart te kunnen luchten. Zelfs als het allemaal eigenlijk redelijk goed gaat.

### **Somberheid en angst**

Soms lukt het mensen niet, door ontbreken van bepaalde vaardigheden of door een gebrek aan gunstige omstandigheden, om tot een bepaalde berusting te komen of om zich aan te passen aan de situatie. Het kan in die gevallen voorkomen dat gevoelens van somberheid, pessimisme, uitzichtloosheid en machteloosheid de overhand nemen. Bij een kleine groep mensen leidt dat tot depressiviteit. Ook angst kan de overhand nemen. Angst voor wat er staat te

gebeuren, angst voor de dood of spanningen/stress die zorgen dat u bepaalde dingen gaat mijden. In het laatste hoofdstuk in dit boekje wordt aangegeven wat u bij angst of depressie zou kunnen doen.

## **1.5 Hoop**

In gesprekken met mensen met ALS gaat het altijd wel een keer over hoop. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat hoop belangrijk is in het omgaan met een levensbedreigende aandoening. Het spreekwoord 'Hoop doet leven' is hierop duidelijk van toepassing. Hoop blijkt een bron van kracht, het stelt mensen in staat beter om te gaan met hun aandoening en het koesteren van hoop blijkt van invloed te zijn op de levensduur. Hoop blijkt ook een middel om psychisch lijden te verminderen. Maar hoe is het mogelijk hoop te vinden in een situatie als deze? Hoe gaat u om met het feit dat er op dit moment geen genezing mogelijk is en u plotseling geconfronteerd wordt met een sterk beperkte levensduur en met voortschrijdende lichamelijke beperkingen? Toch vinden mensen bijna altijd een weg hierin. Het is heel bijzonder te zien dat mensen al snel een vorm vinden in dit proces waarin hoop, die soms ook lijkt te veranderen tijdens het beloop van de ziekte, toch in meer of mindere mate een rol lijkt te blijven spelen.

Met dit boekje hopen we u handvatten te bieden en een kijkje te geven in het leven van anderen die ook met ALS te maken kregen. Mogelijk helpt dat u om uw eigen manier te vinden om met ALS om te gaan.

## **2 ERVARINGSVERHALEN**

*De vijf volgende verhalen tonen ervaringen van leven met ALS in uiteenlopende gezinssituaties, verschillende fasen in het leven en zijn vanuit verschillende perspectieven verteld. Het gaat om persoonlijke ervaringen en persoonlijke meningen die uiteen lopen en mogelijk wel of misschien wel helemaal niet overeenkomen met uw persoonlijke ervaringen en persoonlijke meningen.*

*De verhalen kunnen los van elkaar gelezen worden.*

*De verhalen zijn opgetekend van mensen met ALS of mensen die nauw betrokken zijn bij iemand met ALS. Er is geprobeerd zo getrouw mogelijk de spreektrant van de geïnterviewde weer te geven. Het kan daardoor lijken alsof er verschillende schrijfstijlen worden gebruikt. De namen van de mensen die hun verhaal vertellen zijn veranderd vanwege hun privacy.*

## 2.1 Ervaringsverhaal van Mark en Sanne

*Een nieuwbouwwijk in het begin van de herfst met veel groen en kleine straatjes. Er staat een WMO-unit aan het huis vast. Mark ligt op de bank voor het raam en zijn zoon van anderhalf hobbelt door de kamer. Er is volop speelgoed voorhanden waarmee hij tijdens het gesprek speelt. Sanne houdt in de gaten of hij niet te veel lawaai maakt of te druk doet. Af en toe springt hun zoon op de bank en gaat hij even bij zijn vader zitten. Dit is mijn eerste kennismaking met Mark, Sanne en Boris.*

### Voorstellen

Mark: “Ik ben 38 jaar en ik ben bloemenveredelaar, dus ik ontwikkel nieuwe bloemenrassen. Ik heb hbo Tuinbouw gedaan in Den Bosch en nog een Master of Science in Europese tuinbouw in Engeland. Op dit moment ben ik lichamelijk niet meer in staat om te werken; ik kan niet meer lopen en mijn handen zijn aangedaan. Ik heb nu hulp nodig bij veel wat ik doe.”

Sanne: “Ik ben 33 jaar en ik heb hbo gedaan in Haarlem en ik werk op een bloemen- en plantenveiling in Ede als manager marketing en communicatie. Op dit moment sta ik voor veertig uur op de loonlijst en daarvan neem ik twee uur verlof op en acht uur ouderschapsverlof. Ik sta nog volledig geregistreerd zodat ik de mogelijkheid heb om terug te gaan in uren, maar als ik dat niet wil hoeft dat niet. Ze zijn verplicht om dat aan te bieden, dus dat is goed geregeld met de personeelsmanager.”

Mark: “En dan hebben we hier nog Boris. Hij is het enige kind dat wij hebben. Hij is vorig jaar geboren en nu bijna anderhalf. Tweeënhalf jaar geleden zijn we in maart getrouwd, een jaar nadat ik al klachten had. Toen was ik dus al ziek eigenlijk maar dat wisten we toen nog niet. We wisten nog niet wat het was. We kenden elkaar toen al veertien jaar.”

### Omgaan met ziekte

Mark: “ALS kende ik niet. Ik had er nog nooit van gehoord, wel van MS.”

Sanne: “Ik kende ALS wel, van een klant die het had. Daar hebben we destijds een benefietveiling voor georganiseerd.”

Mark: “Zelf zijn we eerder nooit ziek geweest maar we zijn wel bekend met ziektes. Sanne heeft haar vader verloren aan kanker toen zij zeventien jaar was en toen ik dertien jaar was, heb ik een broer verloren aan kanker. Mijn broer was achttien jaar toen hij kanker kreeg en negentien jaar toen hij overleed. Wat ziektes betreft zit het niet echt mee in de familie. Ik kon op dat moment niet goed omgaan met het overlijden van mijn broer. Ik ging het gesprek uit de weg. Het heeft wel tien jaar geduurd voordat ik daarover kon praten. Dat is nu wel heel anders, maar toen had ik daar de grootste moeite mee.”

*“Op pure geesteskracht ga ik deze ziekte niet overwinnen anders was die inmiddels bij mij nu wel weg geweest.”*

Sanne: “Bij mijn vader ging ik dat ook uit de weg, meer dan nu. Maar dat is ook heel anders als het je partner of je ouders betreft. Mijn moeder deed toen alle zorg en regelzaken en dat moet ik nu zelf doen natuurlijk. Je bent meer medeverantwoordelijk, je voelde je toen niet hoofdverantwoordelijk. We gaan nu vooral oplossingsgericht en praktisch met ALS om. Het is dus elke keer kijken hoe we het zo makkelijk mogelijk kunnen maken voor elkaar.”

### **Leven voor diagnose**

Mark: “We waren voornamelijk aan het werken en sporten voordat ik ALS kreeg. We werkten allebei fulltime. Ik voetbalde, fietste, tenniste en daar kwam de laatste jaren darten bij. Voetbal betekent in de weekenden de wedstrijden en door de week twee keer trainen in mijn geval. Later werd dat één keer per week in het vriendenteam, maar dat betekent dat je doordeweeks een avond weg bent. En dan kwamen daar nog tennis en darten bij.”

Sanne: “Voor de diagnose trainde ik nog twee keer per week voor voetbal en ik voetbal nu nog steeds. En in de zomer fietste ik. In april houdt voetbal op en dan gingen we vanaf april wielrennen en hardlopen als daar tijd voor was. En verder veel feestjes.”

Mark: “Ja, we hebben een aardig rijk sociaal leven, we hebben veel familie en vrienden en dan heb je uiteraard veel verjaardagen. En zo lang je met zijn



tweetjes bent ren je door, dan kan dat ook makkelijker. We hadden het absoluut naar onze zin.”

## **Diagnose**

Mark: “In het najaar, twee jaar geleden, zijn de klachten begonnen. Ik ben pas na een paar maanden naar de huisarts gegaan. De onderzoeken werden pas gedaan na onze huwelijksreis. Op een gegeven moment werd ik zwakker. Dat voelde ik. Ik voelde het over mijn hele lijf. Ik dacht: Nu ben ik zo zwak geworden voor mijn gevoel dat er echt iets aan de hand is en dit is niet iets tijdelijks. Toen ben ik naar de huisarts gegaan. De huisarts heeft een bloedtest gedaan en daar kwam uit dat ik een bacterie in mijn lijf had, een streptokok. En dat bleek best een heftige te zijn en die zou ook die klachten kunnen verklaren. De huisarts vond dat mijn lijf dat zelf kon oplossen en hij heeft niets gedaan en het een poosje aangekeken. Maar een tijdje later kreeg ik spierfasciculaties (spiertrekkingen). Dat wist ik toen nog niet, ik dacht eerst dat het mijn aderen waren die aan het pompen waren. Op een gegeven moment kreeg ik door: dit zijn mijn spieren. En dat werd erger in plaats van minder. Ik ben weer naar de huisarts gegaan en die deed weer een bloedtest. De waarde van de bacterie bleek wel minder in het bloed maar het was niet weg. We hebben het nog een paar weken aangekeken en daarna heeft hij mij doorverwezen naar een neuroloog in een ziekenhuis hier in de buurt. Toen waren we al getrouwd. Dan ga je de onderzoeksmolen in en er wordt van alles getest: bloedtests, spiertests en een EMG. Met stroomstootjes en met naalden gaan ze dan kijken of ze iets vreemds vinden. Ik moest daarvoor nog eens terugkomen omdat ik geen geleiding had. Ook daar gingen maanden overheen totdat de neuroloog een vermoeden kreeg dat het ALS was. Maar dat heeft ze niet tegen mij gezegd. Zij heeft ondertussen nog twee keer een EMG gedaan en een ruggenprik om allerlei dingen uit te sluiten. Toen zij steeds zekerder werd, heeft zij mij doorgestuurd naar een academisch ziekenhuis dat deel uitmaakt van het ALS Centrum Nederland, om daar de definitieve diagnose te laten doen. De artsen hebben niet tegen ons gezegd dat ze aan ALS dachten. Zij hebben de hele tijd gezegd dat het een combinatie van een bacterie en een virus zou kunnen zijn. We hoorden pas later van hun sterke vermoedens. Dus ik heb al die tijd toch wel hoop gehouden dat het niet zo ernstig zou zijn. Toch heb je er wel in je achterhoofd rekening mee gehouden dat het ernstig zou kunnen zijn. Je voelt natuurlijk wel dat het niet goed is. Je lijf wordt steeds zwakker en dat is een vreemd gevoel,

want je kent je eigen lijf natuurlijk wel als je vier keer per week traint. Toen heb ik uiteindelijk anderhalf jaar geleden op 13 januari, twee jaar nadat de klachten begonnen, de diagnose gehoord. Sanne was er niet bij. Ik was alleen. De neuroloog had niet van tevoren aangegeven dat er al een diagnosegesprek zou zijn. De neuroloog heeft toen alleen een EMG gedaan, tussen kerst en oud en nieuw en ik kwam 13 januari terug voor de uitslag daarvan, dacht ik.”

Sanne: “Ja, ik was daar niet bij. Ik had geen idee dat er ineens een diagnose gesteld zou worden. We dachten dat er nog wel veel meer onderzoeken zouden volgen in dit ziekenhuis. Dat neem ik die neuroloog wel kwalijk, dat hij daar niet wat duidelijker in is geweest. Dan was ik natuurlijk zeker mee gegaan.”

Mark: “Die neuroloog die nu het diagnosegesprek gedaan heeft was niet degene die dat standaard deed. En dat was wel een beetje te merken, vond ik. Hij bracht het met weinig gevoel. Niet dat het voor mij iets uitgemaakt zou hebben. Hij zei: het is niet goed met uw spieren. Ik vroeg: hoe bedoelt u? Maar toen begreep ik natuurlijk al wel dat het echt niet goed was. Toen vertelde hij dus dat ik ALS had en dat er niks aan te doen was. Hij heeft wel drie of vier keer gezegd dat ik niet op zoek hoefde te gaan naar oplossingen of medicijnen of wat dan ook, want er was absoluut niks aan te doen. Dat heeft hij er wel aardig hard in proberen te rammen. Ik begreep niet goed waarom dat nodig was. Ik weet niet of ik misschien niet heftig genoeg reageerde. Misschien dat hij dacht dat ik het niet begreep. Maar dat was niet nodig want ik begreep het de eerste keer al. Dat besef je ook pas achteraf; dat hij dat wel lomp bracht. Op dat moment ben je druk bezig met het verwerken dat het nu definitief niet goed is, hoewel je daar wel al een beetje rekening mee gehouden hebt. Ik ben zelf naar huis gereden, dat ging wel, maar toen duurde het wel een hele poos voordat dat ik Sanne te pakken had. Dat was heel naar. En dat had voorkomen kunnen worden als zij had geweten dat we een diagnosegesprek zouden hebben, dan was ze er gewoon bij geweest.”

Sanne: “Ik zat net in een vergadering.”

Mark: “Ik heb haar voice mail ingesproken.”

Sanne: “Toen had ik hem gelijk terug moeten bellen, achteraf.”

Mark: “Ik had nog wel een sms gestuurd van bel mij even terug. Meestal belt ze snel terug, bij een kort gesprek zodra ze kan. Ik dacht ze belt zo wel terug, maar dat duurde dus wel lang.”

Sanne: “Toen ik uit de vergadering kwam, heb ik gelijk gebeld. Ik kreeg het dus door de telefoon te horen. Dat was heel heftig. Ik wist er wel wat van en ik heb op mijn werk meteen even gegoogeld. Ik ben naar boven gelopen en gezegd en uitgelegd wat er aan de hand was en dat ik naar huis ging. Ik ben nog wel heel even op mijn werk gebleven, want ik zat helemaal te trillen. Ik dacht dat gaat niet goed als ik naar huis rijd, dat gaat niet lukken. En jij hebt ondertussen je ouders gebeld.”

Mark: “Ja, ondertussen ben ik mijn vader gaan bellen en heb gevraagd of hij het door wilde geven aan de anderen. Daar had ik zelf geen trek in. Maar mijn vader begreep het niet gelijk. Dat is natuurlijk logisch dat je niet meteen door hebt wat het allemaal inhoudt en wat de consequenties zijn. Ik heb nog twee zussen; een nog twee jaar oudere zus en een tweelingzus. En Sanne heeft een oudere broer en een oudere zus; haar zus is geëmigreerd naar Amerika en haar broer woont een uur rijden hier vandaan. Mijn zussen wonen hier dichtbij. Zij zijn uiteraard gaan zoeken op internet wat het allemaal is en toen zijn zij langzamerhand allemaal hierheen gekomen.”

Sanne: “Ja, je zussen kwamen en mijn moeder en jouw ouders. En je had aan een aantal vrienden een sms gestuurd met het bericht dat je een slechte diagnose had gekregen en dat ze even niet moesten bellen.”

Mark: “Ik wilde niet dat ze zouden gaan bellen en sms’en, ik kon dat allemaal even niet hebben. Maar de familie hadden wij hier allemaal gelijk bij ons in huis.”

Mark: “We kregen informatieboekjes mee over ALS van het ziekenhuis. Daar staat het op zich heel duidelijk in. Die hebben wij beiden gelijk gelezen.”

Sanne: “Maar op dat moment bevat je het niet helemaal. Ik was bijna zeven maanden zwanger, dus sowieso was het heel moeilijk om op dat moment het allemaal te bevatten. In het begin heb ik er wel heel veel over gelezen, om het toch te snappen wat het inhoudt. Dat heeft mij wel geholpen, vooral omdat je er zo weinig van weet.”

Mark: “In die eerste paar dagen na de diagnose heb ik niet veel geslapen, dan gaat er zo veel door je hoofd en dan ben je alle gevolgen aan het bedenken en over wat ik nog wil gaan doen en nog kan doen, op zich heb ik daarna redelijk geslapen. De laatste maanden word ik wakker omdat ik pijn heb. Als ik lang op een plek lig dan krijg ik last van mijn kont of mijn voeten, die drukpunten en daarom word ik

wakker en dan merk ik dat ik ergens pijn heb. Het lukt mij nog wel om mijzelf om te draaien, maar soms niet.”

## **Hoop**

Mark: “Ik ben op internet gaan zoeken vooral ook om te weten komen waarom ze nog zo weinig van ALS weten en nog niets hebben kunnen vinden om het te behandelen. Het liefst zou je het zelf willen oplossen maar dat kan niet. Je wilt in ieder geval proberen mee te denken over uit welke richting de oplossing moet komen. En ja, je probeert toch, ondanks dat je gehoord hebt dat er geen kans is, probeer je toch hoop te zoeken.”

Sanne: “Ja, dat hebben we nog steeds. Zelfs nu nog heb ik toch altijd er wel een heel klein beetje hoop op. Misschien vinden ze toch opeens wat. Dat is volgens mij je overlevingsinstinct.”

Mark: “Mijn hoop is op het onderzoek gericht. Ik probeer op internet bij te houden wat er over de hele wereld gaande is op ALS-gebied. Er worden best wat dingetjes gevonden en het begrip over de oorzaak wordt steeds duidelijker, maar je weet ook wel hoe langzaam dat gaat met onderzoek. Dus je weet dat het een hele minieme kans wordt dat het op tijd gaat komen. Ja, dat gevoel van hoop wordt steeds minder naarmate de ziekte vordert. Dan besef je wel van: ik ben nu inmiddels wel zo zwak dat ik niet mee mag doen aan onderzoek. Als het nu heel snel komt dan zou ik misschien nog mee kunnen doen. Ik doe nu mee aan de Lithiumtrial en we hebben ook aan allerlei ander onderzoek mee gedaan. Er zit nu een ander medicijn aan te komen dus ik probeer ze te pushen om het Lithium stop te zetten. Ze doen maar één trial in Nederland tegelijkertijd en dat snap ik ook wel door het kleine aantal mensen en gebrek aan geld natuurlijk. We richten ons vooral op het reguliere wetenschappelijk onderzoek. We zijn vrij sceptisch over het alternatieve circuit. Er is eigenlijk één ding dat ik wel zou willen proberen. Hoewel ik er weinig vertrouwen in heb dat het wat doet. Er is in Amerika een heler die dan een ALS-patiënt genezen schijnt te hebben in het verleden. Daar kwam een vriend van mij mee. Het is ook een wetenschapper, die heler, en die doet ook mee aan onderzoek om te kunnen kijken wat hij nou bewerkstelligt en of hij werkelijk wat bewerkstelligt. In bepaalde onderzoeken is toch naar voren komen dat er inderdaad wel wat gebeurt.”

Sanne: “Vooral met kankercellen heeft hij gewerkt, want daarbij was het duidelijker te zien.”

Mark: “Hij heeft kankercellen dood weten te krijgen in petrischaaltjes. Het is een onderzoek waarbij hij zijn handen boven een petrischaaltje met kankercellen houdt ten opzichte van een schaalje kankercellen waar ze niks bij deden. Hij had dus cellen dood weten te krijgen. Dus het lijkt wel wat te doen. Het is puur handoplegging, voornamelijk in de nekregio, waar geacht wordt het probleem te zitten bij ALS. Maar goed, we zijn daar nog steeds sceptisch over en het zit nog steeds een beetje in mijn achterhoofd; zullen we dat nou gaan doen? Maar we hebben nog niet de knoop doorgehakt hoe we dat gaan doen. Het punt is natuurlijk, je moet daar voor een paar maanden naar Amerika en je haalt je een hoop gehannes op je hals voor een hele kleine kans. Ik heb onze revalidatiearts gevraagd wat hij ervan vindt en gevraagd of zij wisten of er meer mensen met ALS naartoe zijn geweest. Dat hij wist niet. En ik ga er een beetje vanuit dat als die heler meerdere patiënten met ALS had genezen, dat het dan ook wel op die website had gestaan. Dus je weet eigenlijk wel dat het niet waarschijnlijk is, maar ik heb wel zoiets van ik wil het gevoel hebben er alles aan gedaan te hebben. En dan ga je zulk soort dingen toch ook een klein beetje..., ja, het geeft een beetje hoop, hoewel je weet dat het er eigenlijk niet is. Niet alleen die vriend denkt mee. Er zijn wel meer mensen geweest die absoluut meedenken. Zeker in de beginfase. Heel veel mensen komen dan met van alles en nog wat aandragen. Het is allemaal heel lief bedoeld, maar vooral op het gebied van het paranormale en het alternatieve wereldje zijn we daar heel sceptisch over. Dus als mensen daarmee aankomen dan zeggen we: dank je wel, maar wij geloven daar niet in. Deze heler probeert gewoon wetenschappelijk daadwerkelijk wat te bewerkstelligen en probeert dit ook te laten onderbouwen door de wetenschap. Daar heb ik dan ietsjes meer vertrouwen in.

### **Omgaan met ALS**

Mark: “Op pure geesteskracht ga ik deze ziekte niet overwinnen, anders was die inmiddels wel weg geweest bij mij nu.”

Sanne: “Nee. Dat is echt zo.”

Mark: "Ik ben absoluut niet bij de pakken neer gaan zitten. Ik ga proberen er alles aan te doen wat er in mijn macht ligt om qua goede voeding, beweging en positief denken bij te dragen. Ik heb het idee dat het mij goed af gaat. Ik moet wel, eigenlijk met alles wat ik tegen kom aan beperkingen is het natuurlijk frustrerend en irritant. Natuurlijk ben ik daar, op het moment dat je merkt dat je iets kwijt raakt qua kracht of dat je iets nodig hebt qua hulpmiddelen, even ziek van en ben ik even chagrijniger. Maar ik probeer mij daar zo snel mogelijk over heen te zetten want het heeft toch geen zin. Je weet al waar je naartoe gaat. Je voelt het vaak ook wel aankomen. Het gaat nou ook weer niet zo snel dat ik het niet voel aankomen. Je weet dat je over een paar weken of een paar maanden iets niet meer kan, want je merkt dat je er zo veel moeite mee begint te krijgen, dat het bijna over is. Dus ja, je went er ook geestelijk langzaam aan. Met een rolstoel bijvoorbeeld: in het begin stap je er alleen in als je naar de dierentuin gaat of als je ergens lang zou moeten staan. In de loop van de tijd ga je er gewoon steeds vaker inzitten. En zo gaat het eigenlijk met alles: in het begin gebruik je het een keer in de week of een keer in de paar weken en langzaam ga je het steeds vaker gebruiken en zo groei je er geestelijk ook naartoe."

Sanne: "Je hebt dat met al die dingen, dat je continu moet incasseren en weer accepteren. En er dan weer voor gaan. Bijvoorbeeld dat je de auto moest verkopen. Daar had ik het heel moeilijk mee. Mark had dat wat minder, maar ik had het er wel moeilijk mee. Dat is een stuk vrijheid en een stuk zelfstandigheid dat je inlevert. En dat ik je voor het eerst in de rolstoel zag zitten, dat was toen je kwam kijken naar voetbal. Mijn zus was over, dat was eind augustus een jaar geleden en toen kwam je kijken met een vriend in de rolstoel, want ja, dan moet je natuurlijk een tijd staan. Ja, dat vond ik echt wel een slikmomentje. Het allermoeilijkste is dat ik weet dat ik hem kwijt raak. Dat besef. En hoe moet je dat dan doen als je nog maar met zijn tweetjes bent en wat komt er allemaal nog op ons af de komende tijd? Want er komt natuurlijk steeds meer zorg bij kijken. Dat vind ik het moeilijkste."

Mark: "De kracht die wij halen om dit allemaal te doen is meerledig. Deels omdat wij natuurlijk ook al die ervaringen in het verleden hebben gehad, omdat je al een naaste bent kwijtgeraakt. Hoewel je dat natuurlijk liever niet meemaakt, sterkt het je wel. En deels de wijze waarop je in het leven staat. Ik heb het idee dat er geen hiernamaals is en dat er geen God is en dat maakt het, denk ik, ook een heel stuk makkelijker. Je hebt niemand om boos op te zijn en het feit dat je denkt dat

het over is straks, dat geeft mij ook alleen maar de extra motivatie om ervan te maken wat ik nog kan, want ja het is gewoon over straks. Wat ik hier heb dat heb ik nog, verder heb ik niks. Laat ik het dus zo goed mogelijk besteden. En daarnaast heb ik natuurlijk een geweldig zoontje en een geweldige vrouw om het ook nog zo lang mogelijk voor vol te houden.”

## **Kinderen**

Sanne: “We hebben een politiefoto van Boris laten maken als hij dertien zal zijn.”

Mark: “Ja, dat was een van de dingen die ik bedacht had in de beginfase van: wat kan ik nog doen en wat wil ik nog doen? Zo kan ik zien hoe hij er ongeveer op zijn dertiende uitziet. En zo ben ik ook een boek gaan schrijven voor Boris. Dat is een haalbaar doel, dacht ik. Zo kan ik nog iets van mijzelf meegeven aan hem. Dat hij nog een beetje weet wie zijn vader is geweest. Behalve de verhalen natuurlijk die hij van Sanne en van anderen te horen zal krijgen. Ik wilde mijn eigen biografie schrijven voor hem. En die compositietekening was ook een gedachte die ik op een gegeven moment had. Ik weet dat ze met lang vermiste kinderen zulke foto’s maken. Dus ik ben eens gaan zoeken of ik dat voor elkaar kon krijgen en dat is uiteindelijk gelukt via de nationale recherche. Dat heeft een maand of vier, vijf geduurd voordat dat klaar was en daar ben ik heel groots mee. Dat vind ik erg leuk om te zien, dat is toch een heel ander gezicht dan dat je nu voor je hebt.

Ons plan was, voordat ik ziek werd, om ieder vier dagen te gaan werken, dan zou Boris twee dagen naar de opvang gaan. We willen nu niet dat hij naar opvang gaat. Het is zo veel gezelliger voor mij. Ook voor de ouders. Het is veel leuker als hij er ook is. Hij brengt ook iets van ontspanning en luchtigheid. Mocht je mensen hebben die jong zijn en nog geen kinderen hebben, dan zou ik zeggen begin er meteen aan! Absoluut. Voor mij is het ook een krachtige gedachte dat er in ieder geval nog iets van mij doorgaat. Ik heb altijd al graag kinderen willen hebben. Deels om die reden maar deels ook omdat ik het prachtig vind, kinderen. Het idee dat er in ieder geval nog iets van mij doorgaat, dat is geruststellend. Het liefst had ik er nog drie of vier bij. Maar dat gaat gewoon niet meer. Dat hebben wij trouwens nog wel geregeld. De mogelijkheid is er voor Sanne om nog kinderen te krijgen van mij. We hebben in het AMC sperma in laten vriezen.”

Sanne: “Ja, we waren de eerste met dat verzoek bij revalidatiearts.”

Mark: "Het is natuurlijk wel een extra belasting, want als zij zwanger is, als zij nu zwanger zou zijn, ja, dan zou zij mij ook niet meer kunnen helpen. Dus dit is eigenlijk iets dat je gelijk bij het begin kan doen. Bij wijze van spreken hadden we er nu nog een paar in het rond hebben kunnen lopen. Ja, ik had dat geweldig gevonden, maar goed, dat was natuurlijk wel heel lastig geweest, praktisch gezien. Voor iemand die van kinderen houdt, zou ik zeggen op het moment dat je hoort dat je ziek bent: ga dezelfde nacht nog aan de slag, maak er werk van!"

## **Relatie**

Mark: "Wij zijn allebei altijd heel erg zo geweest dat we ons eigen tijd indeelden. We deden ook veel dingen apart van elkaar en nu word je geleefd, je hebt bijna geen keus meer in wat je wilt doen."

Sanne: "Daar heb ik nog steeds moeite mee."

Mark: "Voor jou is dat nog veel moeilijker dan voor mij, maar jij hebt ook echt je rustpunten nodig, niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk. Dat je eens een avondje of een middagje niks hebt en dat heb je eigenlijk nooit meer."

Sanne: "Dat mis ik heel erg. Vroeger was het nog wel eens dat ik een zondagmiddag voor mijzelf had en dan deed ik ook heel weinig gewoon, maar dat je even lekker zelf weet wat je wilt doen en rommelen en even tukkie kan doen op de bank. Dat mis ik. Het is lastig om dat te creëren want ik heb mijn werk en voetbal en dan wil je niet nog meer tijd weg zijn. Het is keuzes maken en dit is een hele lastige keuze."

Mark: "Ik zou zeggen: laat je voetbal een jaartje schieten, maar daar vind je ook veel ontspanning in, dus dat is een lastige afweging. Toch denk ik niet dat er heel veel veranderd is in de relatie, maar ik denk niet dat je kan zeggen dat er niks veranderd is. Ik vond bijvoorbeeld dat ik best veel deed als man en dat ik mijn steentje bijdroeg in en ook om het huis. En dat kan ik nu niet meer. Dat je niks meer bij kan dragen vind ik natuurlijk ook niet leuk, maar of dat veel verandering in de relatie heeft gebracht weet ik niet. Ongetwijfeld is er wel irritatie van Sanne haar kant, omdat ze alles zelf moet doen. Maar ik mag hopen van niet dat ze mij dat kwalijk neemt."

Sanne, lacht: "Nah pfu."



Mark: “Ja, en mijn geduld is wat minder geworden, denk ik en dat zal ongetwijfeld ook een beetje negatiever over komen voor Sanne. Daar wordt zij natuurlijk wel eens wat knorrig van omdat ik de hele dag maar om allerlei dingen loopt te vragen. Volgens haar is dat nooit op het juiste moment (zij lacht). En dat is heel begrijpelijk; als ze bezig is wil ze dat afmaken waar ze mee bezig is en als ze even op de bank zit dan is ze blij dat ze even op de bank zit. Dus eigenlijk kan ik nooit op het juiste moment iets vragen of ze iets voor mij wil doen. Ik zit mij toch wel de hele dag af te vragen van kan ik het nu vragen ja of nee. Van de dertig dingen die ik zou willen vragen, vraag ik er uiteindelijk maar twee. Ja, dat is heel ingewikkeld en irritant voor ons alle twee, van beide kanten natuurlijk. De oplossing is om het af en toe uit te spreken naar elkaar. Dat moet je denk ik ook blijven doen want anders word je er op een gegeven moment zo knorrig van dat het alleen maar erger wordt.”

Sanne: “Die irritaties zijn er natuurlijk wel.”

Mark: “Op het moment dat je denkt dat het te veel wordt, proberen we weer oplossingen te zoeken waardoor we bepaalde dingen niet meer hoeven te doen. Toch weer meer hulp erbij vragen bijvoorbeeld, maar ja dat kan ook maar in beperkte mate, natuurlijk. Ik heb nu overal hulp bij nodig inmiddels dus dat zou betekenen dat je de hele dag thuiszorg of iemand anders hier moet hebben lopen, als je haar nog verder wil ontlasten.”

Sanne: “Ja en dat is toch ook niet wat we willen, want je wilt toch je eigen plekkie zo veel mogelijk behouden. Dat is een lastige afweging en dat ben je continu aan het bekijken, hoe we dat moeten doen. En wanneer doe je het goed? Dat is altijd heel lastig. Tenminste, dat vind ik. Voor mij in ieder geval wel: wanneer heb je de goede balans gevonden? Ja, want ik denk dat wanneer ik helemaal thuis ga zitten, wat Mark graag zou willen, dan ga ik het niet trekken.”

Mark: “Nee, dat besef ik ook wel en daarom accepteer ik het wel dat je er wat minder bent, maar je wilt natuurlijk ook tijd samen doorbrengen en dat gaat haast niet meer, tenminste niet op de manier zoals je gewend was. Ik bedoel: we zijn laatst een paar dagen weggeweest, met z’n tweetjes. Ja, dan kan je een beetje rondwandelen met die rolstoel en wat spelletjes, maar ja dat is natuurlijk niet je ideale beeld van hoe je nog je tijd door wil brengen samen.”

Sanne: “Het loopt natuurlijk totaal anders dan je in je hoofd had. Ja, je moet je plannen natuurlijk ook wijzigen en niet meer zo heel ver vooruit kijken.”

Mark: “Ja, dat is zeker zo, vroeger maakten we afspraken voor over een paar maanden en dat doe je niet meer zo gauw, omdat je geen idee hebt hoe je eraan toe bent op dat moment. Dus alle afspraken gaan onder voorbehoud, tegenwoordig. Tja, dat is anders geworden. En je moet heel erg doseren. Voorheen kon je zowat elke dag weg. Dat hoef ik nu niet meer te doen.”

Sanne: “En keuzes maken tussen alle uitnodigingen van alle mensen die iets van je willen of wat aan je willen vragen. Overal op ingaan kan gewoon niet. Terwijl we vroeger op bijna alles ja zeiden. Je gaat met meer belasting de wereld in, zeg maar. Dat klinkt wat zwaar maar je bent veel meer over de dingen aan het nadenken, van ja kan dat wel? Terwijl je daar vroeger niet eens bij stil stond. Het is iets minder zorgeloos. Je moet nu van tevoren nadenken van hoe doen we dat? Je moet toch echt op dingen nee zeggen.”

Mark: “Als je op pad gaat, probeer je eigenlijk al van tevoren de hele trip door te lopen van waar je problemen tegen gaat komen misschien. Dat is echt een beetje voorbereiding.”

Sanne: “Ja, want hier weet je precies waar je aan toe bent. Je toilet en dat soort dingen, hier is het allemaal goed geregeld maar als je ergens anders heen gaat, een onbekend iets, dan weet je niet wat je aantreft.”

Mark: “Soms is dat de reden om te zeggen; we doen het niet. Ja, want mijn zwager die stelde laatst voor om nog een keer naar de Arena te gaan om een wedstrijd te kijken. Tussen Ajax en PSV enne ja eigenlijk heb ik zoiets van dat zie ik niet meer zitten. Hoewel ik het best leuk zou vinden, dat is het punt niet. Maar, je gaat wel wat kritischer worden in je uitjes, omdat je bang bent dat het te lastig gaat worden.”

Sanne: “Ik ben niet voor verzorgen in de wieg gelegd, maar ik kan het allemaal wel aan. Je doet het want het is zo. Eigenlijk heb ik er gewoon geen geduld voor. Wat ik al zei, op een gegeven moment wil ik wat tijd voor mijn eigen dingen hebben. Daar kom ik natuurlijk niet aan toe. Ik denk dat je ook continu twijfelt van doe ik het wel goed? Heb ik wel een goede verhouding tussen hier zijn en ergens anders zijn? Tja, dat heb ik wel voor mijzelf steeds: doe ik het wel goed? Is dat wel goed of niet? En ik denk dat je je dat achteraf ook nog afvraagt maar voor jezelf

probeer je een zo goed mogelijk evenwicht daarin te zoeken. Ja, een hele week thuis, dat zie ik niet zitten.”

Mark: “Eigenlijk doen we het nooit goed, want je hebt verschillende belangen. Dus zij moet ook aan zichzelf denken. Kijk, als ze het helemaal precies doet zoals ik het zou willen, dat ze de hele dag hier zou zijn, net wat ze zegt, dan trekt zij het niet. Dus je doet het nooit helemaal goed. In mijn ogen en andersom doe ik het nooit helemaal goed in haar ogen, waarschijnlijk. Het is natuurlijk ook een hele ingewikkelde situatie.”

### **Beslissingen nemen**

Mark: “Wij nemen samen beslissingen, altijd. Of het moet over onbelangrijke dingen gaan. Ik denk dat er heel weinig is dat we niet samen bespreken.”

Sanne: “Soms stel ik weleens iets uit om te bespreken of te vertellen. Om elkaar te sparen of niet te belasten, of je zoekt het goede moment ervoor.”

Mark: “Tja, over het feit dat je dood gaat en dat zij mij gaat verliezen, daar praat je niet over, eigenlijk. Waarom zou je?”

Sanne: “Nee, dat weet je wel, dat het zal gaan gebeuren. We hebben het wel over dingen daarna gehad. Testament geregeld, dat soort dingen. We hebben de zaken daarvoor geregeld. Maar goed, over wat er gaat gebeuren, ja dat heeft niet zo heel veel zin. Dat is meer een gegeven; het is een feit. En hoe lang het duurt weten we niet.”

Mark: “Je maakt bepaalde keuzes makkelijker nu, omdat je weet dat je geen tijd meer hebt. Voorheen dacht je zoiets van nou dat komt wel, ondanks dat je beseft dat je het belangrijk vindt. Datzelfde geldt ook voor kinderen krijgen. Als je eerder had geweten dat je maar acht- of negenendertig zou worden, dan was je er waarschijnlijk ook wel eerder aan begonnen. Wat mij betreft in ieder geval wel, dat is natuurlijk voor Sanne een ander verhaal want die moet ermee verder in d’r eentje.”

### **Omgaan met de omgeving**

Sanne: “In het begin was het voor iedereen natuurlijk even heel emotioneel, toen we het net hoorden. En natuurlijk is er wel eens verdriet maar er zijn gewoon juist

de leuke dingen die we nu met elkaar moeten doen. Zoals afgelopen vrijdag zijn we nog met de familie naar het circus geweest en ja, dat vind ik eigenlijk veel belangrijker. Daarna eten we daar en dan gaat het gewoon over alledaagse dingen en natuurlijk hebben we het er wel over, maar het is niet zo dat we avonden en nachten met elkaar zitten te janken.”

Mark: “Ik denk dat het ook de opstelling is van mij en jou.”

Sanne: “Ja, dat is zo.”

Mark: “Dat wij er niet te moeilijk over doen en dat we er niet over lopen te zeuren de hele tijd.”

Sanne: “Nee, want het is zo. We proberen er gewoon het beste te van maken. ALS heeft gevolgen en daar proberen we zo goed mogelijk mee om te gaan. Hoe wij ermee omgaan dat helpt de anderen ook.”

Mark: “Ja, dat heb ik bewust vanaf het begin af proberen te doen. Het is altijd maar de vraag of het lukt, maar het is mij aardig gelukt om er open in te zijn en niet moeilijk te doen als iemand iets verkeerd zegt. Want dan ga je mensen alleen nog maar angstiger maken om met je te praten. En dat wilde ik niet. Ik wilde juist graag dat de mensen bij mij bleven komen en dat ze mij niet gingen mijden.”

Sanne: “Er zijn wel wat mensen die wat verder van ons af staan die er moeilijk mee om weten te gaan en dat laten we dan ook op een gegeven moment gaan. Daar gaan we geen energie meer in stoppen, want dat is dan niet belangrijk genoeg.”

Mark: “Ik moet zeggen dat het mij ontzettend is meegevallen hoe de meeste mannen reageren. Dat er veel mannen zijn die er ook wel heel goed over kunnen praten.”

Sanne: “En durven ook.”

Mark: “Ja, en willen. Dat is mij erg meegevallen. Als er mensen in mijn omgeving zijn die er niet over kunnen of durven praten, zijn dat wel meestal mannen, hoor. Die je dan dus maar mijden omdat ze gewoon niet weten wat ze moeten zeggen en doen. Maar het zijn niet de belangrijkste personen die dat doen, dus dan heb ik er niet zo’n moeite mee. Ik vind het van sommigen wel zwak. Maar aan de andere

kant zijn er ook veel mensen waarvan je het niet had verwacht en die het wel doen. En dat is dan juist wel heel positief en mooi om te merken.”

Sanne: “We mailen ongeveer om de drie maanden een update en ik merk dat dat de mensen op mijn werk en onze vrienden helpt. Ik merk ook precies wanneer het weer tijd wordt om een update te sturen, want dan komen er op een gegeven moment weer vragen over hoe het gaat. Want ze vragen niet elke keer als ze je zien hoe het gaat. En dat is goed, dat hoeft ook niet. Over twee weken moeten we weer naar het ALS-team, naar de revalidatiearts en dat is dan ook wel weer een goed moment om iets rond te sturen per mail. En die sturen we bijvoorbeeld ook naar de revalidatiearts en de ALS-consulente van het ALS-team. Zodat zij ook een beetje weten hoe het gaat en dat ze weten hoe we het gesprek met hen hebben ervaren. Het is ook een beetje feedback naar hen toe.”

### **Hulpmiddelen en Thuiszorg**

Mark: “Ruim een jaar geleden heb ik nog getennist tot het eind van het seizoen, dus toen heb ik nog geen hulp nodig gehad. Ja, ik wilde zo lang mogelijk blijven lopen, en in die rolstoel zitten doe je ook niet graag natuurlijk. Dat probeer je zo lang mogelijk uit te stellen. Voor je gevoel is dat ook een verlies, dat heb ik absoluut zo ervaren als je daarin moet gaan zitten.”

Sanne: “Wij zijn in augustus vorig jaar de aanvraag voor de unit al gestart, toen had je ondertussen al krukken. Die krukken waren het eerste en daarna een gewone leenrolstoel voor verre stukken en vervolgens hebben we toen die rolstoel aangevraagd die we nu hebben. Ik denk dat je sowieso heel vorig jaar nog gewoon heel veel zelf deed.”

Mark: “De aanvraag van hulpmiddelen is redelijk goed geregeld en het loopt wel goed, natuurlijk gaat er hier en daar weleens iets mis, maar over het algemeen gaat het wel goed. De gemeente werkt erg goed mee, en snel ook over het algemeen. Ik hoor wel eens dat het anders gaat. Je hebt met mensen te maken, die maken wel eens foutjes. En het is maar net welke prioriteit men eraan geeft, maar onze gemeente geeft hier wel prioriteit aan. We krijgen meestal bijna gelijk reactie of een telefoontje of een brief. Altijd binnen een paar dagen is er wel reactie en voor een gemeente is dat wel heel snel. En begin dit jaar is de thuiszorg al voorzichtig met een aantal dingen gestart. Het was voornamelijk het uit bed

komen en aankleden. Dat wil niet zeggen dat het mij niet zelf meer lukte, maar we hadden het idee van laten we maar vast zorgen dat ze er zijn, dan zitten we in ieder geval al in het circuit. En mocht er meer nodig zijn, dan kunnen we het altijd opvoeren.”

Sanne: “Het kostte je toen best heel veel energie om uit bed te komen.”

Mark: “Ja, dat was ook een reden inderdaad, want ik wilde een beetje energie sparen voor de rest van de dag en voor andere dingen dan uit bed komen en aankleden. Douchen zijn we er nu bij gaan doen op dinsdags en vrijdags, dus twee keer per week. Dat doen we nu al een hele poos. In het begin was dat eerst trouwens in bad maar dat werd op een gegeven moment te lastig voor ze om mij eruit te tillen. Toen zijn we op douchen over gegaan en dan zit Boris erbij in zo’n babybadje. En ze scheren mij ook inmiddels op dinsdag en vrijdag en verder is het eigenlijk een beetje hetzelfde gebeven. Op maandag en woensdag halen zij mij alleen uit bed en kleden zij mij aan. Het aankleden deden zij natuurlijk al, alleen het is nu meer werk voor hen geworden, omdat ik minder mee kan helpen. Het gaat steeds een beetje langer duren in de loop der tijd.”

## **Familie**

Sanne: “Als ik aan het werk ben is er altijd iemand in huis. Meestal een van jouw ouders.”

Mark: “Meestal is mijn vader er ’s morgens en is haar moeder of mijn moeder er ’s middags. Dat is ongeveer het principe.”

Sanne: “En op de andere dagen doe ik het gewoon zelf.”

Mark: “De familie helpt ons heel veel. Iedereen doet hartstikke z’n best. Het is een fijne oplossing voor nu. En dat ze het willen doen. Want als we hen niet hadden, hadden we een groot probleem. Tenminste dan hadden we de thuiszorg veel meer uren moeten laten komen, maar zij mogen niet op Boris passen. Dat ze hem in bad erbij doen zijn we al blij mee, want dat hoeven ze niet te doen, want het is alleen zorg voor mij natuurlijk. Ik kan prima met mijn ouders en schoonmoeder opschieten en ik ben heel erg blij dat ze het doen. Mijn vader is toch ook al zeventig en allebei de moeders zijn achtenzestig jaar. Zij hebben het er natuurlijk ook moeilijk mee. Het contact met familie is voor mijn gevoel eigenlijk nauwelijks

veranderd sinds de diagnose. Zeker niet met de dichtst bijstaande familie en vrienden. Die is wel hetzelfde gebleven, hooguit wat intenser in positieve zin. Maar ik vind het ook erg prettig als Sanne thuis is in het weekend. Voor mij voelt dat ook als een beetje vakantie maar voor haar niet, want op haar vrije dag is ze natuurlijk nog de hele dag bezig om voor ons te zorgen, maar dat is wel heel ontspannen voor mij.”

Sanne: “Dat is wel zo, je hebt geen of weinig tijd voor jezelf, er is altijd wel iemand of iets dat we moeten regelen. En je bent door alle hulp in huis toch ook wel een beetje je eigen huis kwijt en je rustpunt. En misschien doe ik dan wel te veel, maar werk en sporten zijn vaak ook wel een rustpunt voor mij.”

### **Hulp van vrienden**

Mark: “Hulp vragen aan vrienden doen we niet zo heel veel, omdat we natuurlijk al best wel veel hulp hebben van de naaste familie. Mijn ouders en haar moeder doen het meeste en dan mijn zussen en haar broer. En een goede vriend van mij die vlakbij woont. Ja, dus de naaste cirkel die is er vaak. Het punt is dat als je anderen gaat vragen dat je alles moet uitleggen, omdat ik natuurlijk zwakker word. Als zij mij drie of vier weken niet gezien hebben dan moeten er weer een heleboel dingen anders gedaan worden. Dus het is fijn dat er een groep mensen is die alles meemaken en dat die ook meegroeien.”

Sanne: “Soms komen ze om mij te ontlasten. Bijvoorbeeld als ik ga trainen, dan ben ik natuurlijk maar ruim twee uur weg. Dan is het simpeler. Dan hoeven ze alleen maar wat drinken voor Mark te doen en Boris op bed te leggen. Dat is natuurlijk wat makkelijker dan een hele dag.”

Mark: “Ja, maar ook als ik op pad ga, als ik bijvoorbeeld even naar de kroeg ga of zo om bij het darten te kijken, dan heb ik het liefst mijn zwager mee. Want die is lang en sterk en die weet inmiddels hoe hij mij moet beetpakken bij een transfer.”

Sanne: “Sowieso geldt het zelfde voor de thuiszorg. Zeker in de vakantieperiode dan heb je iedere keer een ander en dat vier keer per week. Dan kon je het bijna iedere dag gaan uitleggen. En het is dus fijn als het vaste mensen zijn, want ook die groeien dan mee.”

Mark: "Het is toch elke keer fijn als die deur open gaat en je ziet een bekend gezicht of iemand die veel komt, ja dat is gewoon zo, daar ben ik eerlijk in. Dat is veel prettiger."

### **Tips voor het ALS-Centrum**

Mark: "Ik ben hartstikke tevreden over mijn revalidatiearts. Maar ik vind wel dat als je bij hem komt of bij de neuroloog dat je heel veel zelf moet vragen."

Sanne: "Ja dat is echt zo."

Mark: "Er zijn natuurlijk ontzettend veel ontwikkelingen en randzaken die misschien niet van belang zijn en ook misschien helemaal niks gaan opleveren, maar als jij niks vraagt krijg je ook niks te horen. En dat vind ik wel jammer, want dat geeft je het gevoel dat zij ook zoiets hebben van het is toch een hopeloze situatie: laat maar hangen. En dat is het natuurlijk ook wel. Maar als er ontwikkelingen zijn dan mogen ze dat van mij ook wel eens uit zichzelf vertellen. Ondanks dat het misschien nog jaren gaat duren voordat daar iets zinnigs uit komt."

Sanne: "Misschien komt er uiteindelijk ook niks uit, maar dan heb je toch het idee van dat er iets gebeurt, dat ze op zoek zijn."

Mark: "Nu zijn ze alleen maar symptomen aan het bestrijden. En dat is ook zo en in die 25 jaar is er uiteindelijk nog niet zo heel veel bereikt, maar de laatste jaren komen er toch hier en daar wat dingetjes naar boven die toch in ieder geval het gevoel geven dat ze ermee bezig zijn, dat ze blijven zoeken."

Mark: "Wat ik niet begrijp is waarom moet die hoop de grond in moet worden geboord? Waarom mag ik geen hoop hebben? Ondanks dat er nauwelijks hoop is, houdt je dat wel beter op de been. Dus ik snap niet waarom dat zo gaat. Dat was dan voornamelijk de neuroloog die dat zo hard deed, dat zal de revalidatiearts niet doen. Hij is daar heel duidelijk en netjes in. Maar dat begrijp ik niet. Ik snap dat het heel lang gaat duren waarschijnlijk, voordat er daadwerkelijk iets gevonden gaat worden waar je wat aan hebt. Maar die houding die komt toch een beetje negatief over. Alsof ze weinig vertrouwen in hun eigen vakgebied hebben."

Mark: "Voor diegene die zelf ook nog wat in de gaten willen houden, zoals ik dan op het internet gedaan heb, zou het prettig zijn als er een overzichtje beschikbaar



is van de instanties die over de wereld bezig zijn met onderzoek en die het verst zijn. Nu loop je zelf weken of maanden te zoeken en je vindt waarschijnlijk nog niet alles van wat er allemaal gaande is. Er is natuurlijk de website van het ALS-centrum, zo zijn er velen over de wereld. Maar daar zetten ze alleen die dingen op die bijna rijp zijn voor gebruik in het ziekenhuis. Maar goed een overzichtje van wat er allemaal op de wereld gaande is qua onderzoek, waar ze allemaal mee bezig zijn had ik wel heel erg interessant gevonden als ze dat erbij hadden gedaan of hadden aangeven waar je dat kan vinden.”

Sanne: “Ik zou ook willen zeggen: probeer de afspraken in het begin met zo’n ALS-team nog sneller achter elkaar aan te maken. Ik snap dat er wel een aantal dagen tussen moet zitten, want je moet het zelf verwerken en je komt met allerlei vragen, maar ik zat er nu echt wel erg naar uit te kijken om met hen te gaan spreken. Nu zat er anderhalve week of zo tussen. Dat is natuurlijk op zich snel, maar ik had er toch na een dag of drie wel behoefte aan. Want je gaat in die tussentijd allerlei dingen opzoeken en dan krijg je nog meer vragen die door je hoofd spoken. En tussen de eerste en tweede afspraak bij het ALS-team, daar zat nu een week of zes tussen in ons geval omdat Boris op komst was en dat was op zich een uitzondering maar ik zou dat gewoon een week of vier doen of zo, want in het begin heb je heel veel vragen en op een gegeven moment dan heb je wel alle basisinformatie. In het begin moet het zich nog een beetje ontwikkelen over hoe de contacten met het team verlopen en op wie je, voor wat, een beroep kan doen.”

Sanne: “Daarbij zou een foldertje kunnen helpen waarin duidelijk is aangegeven wie wat doet binnen het team. Want wij hebben bijvoorbeeld heel veel gehad aan de ergotherapeute, zij hielp ons bij allerlei aanvragen. En ook de diëtiste kan je met een heleboel helpen. Dat weet je allemaal niet als je er net mee te maken krijgt.”

## **Tips voor andere mensen die te maken krijgen met ALS**

Mark: "Tips voor anderen? Dat is moeilijk denk ik, iedereen zijn geest reageert er anders op. Het is maar net hoe je in het leven staat."

Sanne: "Niet bij de pakken neer gaan zitten, wel dingen blijven doen. Ik bedoel: de periode die je nog wel hebt zo goed mogelijk benutten maar wel accepteren dat je continu stapjes terug moet doen en die snel moet accepteren omdat je het anders voor jezelf heel moeilijk maakt."

Mark: "Dat ligt natuurlijk wel aan je geestelijke toestand of je dat kan."

Sanne: "Zoek naar praktische en haalbare oplossingen. Bijvoorbeeld toen Boris geboren is, zijn we met z'n drieën en zijn ouders en met mijn moeder drie weken naar Canada geweest. Dat kon toen nog. Je moet wel meteen kijken wat kan er nog en daar doelen bij zetten en niet voor het onmogelijke nog plannen maken."

Mark: "Ja, dat is heel belangrijk: kijken naar wat wil ik en kan ik nog?"

Sanne: "En als je nog dingen wilt ondernemen, doe dat dan zo vlot mogelijk, want dan is het gewoon nog een stukje gemakkelijker om te doen. Zoals wij naar Canada zijn geweest bijvoorbeeld, de manier zoals we dat toen gedaan hebben zou nu niet meer zo kunnen. Maar misschien nog wel op een andere manier."

Mark: "Je moet heel goed bedenken: wat wil je nog en je realiseren: kan dat nog? Er vanuit gaan dat je nog een jaar of drie, vier hebt. En er gewoon vanuit gaan wat wil ik in die paar jaar nog doen? En inderdaad de moeilijke dingen snel doen. Die dingen waar je lichaam nog sterk voor moet zijn."

Sanne: "De praktische zaken snel regelen. Wij zijn bijvoorbeeld heel vlot al naar de bank gegaan, gewoon om dat even duidelijk te hebben van wat zijn de consequenties voor straks en het testament. Dat soort dingen die kan je al vlot regelen. Dan is dat klaar, dat vond ik zelf fijn."

Mark: "Ja, dat gaf een beetje rust."

Mark: "Wat ik mij ook nog zit te bedenken is, het is niet voor mij een punt, er zijn vast heel veel mensen die met lotgenoten willen praten en daar hebben we ook niks over gehoord waar je dan terecht kan. Verenigingen en zo. Volgens mij wordt het op de VSN -website en de ALScentrumwebsite wel genoemd maar dat is heel summier. Ikzelf had er geen behoefte aan, maar er zijn vast mensen die daar wel behoefte aan hebben om met lotgenoten te spreken."

***Naschrift van de samensteller***

*Een jaar en drie maanden na dit interview reist Mark, die inmiddels ondersteunende beademing krijgt, met Sanne, een vriend en een zwager af naar Kiev in Oekraïne voor een stamcelbehandeling.*



## 2.2 Ervaringsverhaal van mevrouw en meneer Van Roosen

*Mevrouw, tachtig jaar, werd bij mij op de polikliniek aangemeld door het ALS revalidatieteam vanwege enorm verdriet over het hebben van ALS, vanwege de wanhoop en het huilen. Mevrouw kon van verdriet niet meer eten. Haar partner (78) is haar mantelzorger en hij voelt zich onmachtig bij haar verdriet. Mevrouw voelde zich nutteloos en een belasting voor haar omgeving. Over ALS zei zij: "Dit wil ik niet, dit is geen leven, ik heb mijn doodvonnis gekregen." Haar echtgenoot wil haar absoluut niet kwijt. Hierover zegt mevrouw: "wij zijn maatjes." Die sterke band is voelbaar als je met het echtpaar in gesprek bent. Zowel mevrouw Van Roosen als meneer Van Roosen zijn opvallend innemende mensen. Mevrouw komt op het eerste gezicht broos over maar straalt een sterke persoonlijkheid uit met haar heldere ogen, haar aandachtig luisteren en scherpzinnige reacties op wat er gezegd wordt. Als jong meisje moest zij in de oorlog voor haar Joodse moeder boodschappen doen en lang in de rij staan in de winkels die voor Joden verboden waren. Toen de bovenmeester erachter kwam waarom zij en haar jongere broertje regelmatig te laat op school kwamen, liet hij dit zonder problemen toe. Mevrouw heeft veel familieleden van haar moederskant verloren door deportatie naar concentratiekampen.*

*Om hun situatie als ouder echtpaar met ALS te schetsen en om haar te helpen zich weer wat nuttiger te voelen, heb ik haar gevraagd mee te doen aan dit interview. Omdat haar leven altijd in het teken heeft gestaan van anderen helpen, stemt zij in. De reguliere psychologische behandelgesprekken over haar gevoelens betreffende ALS zijn reeds twee maanden afgesloten als ik in de vroege lente het interview bij mevrouw en haar man afneem.*

*Voorafgaand aan het interview geeft mevrouw aan haar stem niet te veel te willen belasten. Zij wil dat haar man het meeste aan het woord is. Als het niet klopt wat hij zegt, geeft zij aan hem aan te zullen vullen. Halverwege het gesprek heeft mevrouw zuurstof nodig om te kunnen spreken. Verder kenmerken deze mensen zich door hun droge Amsterdamse humor die overal in het gesprek doorheen klinkt. Mevrouw ligt languit in een sta-op stoel en kan haar armen en benen nauwelijks nog bewegen.*

## Voorstellen en levensschets

Rebecca: "Ik ben tachtig jaar."

Lex: "En ik ben achtenzeventig jaar. Wij hadden een eigen elektrotechnisch installatiebureau. Die hebben we verkocht. Vanaf 1998 zijn we eruit gestapt en heeft onze jongste zoon het overgenomen. We hebben altijd samen in de zaak gewerkt. We hebben twee zonen. Beiden zonen zijn getrouwd en de oudste zoon heeft twee zonen en de jongste zoon heeft twee dochters. Met onze oudste zoon en zijn gezin is er al elf jaar geen contact geweest. Sinds enkele weken (dit is een onderdeel van de psychologische gesprekken geweest in het ziekenhuis) is onze oudste zoon een paar keer langs geweest om zijn moeder te bezoeken. Met het gezin van de jongste zoon is er een heel hecht contact."

Rebecca: "Wij kennen elkaar al vanaf dat Lex zestien was."

*"We zouden honderd jaar worden volgens de cardioloog."*

*Lex: "Ja, dat was de afspraak. Alleen zij komt hem nu niet na."*

Lex: "Dat is vanaf 1949. Ik ben op mijn zestiende gaan werken. We kennen elkaar uit de AJC, dat was een jeugdvereniging van de Partij van de Arbeid. Zij was lid, haar broer was lid, mijn zuster en ik dus ook. En met haar broer zat ik in één groep. Je zat op leeftijd bij elkaar in een zogenaamd Koppel. Die vergaderde elke keer bij een ander thuis. Elke woensdag, geloof ik, kwam je bij elkaar. Het was altijd bij iemand thuis, want geld was er niet. Zo hoefde je geen zaal te huren. En zo kwam ik ook bij hen thuis. Ik kwam er nogal wat vaker want ik was ook bevriend geraakt met haar broer. En haar moeder was heel gastvrij. Dat was ook een vrolijke vrouw. Het was leuk om daar te komen. Daar was Rebecca dan ook thuis en als er grote meetings van de jeugdbeweging waren, kwamen we elkaar ook tegen. Op een gegeven moment kregen we verkering met elkaar. Maar Rebecca vond mij te lief. Zij heeft mij eerst weggestuurd. Ik was veel te lief voor haar. Rebecca wilde een kerel hebben en dat was ik niet. Ik was een watje (lacht). Na mijn diensttijd, toen was ik 21 of 22 jaar, hebben we weer contact met elkaar gekregen. Toen was ik oud genoeg voor haar. We zijn nu 52 jaar getrouwd. Er was in die tijd woningnood en er was geen woning te krijgen voor ons. Maar we

hebben de zolderetage boven haar ouders helemaal verbouwd. Later zijn we hierheen verhuisd. De zaak was in Amsterdam dus we moesten heen en weer rijden, maar dat was geen probleem, dat hadden we daarop uitgezocht. We wilden dicht in de buurt van Amsterdam blijven. We hadden toen Bakkum ook al. We staan daar al 45 jaar met de caravan. Een heerlijke plek. Naast Bakkum hebben we veel over de wereld gereisd en in januari gingen we vaak op wintersport.”

### **Gezondheid**

Rebecca : “Ik heb twee stents (hart) maar daarna was het weer goed en we hebben alle twee ouderdomssuikerziekte, verder niks.”

Lex: “Nee, verder zijn we nooit ziek geweest. We waren altijd gezond, op een hoge bloeddruk na. We hebben ook altijd aan sport gedaan. Nu nog steeds trouwens.”

Rebecca: “We zouden honderd jaar worden volgens de cardioloog.”

Lex: “Ja, dat was de afspraak. Alleen zij komt hem nu niet na.”

### **Bekendheid met ziekten van anderen**

Lex: “Rebecca heeft voor mijn vader gezorgd. Toen hij op sterven lag. Zes weken lang.”

Rebecca: “Ja en daarnaast hielp ik dan in de zaak en had ik twee jonge kinders om voor te zorgen. Toen woonden we hier net. En dan ging ik met mijn juspannetje naar hem toe, want de jus moest eerst sudderen.”

Lex: “Ja, met een kussen onder haar arm en de burens maar vragen waar ga jij elke avond naartoe (lacht)? Wijzelf hebben nooit wat gemankeerd, maar dat die anders dichtslibben, dat is erfelijk in haar geval. Alle zusters van haar moeder en haar moeder zelf ook, ze zijn allemaal aan hartfalen overleden.”

Rebecca: “Mijn broer ook.”

Lex: “Ja en je broer ook, ja.”

Rebecca: “Dat was een ijzervreter. Hij kreeg een hartaanval, ging naar het AMC en hij kwam er niet meer uit.”

Lex: "Ja, in een kistje. Hij zou naar Utrecht gaan voor een harttransplantatie en dat kon niet eens meer. Hij heeft euthanasie laten plegen. Hij wilde niet stikken. Hij was een duiker en in een oefening hebben ze een keer de zuurstofslang door gesneden. Om te kijken hoe je reageert op panieksituaties. Dus hij wist wat stikken is. En dat wilde hij onder geen beding."

### **Geluk**

Lex: "Financiële problemen hebben we eigenlijk nooit gekend. Echte problemen hebben we nooit gehad."

Rebecca: "Alleen bij het overnemen van de zaak waren er schulden. Lex begon met een bagger schuld, maar dat is heel snel opgelost. De zaken liepen gewoon goed."

Lex: "En ook met hulp van anderen: een aannemer waarmee ik heel veel gewerkt heb, die gaf soms zomaar wat geld en die zei als je in de zorgen zit dan help ik je wel. Hele aardige oudere man. Nou, ik moet zeggen: we hebben veel geluk in ons leven gehad."

Rebecca (volmondig): "Ja, zeer zeker."

### **Diagnose**

Rebecca: "Twee jaar geleden, in oktober, ben ik naar de huisarts gegaan. Ik ben linkshandig en ik merkte dat ik een knijpertje niet goed om het wasgoed kon doen en dat mijn voet gingen slepen. De rechtervoet. De huisarts stuurde mij naar de neuroloog. En ik dacht: wat moet ik bij de neuroloog doen? Ja, weet ik veel. En de neuroloog zei in eerste instantie: het is een TIA. En ik denk een TIA: dan moet je veel oefenen. Daarmee kan je veel bereiken aan herstel. Maar hoe meer ik oefende hoe vermoeider ik werd. Ik belde onze cardioloog op, want die is meer bij ons in gedachten. Daar hebben we een heel goed contact mee opgebouwd in de loop der jaren. Dus ik belde de cardioloog op, we moesten toch bij hem komen voor de jaarlijkse controle."

Lex: "Ja, eenmaal per jaar gaan we daar altijd door de mangel heen en daar vertelde Rebecca dus dat ze last van die rechtervoet had en die linkerhand en dat de neuroloog had gezegd dat ze een TIA had gehad. De cardioloog reageerde



meteen met: dat kan helemaal niet. Een TIA dan heb je maar aan één kant last en niet aan twee kanten. De cardioloog zei: ga maar terug naar die neuroloog. Hij had ook een heel nietszeggend briefje van hem gehad. Er stond niks in. Dat komt zo: als wij iets bijzonders hebben op medisch vlak dan zeggen we altijd: je moet ook een afschrift sturen naar de cardioloog. De cardioloog heeft al onze gegevens. Hij heeft ons al jaren begeleid. Hij deed altijd al onze sportbegeleiding. De cardioloog zei dus: 'ga jij maar terug.' Nou, toen zijn we teruggegaan hier in het ziekenhuis en daar kregen we een andere neuroloog dit keer. Deze nieuwe neuroloog bekeek de scanbeelden nog eens goed en zei: dat kan helemaal geen TIA zijn want er zitten helemaal geen plekken in de hersenen die op een TIA kunnen wijzen. Deze neuroloog zei: 'ik heb wat tijd over'. Wij waren namelijk de één na laatste patiënt en de laatste patiënt had afgebeeld. Dus hij had wat meer tijd. Hij zei: 'Ik kan u nu gelijk even onderzoeken.' De neuroloog heeft een aantal bewegingen met haar gedaan. En hij zei: 'Ik denk dat ik weet wat het is, maar we gaan het eerst verder onderzoeken.' Dat volgende onderzoek bleek een neurologisch spieronderzoek. En een paar weken later is dat uitgevoerd. In dit streekziekenhuis, maar wel door een neuroloog uit Amsterdam. Hier zelf kunnen ze dat niet. Rebecca heeft anderhalf uur op zo'n bank liggen stuiten. God, o God, ze sprong zowat een meter omhoog. Er waren schokken bij dat ze zo haar hele lichaam bewoog. Ze was ook hartstikke moe na afloop van die sessie. We kregen nog geen uitslag maar de neuroloog vroeg: 'Wil je verdere onderzoeken hier of in het AMC?' Rebecca zei meteen: 'in het AMC'. Bij het AMC zit je bij de grote jongens, daar is veel meer kennis in huis. We hebben niet zo veel op met het ziekenhuis hier. De neuroloog in het AMC heeft weer een tumoronderzoek gedaan. Die dacht: misschien heeft Rebecca een tumor."

Rebecca: "Dat deden ze met een MRI. De neuroloog hoopte op een tumor."

Lex: "Ja, dan kan zij er nog wat aan doen, maar dat bleek niet het geval."

Rebecca: "Joh, die neuroloog in het ziekenhuis hier: je had zijn gezicht moeten zien. Ik zal niet overdrijven maar toen ik de deur dicht deed, leek het of hij een traantje wegpinkte."

Lex: "Ja, dat idee kreeg ik ook: zo erg vond hij het. Maar hij had niks tegen ons gezegd, maar we zagen duidelijk dat het niet goed was."

Rebecca: “Ik liep in de gang te huilen na dat gesprek en er kwam een assistent mij na en die zei: waarom zegt de dokter het nu niet tegen u? Ik heb toen ook mijn jongste zoon gebeld en gezegd: ik heb nu wat en dat is niet goed. Maar ik wist nog niet wat. Maar we hadden wel door dat dit heel ernstig was.”

Lex: “Dat heeft de neuroloog in het AMC ons verteld. Want mijn vrouw vroeg op een gegeven moment aan de neuroloog in het AMC: heeft die ziekte ook een naam? De neuroloog zei: ja, het heet ALS. Zij waarschuwde meteen: Maar ga niet op Google kijken, want dan krijg je verkeerde informatie. En die informatie is ook te heftig om zomaar even te gaan lezen. We weten het nog niet zeker. Ik heb wel tegen mijn zoon gelijk gezegd dat het ALS is en mijn zoon is wel gaan kijken. En zeker ook zijn vrouw, want die is apothekersassistente en doktersassistente geweest. Dus mijn schoondochter is altijd nieuwsgierig en die is wel gelijk gaan kijken.”

Rebecca: “En mijn zoon en schoondochter zijn gelijk een week hier niet thuis geweest, terwijl ze altijd wel even komen.”

Lex: “Nee, we hebben ze de hele week hier niet gezien.”

Rebecca: “Dus wij wisten: er is iets heel ernstigs aan de hand.”

Lex: “De neuroloog in het AMC had gezegd waar ze aan dachten, maar toen was het nog niet officieel en wij hadden niks opgezocht. Vier december kreeg ze het doodvonnis te horen. Toen werd ze heel emotioneel natuurlijk.”

Rebecca: “Ik zei meteen: ‘dat is een doodvonnis’. Als alles lam wordt in je lichaam, dan is het een doodvonnis. De neuroloog legde alles gelijk uit. Ik zei: ‘als het hartje op houdt dan is het over en uit’. Nee, zei de neuroloog: dat blijft kloppen. Je ogen, je oren en je hersens blijven het doen. Je stem niet. Nou, dat voel ik nu ook, die gaat ook weg. De stem wordt minder en ’s avonds is het weg. Ik zeg al overdag heel weinig. Het lukt gewoon niet. Want ik wilde je voor deze afspraak al veertien dagen eerder al bellen: ik denk dat wordt niks. Straks kan ik niet meer praten als ze ons komt interviewen.”

Rebecca: “Gelukkig was onze jongste zoon mee naar dat uitslaggesprek.”

Lex: “Ja, onze zoon was mee. Hij zei: ‘Ik ga mee ter ondersteuning van jullie.’ Hij wist al wat het was. Hij had informatie van internet afgehaald. Dus hij wist wat ons te wachten stond. En z’n moeder en mij kennende, wij zijn nogal emotioneel.

Dus hij ging mee. Hij zei: ‘Twee kunnen een heleboel horen maar één die er buiten staat, hoort veel meer.’ Dat zeggen we zelf ook altijd. In je nervositeit vergeet je de helft, de antwoorden en de vragen die je zelf hebt. Dus hij wist het ook meteen.”

## **Vrienden**

Lex: “Ja, en het kwam ook in de familie en kenniskring heel hard aan dat zij ziek werd. We hebben veel vrienden en kennissen. We krijgen heel veel bezoek aan huis. En ook de mensen hier in de straat en van hier uit de buurt vragen: heb je zin om naar buiten te gaan? Dan gaan zij met Rebecca wandelen of ze komen hier een uurtje met haar kwaken.”

Rebecca: “Ja, dat vind ik goed dat ze dat doen, dat is heel prettig. Dan hoor je ook eens iets anders. Want voor lezen heb ik geen geduld op dit moment. Ik denk ook dat ik slechter zie.”

Rebecca: “Een vrouw had mij een keer gezien en haar moeder had een medicijn en dat was zo goed en toen heeft ze voor mij ook dat medicijn gekocht. Ik denk: ik ga toch geen vreemde spullen eten? Ik heb de dokter de schuld gegeven dat ik het niet mocht nemen en ik heb het teruggegeven.”

Lex: “Die vrouw was gewoon heel erg begaan met Rebecca, dat kon je ook echt aan haar merken. Ze was ook emotioneel. Een hele aardige, lieve vrouw. Een kunstenaar, haar man is ook kunstenaar, we hebben allemaal kunstmakers om ons heen in Bakkum. Op een gegeven moment heeft een van die dames ook gebeld of mij aangesproken. Zij zegt wij hebben een huisje op Texel of eigenlijk hebben mijn ouders een huisje op Texel. Ik heb een sterk invalide broer en dat huisje is helemaal op hem ingericht. Helemaal aangepast. Zouden jullie het leuk vinden om daar een keer naar toe te gaan? Toen zei ik spontaan meteen: natuurlijk dat lijkt mij hartstikke leuk. Maar dan wel met jullie. Toen zei zij: dan ga ik dat regelen met mijn ouders. Zij is ook naar de andere tenthouders gegaan die om ons heen staan in Bakkum en waar we heel goede contacten mee hebben. En met die hele groep zijn we naar Texel geweest. Drie dagen: vrijdag, zaterdag en zondag. Een prachtig weekend, ze was helemaal total loss zondagavond.”

Rebecca: “Ook omdat we de tilstoel niet bij ons hadden. We hadden wel die poststoel meegenomen. Die andere mannen tilden mij gewoon op. In mijn blote

kont. En daar sta je dan, dan voel je je echt niet prettig, dan ben je heel afhankelijk.”

Lex: “Maar aanraking was d’r niet bij.”

Rebecca: “Nee, want hij liet mij niet alleen hoor, met die mannen. Texel was heerlijk, maar zondagavond, gelukkig was de lift net boven. Ik zei al tegen Lex: leg mij maar desnoods met kleding en al in bed, als ik maar in bed kom, ik kan niet meer. En toen deed de lift het niet meer, ik was net boven, half elf ’s avonds. God, wat was ik blij dat ik in mijn bed lag.”

Lex: “Toen heb ik haar dus zonder de lift in bed gebracht. Dus dat is dan wel heel zwaar: sjouwen, trekken en steunen.”

### **Beperkingen**

Lex: “’s Avonds is ze uitgeblust. Gisteren ook, gisteren was ze de hele dag uitgeblust. Ze heeft de hele morgen eerst op de bank gelegen. We hebben een bank in de keuken en we ontbijten daar en dan kiepert ze al heel snel om, dan gaat ze liggen. En daar heeft ze de hele morgen tot een uur of één-twee op gelegen. Maar morgen kunnen we freewheelen. Nou ja, ik zeg freewheelen: morgen moet je naar onze vriendin d’r verjaardag. Maar dat hebben we al gezegd: we lunchen ’s middags met elkaar en dan doen we kalm aan en als je op de bank wilt liggen (voorheen geneerde zij zich als zij ergens anders dan thuis ging liggen, nu doet ze dat wel), dan ga je op de bank liggen. En tegen de avond weer weg, na de thee. Dan is het wel te behappen, denk ik. Maar niet ’s avonds ook nog een keer, want dan is ze zo kapot. Dat kan niet. Ook met haar uit eten gaan dat heeft geen zin meer. We waren nogal liefhebber van lekker eten en uit eten gaan. Ook met die mensen waar we morgen naartoe gaan gingen we elke week een avondje uit eten. Maar dat heeft geen zin meer, ze eet helemaal niks. Wat zij eet, dat kan op een lepel. Meestal blijft ze in de rolstoel zitten, nou daar kan je aardig lang op vertoeven. Gisteren zijn we ook tweeënhalve uur wezen wandelen hier in het Twiskeveld, een heel groot natuurgebied. Tweeënhalve uur zijn we weggeweest, dus dan heeft ze ook tweeënhalve uur in die rolstoel gezeten. Soms zit je er ook nog wel langer in. Rebecca doet de hele dag niks meer, zelfs de televisie kijken niet. Als zij televisie zit te kijken, is het meestal met de ogen dicht.”

Rebecca: “Het is te vermoeiend. Ik val zo in slaap.”

Lex: "Ja, dat gebeurt steeds sneller."

Rebecca: "Ik heb het gevoel dat ik vroeger een onrustige slaper was. Dat is zijn schuld."

Lex: "Pfft."

Rebecca: "Want als de dekens ernaast lagen dan zei Lex dat het mijn schuld was. Maar nu hebben we twee bedden en nu rollen zijn dekens er nog naast. Maar nu kan hij mij niet meer de schuld geven. Maar ik bedoel dat ik een draaitol was met slapen. Nu moet ik vragen of Lex mij alsjeblieft wil omkeren. Dan moet ik hem wakker maken, want ik word wakker van de pijn. Die knobbel; ik kan het gewoon niet negeren. Ik kan dat niet volhouden. Dus dan moet ik hem wakker maken. Dat plassen kan ik wel een half uurtje uitstellen nog."

Lex: "Maar dan zeg ik altijd: dat is niet nodig. Nee, dat is ook niet handig: dan krijg je pijn in je buik en dat heeft geen functie. Ik moet toch wakker worden. Of ik nou om half twee of om twee uur wakker gemaakt word? Wakker worden moet ik toch."

### **Omgaan met ALS**

Rebecca: "Ik was altijd doende; in gekke streken; in werk: ik was altijd doende. En altijd bezig met anderen. Anderen helpen."

Lex: "Ja, dat is voorbij, dat kan niet meer. Anderen moeten haar nu helpen."

Rebecca: "Je staat machteloos. Ik zeg gisteravond tegen hem: ik ben **af-han-kelijk**, ik kan niet op mijn pootjes staan, die handen doen het niet. Ik ben **af-han-kelijk** en ik wil: ZELF DOEN. Misschien waren dat wel de eerste woorden die ik zei als kind: zelf doen. Zelf doen. Ik wil dit niet. Ik was acht maanden zwanger van mijn zoon en toen heb ik nog een butagasketel gedragen. Zegt mijn moeder: ik geloof dat je niet goed bij je hoofd bent. Ja, dat deed ik gewoon, dertien kilo weegt zo'n ding. Wij hebben 45 jaar een huisje gehad in Bakkum. Ik heb altijd dapper meegeholpen. De vrouwen die in die auto bleven zitten vond ik lapzwansen."

Lex: "Ja, dat is helemaal haar instelling."

Rebecca: "Al zal je maar een stoel pakken."

Lex: "Nou, het zou natuurlijk ook door die mannen kunnen komen dat zij vonden dat die vrouwen twee linkse handen hadden en dat ze alleen maar in de weg lopen. Dat deed jij ook (met een knipoog), maar goed... (lacht)."

Rebecca: "Laat hem z'n lol maar hebben, dan heeft hij ook wat te lachen, denkt hij dat ie leuk is. We hebben vorige week Bakkum opgezet. Als je ziet wat ik allemaal deed, mee hielp, toen. En nu staat hij er alleen voor, hij wordt er niet jonger op. Nu hebben onze jongste zoon en schoondochter het gedaan. Maar we deden het altijd met z'n tweeën. Ik ben wel meegegaan, hij laat mij niet alleen."

Lex: "Ze is in de auto blijven zitten."

Rebecca: "Dat Bakkum schoonmaken: dat zijn allemaal van die vakjes; het is schoon dus het is alleen maar een vochtige lap en je bent klaar. Maar wat een gein; zelfs dat kan ik niet."

Rebecca: "Mijn stemming is daardoor wel veranderd, ja, ik had een vader die was heel stil, maar ik ben nu ook heel stil. En het is niet zo dat ik de hele tijd aan die ALS denk. Ik denk over alles na: over mijn oudste kleindochter, we zijn zo rijk met die meid, en ze heeft ook een zusje daar zijn we ook heel blij mee. Ik had hun zo graag in een bruidsjurkje gezien. Dat zie ik niet. Ja, daar zit ik aan te denken. Zomaar denken, niet alles is negatief. Ik heb daar mijn koffiemolens (hele wanden hangen vol met prachtige, van over de hele wereld verzamelde, koffiemolens). Maar dan kijk ik daar naartoe en denk dan waar heb ik ze vandaan? Ik ben niet negatief aan het denken. Maar ik ben wel stiller. Ik kan niet meer gek doen."

Lex: "Zij praatte altijd meer als ik."

Rebecca: "Ja, maar niet in gezelschap. Ik was niet heel erg aanwezig of op de voorgrond dan."

Lex: "Nee, je voerde niet de boventoon."

Rebecca: "Ik wil dit helemaal niet, die afhankelijkheid, de vermoeidheid, de achteruitgang. Toen ik dat zei kreeg ik op mijn duvel van de huisarts en de revalidatiearts. Er zijn zo veel mensen die van je houden, dat mag je niet zelf afbreken zeiden zij. Dat houd ik dan maar voor ogen. Maar voor mij blijft het: het hoeft niet. Helemaal afhankelijk zijn. Ik kan 's avonds om zes uur niet meer eten. Maar ik kan mij er wel in vinden wat de huisarts en de revalidatiearts tegen mij zeggen. Maar hetzelfde geldt voor de psychologische gesprekken. Je vroeg al niet

meer hoe het met mij gaat, want ik heb je uitgelegd: of ik nou naar binnen kom of wegga: ik neem ALS mee. Maar in die gesprekken hebben we de situatie met mijn oudste zoon besproken, nadat Lex en mijn jongste zoon hadden bedacht dat het voor mij goed zou zijn als ik hem nog eens zou zien en zou spreken. Het blijft toch altijd je zoon en ik zijn moeder en ik heb altijd veel zorg om hem gehad, vroeger als kind. In die gesprekken heb je ons daarbij geholpen en gewezen op dingen waar we op moesten letten. Niet te lang, bij ons thuis, geen negatieve verwijten of oude koeien uit de sloot gelijk in het eerste contact en dat onze jongste zoon erbij zou blijven. En sommige opmerkingen uit die gesprekken zijn zo dat ik daar ook nog wel aan denk, dan denk ik: hè, dat zei ze en daar denk ik dan aan. Ik hoef niet op zo'n moment te zeggen van hè, dat is een goeie. Dat contact met mijn oudste zoon heeft mij wel goed gedaan, dat gaf rust. En natuurlijk zijn er ook dingen waar je aan hecht en waar je niet zo makkelijk afscheid van neemt. Gisteravond kwamen mijn zoon en mijn schoondochter hier die gaan nu naar Dubai en dan zie je hoe moeilijk die jongen het heeft: hier een aai, daar een aai en daar een aai, voordat hij wegloopt. Hij vindt het moeilijk om weg te gaan. Ik geloof dat ik er gisteren weer beroerd uit zag, hè? Dan komen ze al binnen met wat zie je er nou weer bedonderd uit."

Lex: "Maar de ene dag is ze, ja, is het gezicht anders, dan de andere dag. Ja, dan is het heel mistroostig het gezicht, ik weet niet hoe ik het zeggen moet. Dan is ze moe."

Rebecca: "Ja, moe."

Lex: "Als de moeheid toeslaat, dat tekent zich ook in het gezicht. Ze heeft het er wel heel moeilijk mee hoor. Ik trouwens ook. Dat is de realiteit, hè? Het kan ook niet anders, het is zo onrechtvaardig. Dat voel je. Het is eigenlijk onacceptabel. Ik denk dat iedereen dat voelt: de onrechtvaardigheid van waarom overkomt mij dit?"

Rebecca: "Er is één pluspunt: ik heb geen pijn. Vrienden van ons: wat zij al tientallen jaren aan ellende hebben: ik kan het niet allemaal opnoemen, dan ben ik om zes uur nog niet klaar. De man van dat stel heeft nu kanker en hij heeft een pijn. Verschrikkelijke pijn."

Lex : "Daar heeft Rebecca gelukkig geen last van. Want dat vind ik wel, het grote voordeel is dat zij geen pijn heeft. Dat zou ik zo erg vinden. Ik vind dit ook al heftig

om aan te zien. Ze voelt zelf dat ze elke dag inlevert. En dat ze nu al weer om zuurstof vraagt, al dit soort dingen, die worden erger. Ze wordt er constant mee geconfronteerd. Ik wil haar onder geen beding missen, maar ja, het zal toch een keer gebeuren, dat weten we allemaal natuurlijk. Maar het is tegen de afspraak: we hadden namelijk afgesproken dat ik eerst zou gaan.”

Rebecca: “Ik ben zelfs op de computer gegaan om het te leren want hij zou als eerste gaan. Hij wil als eerste. Maar alle financiële dingen staan op zijn computer. Dan zou ik dat weer aan anderen moeten vragen: dus wilde ik dat zelf leren. Maar nu heb ik het opgegeven. Want ik ben de eerste.”

Lex: “Ja, de verwachtingen worden anders ingevuld.”

Rebecca : “Er is ook geen hoop meer: zover als het bij mij is: die voet daar kan ik niks meer mee. En dat zeg ik: ‘s avonds om zes uur kan ik niet meer eten. Het is elke morgen wakker worden en dan vraag ik mij af: wat kan ik nog bewegen? Wat kan ik weer niet bewegen? Wat kan er dan nog verbeteren? Waar kan ik hoop op hebben? Nee. Misschien voor een ander. Als die persoon nog in het begin is van ALS. Dan wil ik ook nog alles doen om hoop te geven. Maar voor mijzelf: nee. Die hoop zie ik niet. Ik heb laatst gezegd: ‘maak dat ruggenmerg maar open en ga maar kijken, bij leven’. Maar dat kan niet. Ik heb het ook al opgeschreven: na mijn dood moet het ziekenhuis gebeld worden. Dan wordt mijn hersenpan gelicht en wat er dan voor rotzooi in zit, daar gaan ze een stukje uithalen en van mijn ruggenmerg, zodat het onderzoek naar ALS geholpen wordt. Dan stel ik mijn lichaam beschikbaar voor de wetenschap. Ik loop ook al jaren lang met een donorcodicil. Dat is hartstikke belangrijk voor een ander. Ik ben altijd voor een ander bezig. En zelfs nu, ik heb het vorige week gezegd: ook al zal het nu moeten, terwijl ik nog leef, als het zou helpen, dan zou ik het doen. En dat weet de revalidatiearts ook.”

Lex: “Ondertussen proberen we zo veel mogelijk te doen. Door te gaan met leven. We kunnen niet meer met vakanties zoals we vroeger deden, dat lukt niet meer. We proberen straks Bakkum nog te doen, maar of dat lukt? We moeten kijken met de ergotherapeut of we een smalle rolstoel kunnen organiseren, want die deurtjes van die caravan zijn natuurlijk smal. Haar lijf is niet zo breed, dat krijgen we er wel doorheen gedrongen, met een schoenlepel of zo. Dus we willen kijken of er ook een smalle stoel is en dan kan ze ook naar binnen want enkelt buiten met deze temperaturen is natuurlijk niks. Dat kan niet. Rebecca moet wel de



caravan in kunnen, want daar heb je alle comfort. Er zit verwarming in et cetera. Slapen kan daar al niet. Dat gaat niet meer. Maar het is maar een half uurtje rijden.”

## **Mantelzorger**

Rebecca Lacht en zegt: “Hij is mijn mantelzorger.”

Lex: “Ja, het is zwaarder dan ik dacht. We hebben nu twee keer in de week een verpleegster die haar ’s morgens komt helpen. Drie uur lang is ze hier. Van half negen tot half twaalf. En dan kan ik even weg. Dan ga ik sporten. We hebben altijd gesport, al jaren doen we dat. We gingen twee keer in de week naar fitness sport. Dat deden we alleen in de winter, want in de zomer, dan zitten we in Bakkum. Daar sport je genoeg: fietsen, lopen en altijd buiten. Maar dat kwam er nu niet van. En ik voelde zelf dat ik een beetje op raakte en dat ik dat sporten wel nodig heb. Toen hebben we dat met iemand van... hoe heet dat nou?”

Rebecca: “Thuiszorg.”

Lex: “Van de thuiszorg gesproken en die zei: ‘dat kunnen we regelen’. De ergotherapeut was erbij, toen hebben ze samen voor 24 uur in de week een beschikking opgesteld. Daar gebruiken we maar zes uur van. Volgende week heb ik drie uur extra genomen. Ik kan zelf bepalen wanneer ik de tijd wil hebben. Dan overleg ik met een van hen: kan jij heel vroeg want ik moet naar de oogarts toe? Dus dat is toch wel lekker dat je dan een paar dagen in de week niet (grappend) dat zware gewicht hoeft (mevrouw is klein en slank) om te turnen. Ja, mijn rug is al slecht. ’s Nachts slaapt ze ook heel rustig, maar niet heus: ze moet er wel veel uit.”

Rebecca: “Zelf draaien kan ik niet meer, dan moet ik hem wakker maken want dan gaat het zeer doen. Ik moet keren. Ik vind dat moeilijk om hem wakker te maken, wil geen belasting zijn, maar het gaat nu wel.”

Lex: “Ja dat gaat wel wat makkelijker. Rebecca heeft een bel boven haar hoofd gekregen, daar hoeft ze alleen maar tegen te klingelen en dan komt quasimodo al aangesneld. Nou en af en toe is het voor mij heel zwaar belastend als je vijf of zes keer wakker wordt.”

Rebecca: “Nu hoef ik niet meer zo vaak te plassen.”

Lex: "Nee, dat is waar. We hebben bij de huisdokter het probleem voorgelegd en die zei: nou dan moeten we daar wat aan gaan doen en toen heeft hij haar status na gekeken, naar alle medicijnen."

Rebecca: "Die heeft er een pilletje bij gedaan."

Lex: "Ja dat maakt toch niet uit of het er nou 21 of 25 zijn en dat helpt goed, dan komt ze nog maar twee keer per nacht dat ze moet plassen nu. Maar het was soms zes, zeven keer per nacht nou, ik was kapot. Maar ik doe het graag hoor, het zorgen."

Rebecca: "Ik vind het niet prettig hoor, ik doe het liever zelf."

Lex: "Dat is nog steeds het grote struikelpunt bij haar."

Rebecca: "Zelf doen."

Lex: "Rebecca accepteert geen hulp, ook van mij niet. Ze moet wel, maar het gaat niet van harte. Ja, het voelt gewoon heel naar voor haar. Dat ze afhankelijk is van een ander. Het hele spul is verlamd. Er is nu heel veel hulp nodig. Alles gaat met die tillift. Elke verplaatsing is met de tillift. Het is een actieve tillift, dus ze moet zelf staan, maar dat moet allemaal heel snel. De poststoel staat hier ook, ze kan niet meer op het toilet, want die is te smal om met die lift in te kunnen. Dus we hebben die poststoel gewoon hier in de kamer staan, staat toch uit het zicht."

Rebecca: "Ik heb een luxe toilet, lekker ruim."

Lex: "Maar het is zwaar, dat had ik niet verwacht."

Rebecca: "Jaah en waarom? Omdat het normaal door vrouwen wordt gedaan, vrouwenwerk. Die kunnen dat allemaal, want een vrouw weet wat ze pakt. Als ze van deze stoel naar de keuken loopt, dan neemt ze d'r rotzooi mee in d'r ene hand. En een man loopt er tien keer voorbij. Dus dan moet hij er negen keer apart voor lopen, want ik zie het wel, maar ik zeg niks."

Lex (lacht): "Neeh, ze laat je wel lopen hoor."

Rebecca negeert haar man: "En ik vraag het meeste niet, ik laat hem niet lopen van hot naar her. Ik let op: komt het nu uit? Als hij boven bij zijn bureau zit, dan zie ik dat en als hij dan opstaat dan vraag ik pas: Lex? Ik moet naar de pot. Al had ik een kwartier eerder gemoeten, maar dat vraag ik dan niet."

Lex: "Ik zie het zelf ook wel, ik ben niet zo efficiënt, nee, in dit soort dingen niet. Dat ben ik toch ook niet gewend? Maar ik geloof niet dat mijn stemming hierdoor veranderd is. Ik heb soms weleens de pest erin. Dat ik weer moet. Godverdikkie, vooral 's avonds als ik moe ben, maar dat is dan een kwestie van vermoeidheid. Je wilt dan op dat moment het liefst blijven zitten, maar dat kan niet. En dan sta ik weer op en doe ik weer alles voor d'r. Ik doe alles voor d'r. Dat is toch normaal? Ik vind het onbegrijpelijk als er mensen zijn die dat niet voor hun partner zouden doen."

### **Thuiszorg en hulpmiddelen**

Lex: "Over het algemeen gaat het leveren van de hulpmiddelen heel goed. Ja, alles loopt en gaat vrij snel."

Rebecca: "Vooral de hulp van de ergotherapeut helpt heel goed, dat gaat allemaal prima, dank zij haar."

Lex: "We zitten nu met een probleempje. De douchestoel is niet functioneel voor haar."

Rebecca: "Die is voor een reuzin gemaakt."

Lex: "Die stoel is zo breed en daar zit zo'n sleuf in, aan de voorkant. We hebben nu drie verschillende stoelen gehad. Maar anders zijn die sleuven aan de achterkant. Dat je alles goed kan wassen. Maar deze zit aan de voorkant en dan zakt ze in met haar been. D'r zit niet zo veel vet meer op en dan zakt ze in dat gat. En dan zit ze helemaal klem. Dat is waardeloos, maar daar gaat de ergotherapeut weer naar kijken."

Rebecca: "Ja, als je met haar wat afspreekt dan wordt dat netjes nagekomen."

Lex: "De mensen van thuiszorg zijn wisselend."

Rebecca: "De persoon die 's maandags komt is een leuk, vlot vrouwtje en dan reageert het ook vlot op elkaar. Maar vrijdags heb ik alle keren een ander gehad, nou, die krijgt dan geen twee woorden van mij."

Lex: "Ja soms is het gewoon stom."

Rebecca: "Die gaan wassen mij met nachtpon aan, dan word je toch niet schoon?"

Lex : “Ik weet het niet, want ik ben daar niet bij. Maar dat begrijp je dan niet. En we hebben ook nog een keer gehad dat de thuishulp zelf problemen had. Zij had een stijf been. En ze was bang voor de trap en was bang voor de lift. Ze was voor alles bang. En ze kon haar niet helpen in de badkamer. Dus ze heeft aan een tobbetje een beetje staan poedelen. Ja, dat helpt ons natuurlijk niet.”

Rebecca: “Laatst ook op een vrijdag: ik zei er moet in de badkamer of in de voorkamer een wasbak staan. Die vrouw zegt: ‘ik zie ze niet.’ En dan komt ze met een heel klein bakkie aan” (lacht).

Lex: “Oh jaaaah! (lacht) Dat was een schroevenbakkie. Het is ook maar eenmalig want het zijn invalsters. Ja, want we hebben voor de maandag en de vrijdagmorgen een vaste dame. Vaak zie je het al bij het binnenkomen van een invalster. Laatst kwam ik om kwart voor elf thuis en dan zat ze de krant te lezen in de keuken en Rebecca zat hier in de woonkamer. Ik denk: nou, dat is al niet goed natuurlijk. Je gaat geen krant zitten lezen als je met haar kan gaan wandelen of zo. Dus ik zeg tegen haar: gaat u maar naar huis. Ik ben nu weer thuis dus dan denk ik: wegwezen. Dat is gewoon lastig.”

Rebecca: “En ik ben iemand die van netjes houdt. Zoals vandaag: ik heb speciaal dit jasje aangedaan (een fleurig colbertje in lichte kleuren), want het is toch een beetje lente. Daar hoort een roze blouse bij. Dan vraag ik mag ik mijn roze blouse? Ik heb een eigen kast met blouses. Nou, diegene daar nu boven werkt (er is nu een hulp bezig met opruimen boven) die hangt alles in een kast in plaats van dat ze het in mijn kast voor blouses legt. Maar oké, laat ze maar knoeien, na mij de zondvloed, laat ze maar knoeien.”

Lex: “Ja, maar je krijgt dat toch niet, dat is met alles: je krijgt het nooit zoals dat je zelf gewend bent. Of hoe je het graag zou willen hebben.”

Rebecca: “Ach, het maakt mij niet uit.”

Lex: “Ja, het zijn allemaal dingen die erbij komen.”

## **Medische hulpverlening**

Lex: "De huisarts komt elke woensdag."

Rebecca: "Dus die komt straks."

Lex: "De huisarts, die komt gewoon. Hij zegt: 'Als je thuis bent kom ik binnen en als je er niet bent ga ik weer.' We hoeven er niet voor thuis te blijven."

Rebecca: "Ik weet niet wat stikken in houdt, maar de huisdokter heeft gezegd: 'we laten haar niet stikken'."

Lex: "Dat hoeft ook niet, want we hebben toen we het net wisten dat ze ALS had gelijk met de huisarts gesproken. Ikzelf moest er toch zijn en toen heb ik hem ook meteen die vraag gesteld: 'u weet dat Rebecca ALS heeft: wat doen we eraan? Wit u haar helpen als het zover is?' En toen zegt hij: 'Ik laat haar niet stikken.' Dat was het eerste wat hij zei. En hij heeft ook meteen een e-mailadres gegeven in Utrecht van de Nederlandse vereniging voor vrijwillige euthanasie. Hij zegt dan moet je daar een formulier opvragen. Die moet je invullen en daar krijg ik er dan ook één van. Hij zegt want anders wordt het voor ons ook moeilijk. We moeten het op papier hebben. En dat hebben we gelijk gedaan, want dat wilde Rebecca. Ze wilde niet stikken. Maar we hebben het met de huisarts ook gehad over pillen, poeiers en pleisters en injecties met morfine."

Rebecca: "Wat ze je meer gaan geven zodat je goed inslaapt. Dat je voor altijd inslaapt."

Lex: "Maar zover is het nog helemaal niet."

Rebecca: "Ik ben in Utrecht (centrum voor thuisbeademing) geweest en die dokter daar had ook iets gemeten. Ik was eerst 142, vraag mij niet wat, maar bij die dokter was het 77 dus het is alweer de helft van wat het was."

Lex: "Dat is een test geweest en daar hoeven we niet meer terug te komen. Hij heeft een heel lang gesprek met ons gevoerd en hij was een hele aardige arts ook. Een hele rustige man, die veel tijd nam om met haar en met mij te praten of samen te praten. En op een gegeven moment werd ik er door haar uit gejaagd. Zo van: ga jij maar naar buiten. Toen werd er dus over euthanasie gesproken."

Rebecca: "Ik stuurde hem weg omdat hij gaat huilen. Maar toen hij terugkwam toen zei die dokter toch precies wat er gezegd was. Hij weet het natuurlijk wel, maar hij gaat huilen. Dat wil ik hem besparen."

Lex: "Ja, dat is voor mij heel emotioneel hoor, ik wil haar niet kwijt."

Rebecca: "Maar ik vind dit, voor mij geen leven. Ik vind dit voor mij geen leven."

Lex: "Het past haar ook niet, ja het past niemand, maar bij haar past dit helemaal niet en dat zie ik natuurlijk ook wel en dat weet ik ook, maar er spelen andere belangen bij mij. Ja, dat is eigenbelang. Ik begrijp best dat het van mij uit een eigenbelang is."

Rebecca: "8 juni, dan hebben we weer een afspraak bij de revalidatiearts: dat is onze tweeënvijftigste trouwdag. Ik heb hem laatst niet zo'n vriendelijk antwoord gegeven. Toen vroeg de revalidatiearts: 'zullen we maar geen afspraken meer maken?' Ik denk: potverdomme: ben ik afgeschreven? Zo kwam het over. Ik zeg: 'we maken wel een afspraak'. En later dacht ik: Goh, wat zijn die afspraken, het is een vriendelijke man, ik kan gezellig met hem praten, maar zijn uur is belangrijker dan praten. Het is heel krom, ik krijg afspraken met de psycholoog, die gesprekken zijn klaar en drie maanden krijg ik vakantie van afspraken bij de revalidatiearts, maar ik word steeds lammer."

Lex: "Zelf geeft Rebecca aan dat ze geen voordeel ziet in die afspraken, dat had ze daarvoor al gezegd, 'want ze kunnen niks voor mij doen,' zei ze. Het is wat praten en hij meet de longinhoud."

Rebecca: "Maar de revalidatiearts kan ook niks doen."

Lex: "De afspraken in het ziekenhuis zijn geen belasting voor ons, want dat gaat best goed hoor. De transfers gaan goed. Met de rolstoel gaat ze dan naar buiten en ik zet de auto voor de deur en dan moet ze één keer op haar benen staan en dan til ik haar half want ze kan wel op één voet wat steun meegeven en we hebben een draaiplateau, die leg ik op straat dan hoeft ze haar benen niet te draaien. En dan zet ik haar op de bank en het zijn leren stoelen dus dat schuift makkelijk. En zak ik haar naar binnen lachend: allemaal heel voorzichtig. Dus dat is het niet. Maar het is tegenstrijdig. Want dan vragen ze in het ziekenhuis: 'Hoe gaat het?' Ja wat verwacht je? Er zit nooit geen verbetering in. Het is aldoor maar minder. Maar ik moet ook eerlijk zeggen de ergotherapeut is echt geweldig voor ons. We hebben aldoor heel veel steun aan die hele ploeg bij het ALS-team. Dat vinden wij gewoon fantastisch. Door de medewerking van het ALS-team en met wat er allemaal aan hulpwerktuigen is, is het gewoon draaglijk te houden."

### **Tips voor anderen die met ALS te maken krijgen**

Rebecca: "Je moet vooral rustig blijven."

Lex: "Pff, dat moet zij zeggen."

Rebecca: "Was dat al? Wil je nog koffie? Daar heb je weer zoiets: ik had al met het kopje in mijn handen gestaan als ik kon."

### ***Naschrift van de samensteller***

*Anderhalve maand na dit interview is mevrouw rustig, in de nabijheid van haar man, haar zoon, schoondochter en haar kleindochters, in haar slaap overleden.*





## 2.3 Ervaringsverhaal Janna

*Hoe kijkt iemand terug op zijn of haar ervaringen met het zorgen voor iemand met ALS?*

*Janna heeft haar ex-partner verzorgd. Het interview vindt plaats een half jaar na het overlijden van Chris. Chris werd 67 jaar. Het ziektebeloop van Chris was zeer snel, in enkele maanden tijd is hij overleden aan ALS. Niet alleen was het ziektebeloop heel snel, er was ook sprake van gedragsverandering bij Chris. Waarschijnlijk werden deze veranderingen en zijn nachtelijke angsten veroorzaakt door Frontale Temporale Dementie (FTD) die ongeveer bij 10% van de mensen met ALS voorkomt. Door het sterk voortschrijdende tempo van de ziekte is er geen tijd geweest om formeel een diagnose te stellen van de FTD.*

*Janna is hoogleraar en heeft nog een jaar te gaan voor zij met pensioen gaat, als Chris te horen krijgt dat hij ALS heeft. Vanuit hun sterke band en hun liefdevolle verleden samen, is het voor haar en haar huidige partner vanzelfsprekend dat zij de zorg voor hem op zich neemt. Omdat hun beider woningen ongeschikt zijn voor zijn bewegingsvrijheid biedt een vriendin haar huis aan zodat Chris geen trappen hoeft te lopen.*

### Relatie

“Chris was mijn eerste grote liefde. Wij hebben elkaar leren kennen in 1966, op een kibboetsreis naar Israël, met een grote groep jongeren. Die reis is een geweldige ervaring geweest. We hielden na de reis wel wat contact, maar in 1969 kwamen we elkaar toevallig weer tegen en kregen we een relatie. In die periode was ik onderwijzeres. Ikzelf kom uit een beschermd gereformeerd milieu en het was in ons gezin niet vanzelfsprekend dat je naar de universiteit ging. Ik heb wel eerst op het gymnasium gezeten, maar wilde toen met een vriendinnetje mee naar de kweekschool. Later heb ik avondgymnasium gedaan en ben alsnog aan de universiteit gaan studeren. In die tijd kwam ik Chris weer tegen. Door Chris kwam ik in aanraking met een bepaald soort literatuur en filosofie waarmee ik door mijn achtergrond nooit in aanraking was geweest. Hij bracht mij in contact met de grote Russische literatuur en de Franse existentialisten, en ook met gedichten. Chris heeft mij altijd geweldig gestimuleerd in mijn zelfvertrouwen, ik was van huis uit toch een bescheiden gereformeerd meisje.

Chris had een heel gevoelige persoonlijkheid. Door ervaringen uit zijn verleden had hij uit zelfbescherming een muur om zich heen gebouwd. Hij uitte wel zijn gevoeligheid naar anderen, maar omgekeerd liet hij anderen niet gemakkelijk tot zich toe. Hij hield de wereld van zich af en toenaderingen omzeilde hij met geestigheid. Hij was eigenlijk heel serieus en creatief; hij las veel filosofie, hij tekende en schilderde en wist ook van alles over muziek. Hij schreef ook, dat heeft hij altijd gedaan: gedichten, gedachten, later ook haiku's. In die haiku's zie je heel veel verwerkt van wat hij het laatste jaar meemaakte en observeerde. Ik heb beloofd dat ik ze zal samenstellen om een boekje van te maken. Ik zal dit doen ter nagedachtenis. Chris was iemand met een dichterlijke, filosofische geest; iemand die over de dingen nadenkt, die vragen stelt bij het leven. Hij was ook iemand die alles kon: wat zijn ogen zagen, dat maakte hij met zijn handen. Dat was echt geweldig, en dat deed hij dan ook altijd. Ik merk nu ook heel erg hoe vanzelfsprekend Chris altijd een oplossing verzong voor dingen waar ik niet uitkwam. Ik hoefde dat ook niet zelf te doen want hij loste het wel op. Tegelijkertijd had Chris een enorme wilskracht; ja, hij had een sterke wil.

Op een gegeven moment begonnen onze levens uiteen te lopen; door mijn werk ging ik de wereld ontdekken, zeg maar. Zo is dat gegaan, en in de loop van de jaren ben ik een nieuwe relatie aangegaan, met mijn huidige partner. Maar de band tussen ons is altijd sterk gebleven. En Chris ken ik natuurlijk ook al zo'n 45 jaar, waarvan ik toch veertig jaar lief en leed met hem gedeeld heb."

*"Het is bijna alsof je niet alleen het recht hebt om te weten wat er mis met je is, maar alsof je de plicht hebt om het te weten."*

### **Omgaan met ziekte**

"Chris heeft altijd al een heel zwakke gezondheid gehad, in Israël lag hij al in het ziekenhuis. Dus ik ken hem niet anders dan ziek of onderweg en altijd zijn ziekte overwinnend. Toen ik studeerde – ik was natuurlijk een late student – maar toen ik studeerde kreeg hij lymfeklierkanker en later is dat nog twee keer teruggekomen. In die tijd ben ik ook een jaar gestopt met mijn studie om hem te kunnen verzorgen.

Chris ging altijd geweldig om met het ziek-zijn. Daarom is deze ziekte zo anders geweest. Want we hebben altijd alles overwonnen. En ik was er van overtuigd: ook dit gaan wij overwinnen. Dat was voordat ik wist dat het ALS was. Chris verdiepte zich altijd in zijn ziekten. Hij was al medisch onderlegd voordat dit gebruikelijk was. Hij verdiepte zich ook in gezonde leefstijlen. Om in ieder geval te zorgen dat hij wat hij zelf kon bijdragen aan zijn welzijn, dat hij dat in ieder geval deed. Ook in het alternatieve circuit, homeopathie of wat dan ook, ging hij onderzoeken wat er allemaal mogelijk was. Ja, ook om zijn lijf niet helemaal te laten vergiftigen door de medicijnen. De laatste jaren was hij vooral bezig om zichzelf in stand te houden. En ook ik deed wat ik kon, gewoon door te zorgen, maar dat was voor mij zo normaal. Ik heb zo veel tijd met Chris doorgebracht in ziekenhuizen, zeker toen ik jonger was. Hij heeft ook verschillende malen in revalidatiecentra gezeten.

Dus ja, we waren al erg bekend met ziek-zijn. Het was wel zwaar voor hem, maar Chris leefde heel bewust. Dat was zijn manier om daar mee om te gaan. Hij nam het leven niet als vanzelfsprekend, maar altijd vanuit een geweldig optimisme. We zeiden ook altijd: ‘samen’ - en dat was ook nu weer – ‘samen komen wij er wel uit’.”

## **Diagnose**

“Het is allemaal in drie maanden, in no time, gebeurd. Tussen de diagnose op 5 mei - ik vergeet het nooit - en zijn dood op 16 augustus hebben maar drie maanden gezeten. Op 16 augustus is hij gestorven, tien dagen nadat hij in coma was gebracht op 5 augustus. Het is allemaal zo ongelofelijk snel gegaan.

De manier waarop het diagnosegesprek is gevoerd, is voor ons heel erg geweest. Het was helemaal geen slechtnieuwsgesprek, dat is een groot misverstand geweest. Zo was het ongetwijfeld niet bedoeld, de specialist heeft zich er ook voor verontschuldigd en gedane zaken nemen geen keer, maar de manier waarop heeft een enorm effect gehad op Chris. Ik was in het buitenland en Chris was met zijn beste vriend voor een second opinion onderzoek naar het ziekenhuis gestuurd. Daar werd hem heel bot verteld: ‘Dit is wat je hebt, ALS; hier is een map met informatie, nog vragen?’ En dat was het dan. Er werd verondersteld dat het slechtnieuwsgesprek al gevoerd was door iemand uit het andere ziekenhuis, heb

ik later begrepen, maar dan nog. Maar het is ook heel Nederlands: het is bijna alsof je niet alleen het recht hebt om te weten wat er mis met je is, maar alsof je de plicht hebt om het te weten. En dat is niet zo, het is niet voor iedereen goed. En zeker voor Chris was het niet goed.

Ik kwam die avond uit Engeland en ik had geen flauw idee, want we hadden geen enkele aanwijzing gekregen, in het andere ziekenhuis ook niet. Chris had het jaar daarvoor langdurig in het ziekenhuis gelegen en was daarna opgenomen in een hersteloord. Maar hij wilde zo graag naar huis. Wij zeiden toen, ja maar je moet kunnen traplopen want er is hier geen lift. Dus is hij dat heel erg gaan oefenen en dat ging geweldig, het lopen ging steeds beter. Dat waren voor mij tegenstrijdige signalen, dat verwacht je niet, ik was ervan overtuigd dat het geen ALS was, ondanks zijn fasciculaties (spiertrekkingen). We dachten dat dit misschien ontwenningverschijnselen waren als gevolg van alle medicijnen. Ik had nog een lijstje gemaakt voor de dokter met wat er allemaal beter ging sinds zijn thuiskomst, maar daar is zelfs helemaal niet naar gekeken. Ik begrijp het ook wel, mensen met verstand van zaken, zoals het onderzoeksteam, die zagen meteen: dit is ALS, klaar, dat is duidelijk. Ja, voor mij natuurlijk helemaal niet. En toen kwam dat bericht, en dan ook nog de manier waarop, en nog kon ik het niet geloven. Echt zo van: dit kán niet waar zijn. Maar goed, het bleek maar al te waar. Daarna hebben Chris en ik er samen natuurlijk veel over gepraat. Hij kon toen nog praten, zij het moeizaam en steeds moeilijker, want hij had de bulbare vorm van ALS. En we hebben ook met vrienden gesproken.”

## **Hoop**

“Chris wist dat hij dood ging, ja, maar zoals het in dat gesprek ging, dat hoef je hem toch niet nog eens in te wrijven? Je moet mensen uitzicht op hoop geven. Zelfs als iemand ziek is, en ook als hij ernstig ziek is. Dit was als een doodvonnis. Zo van: wat je ook doet, je zult het niet overwinnen. Je gaat gewoon dood. En dat mag je volgens mij nooit doen. Tenzij iemand erom vraagt. Maar goed, zo is het gebeurd. En dat heeft hem echt genekt. Daarmee was alles weggevaagd aan wat hij nog had aan wilskracht en energie, dus de kracht die hij zijn hele leven had gestoken in het overwinnen van zijn ziektes. Daar is hij letterlijk door uit het veld geslagen geweest. En daarvan denk ik: dit was niet nodig geweest. Dus als advies wil ik meegeven aan het onderzoeksteam: let daar alsjeblieft op. Let erop dat

mensen niet de plicht hebben om alles te weten, maar dat je zelf aanvoelt van: wil iemand dit allemaal precies weten, of: tot hoever moet ik hier gaan? Dat je toch ook wel wat meer psychologie in de bejegening legt. Het contrast met het revalidatieteam was meteen enorm. Hun hele benadering en aanpak was zo invoelend en zorgvuldig, vanaf het allereerste contact, dat was meteen geweldig.”

### **Lichaam en geest**

“Chris kreeg allerlei beperkingen. Het was heel verdrietig vanaf het begin, want hij had van die onverklaarbare huilbuien. Niet dwanglachen maar wel dwanghuilen, iets waar hij zelf ook helemaal versteld van stond. En het ging niet over, je kunt het niet beheersen. Hij stond daar zelf verbaasd van en ik ook. Maar we hadden zoiets van: nou ja, maakt niet uit. Maar in een later stadium van zijn ziekte was dit helemaal over, de laatste zes weken. Toen kon hij ook eigenlijk niet meer spreken en had hij zich ook wel berust, denk ik, in de situatie. Het spreken werd gewoon steeds minder. En het viel niet op te lossen door te schrijven of door te typen, want er was ook in de hersenen iets mis merkten we al snel.

Begin juni waren we samen in een vakantiepark, even weg van alles, maar toen bleek tot ons beider schrik dat Chris, normaal een goed zwemmer, niet meer kon zwemmen. Hij kon de beenslag niet maken, en durfde toen niet meer te zwemmen. Dat was een grote schrik. En toen we later naar huis gingen met de auto - want toen reed hij nog zelf, kun je nagaan, in juni, dat was twee maanden voor zijn dood - toen bleek ook dat hij links en rechts verwarde. Toen werd duidelijk dat er ook iets mis was in de verbindingen tussen de hersenen en de boodschappen die ze doorgaven. Chris had dat natuurlijk zelf ook door. Maar hij was er heel laconiek onder, manoeuvreerde de auto gewoon even terug, in de andere richting. Hij raakte niet in paniek.

Terwijl hij tegelijkertijd later van andere dingen wel in paniek raakte, waarbij er een groot verschil was tussen dag en nacht. Die paniek 's nachts, ik weet het niet, ik zal het nooit weten, maar ik denk dat het ook iets te maken had met de hersenen. Dat hij haast een soort angstpsychoses had, die gepaard gingen met een enorme onrust. Voor hem was die angst heel reëel, maar opnieuw, omdat hij het niet kon zeggen, weet ik niet wat er in zijn hoofd omging. Maar het grote probleem was, en ik weet niet of anderen dat ook hebben gehad, hij kon niet in

bed blijven. Ik had hem nog maar net in bed gelegd of hij kwam er al weer uit. Ook ging hij 's nachts op zoek naar mij. Eigenlijk deed hij dat al eerder, toen ik dit nog niet besepte. Omdat ergens, in zijn onbewuste of door de staat waarin hij was, ik toch dat anker voor hem was. Dus ik zei tegen de nachtzorg: je mag hem niet van mij weghouden. En dan zeiden zij, ja, maar jij moet slapen. Maar ik zei: mijn dag komt wel weer om te slapen. Want ik kan niet slapen als ik weet dat Chris angstig is en zich niet veilig voelt. Helemaal niet toen ik begreep dat hij bang was. Hij was bang voor de nachtzorgers, allemaal Surinaamse vrouwen. Hij dacht dat de nachtzuster hem wilde vermoorden. Dus in die zwarte nachten was dan ook nog zo'n donkere vrouw, dat maakte het voor hem allemaal erger. Maar daar kon niets aan gedaan worden. Ik heb het zelfs uitgelegd aan de thuiszorgorganisatie en gevraagd iets anders uit te proberen, maar dat kon niet, want dat zou gezien worden als discriminatie.

Chris was altijd een heel zachtaardig mens, maar op een goed moment ging hij, als de nachtzuster in zijn weg probeerde te staan om hem tegen te houden, proberen haar met de rollator omver te rijden. En hij heeft ook een keer zijn hand opgeheven, hij heeft niets gedaan hoor, maar zijn hand geheven, zo van: je laat mij erdoor of ik zal. En dan zie je hoe sterk die angst is. Tja, dat is toch belangrijker dan dat ik slaap. En soms kwam hij alleen maar binnen met die rollator en dan keek hij even terwijl ik mij slapend hield. Dan stond hij een tijdje te kijken en dan keerde hij weer om en ging hij weer. Dat kon al genoeg zijn. Of andere keren ook niet. Dan zei ik tegen hem: wil je even bij mij liggen? Maar dat bed was laag, dus dan was het moeilijk om hem weer overeind te krijgen. Maar als we dat dan deden was hij ook onrustig en dan zei ik: zal ik je even naar je eigen bed brengen? Dat was heel vlakbij hoor, aangrenzend. Ik ben heel blij dat ik altijd gezegd heb: nee, die deur blijft open; als hij wil gaan, dan laat je hem gaan. Houd hem niet tegen. Daar gaf ik ook echt opdracht toe. Ik was moe hoor, geen twijfel over mogelijk, ik was kilo's afgevallen, ik zag er niet uit, maar dat kon me niet schelen. Maar dan werd er gezegd: als jij er aan onderdoor gaat, dan gaat hij ook er aan onderdoor. Ja, dus alles was bedoeld om mij te ontlasten omdat die nachten zo onrustig waren en daardoor uitputtend.

Chris werd ook ingehaald door de tijd. Hij wilde altijd zelf naar de wc gaan. Op een vroege ochtend, de nachtzorg was er nog, kwam hij weer uit zijn bed, en eigenlijk was het wel duidelijk dat dit niet meer kon. Maar ik heb hem laten gaan, hij achter zijn rollator en wij erbij. Hij haalde het niet, hij stortte gewoon letterlijk door zijn

benen en toen hebben we hem terug naar zijn bed moeten slepen. Ja, dat was erg, maar hij hield het tot het laatst toe vol, ongelofelijk. Hij had het idee dat hij het nog zou kunnen. Hij was in de loop van de tijd al verschillende malen gevallen en ik begrijp niet dat hij zich nooit ernstig verwond heeft. Dan was hij als het ware verbaasd, dan lag hij op de grond en dan was hij verbaasd dat hij gevallen was. Maar niet met een uiting van pijn, ook al had hij zijn hoofd gestoten of was hij lelijk op zijn rug gevallen. Dus wat er in die hersenen omging.... Ik zal het nooit weten, want daar heb ik dus niet kunnen komen.

We hebben samen ook plezier gehad, want ik las Chris voor. Zelf kon hij niet meer lezen. Hij las altijd veel gedichten, was altijd met van alles bezig. Voor hij te ziek werd was hij de sonnetten van Petrarca aan het lezen. Ik heb hem de wetenschappelijke inleiding tot de gedichten voorgelezen en verschillende sonnetten. Later ook gedichten van Willem Wilmink, dat is weer iets heel anders, daar konden hele geestige gedichten tussen zitten, dat weet ik nog goed. Chris kon niet meer spreken maar hij kon wel lachen, dus glimlachen zeg maar. Je kon het aan zijn ogen zien, jaah, dus dat kon nog.

*“Ja, ik heb tot 5 augustus zeker wel contact met Chris gehad voor mijn gevoel, ondanks dat hij niet kon praten.”*

Maar wat ook niet goed ging, en opnieuw kan ik dat niet goed verklaren, dat moet met de hersenconditie te maken hebben, dat was muziek luisteren. Chris' beste vriend had zijn favoriete muziek meegebracht. Maar kennelijk hoorde hij andere dingen. We zetten dan muziek op waar hij normaal gesproken van hield, en die wilde hij niet. Dan nam hij de koptelefoon van zijn hoofd en haalde de diskette uit het apparaat, zo van, nee, dit is niet goed. En dan zeiden wij: ja maar dit is echt jouw muziek. Dus ook hier was duidelijk iets niet in orde in de hersenen, maar wat zal ik nooit weten. En als ik het weet: wat helpt het mij? We zijn met z'n allen steeds op een creatieve manier op zoek geweest naar mogelijkheden. Maar dan nog: je ziet hoe alle wegen afgesloten worden. Want schrijven kan niet, lezen kan niet, typen kan niet en de muziek komt anders binnen. En ook de zorg, de nachtzorg, komt anders binnen. Ja, en dan die grote angst voor verslikken, bij ons allebei natuurlijk. Ik merkte al snel hoe alle plezier bij het eten wegging omdat

Chris steeds minder kon innemen. Ik wist wat hij lekker vond. Ik probeerde het eten af te wisselen, ik stampte of mixte het, maar dat werd niet echt lekker. Het luisterde allemaal heel nauw. Maar op het laatst ging ook dat niet meer. Dus er bleef niets meer over.”

## **Communicatie**

“In de weken na de diagnose is het spreken snel minder geworden. Ik ken Chris heel goed, ik was heel nabij, dus ik kon, eigenlijk veel beter dan anderen, begrijpen wat hij bedoelde, maar op het laatst kwam ook daar een eind aan. En dat vind ik het moeilijkste. Te weten dat Chris dingen probeerde duidelijk te maken die hij niet duidelijk kón maken en dat ik dan te stom ben om het te snappen: wat bedoel je nou toch precies? En dan zei ik altijd tegen hem: ‘We weten het nu even niet, maar straks wel, we komen er wel achter, het komt goed. We hebben altijd nog alles samen opgelost, we lossen dit ook samen op, het komt wel’. Toen hij nog met de rollator kon lopen, kon hij soms nog ergens heen gaan om iets aan te wijzen, en dan dacht ik: o ja, natuurlijk! Hoe stom kan je zijn? Ja, dat nam ik mijzelf dan wel een beetje kwalijk. Kwalijk is misschien een groot woord, maar ik had toch zoiets van: als hij het mij al niet duidelijk kan maken, wie dan wel? Ja, ach, iedereen weet dat er altijd schuldgevoel komt bij zoiets. Dus ja, dat nam ik mijzelf wel een beetje kwalijk. Maar ook niet vreselijk, want daar had ik de tijd niet voor.

Ik kon zien hoe frustrerend het was voor Chris, want ook al kon hij niet spreken en op het laatst ook niet meer bewegen, dus toen hij echt aan bed gekluisterd was, nam hij wel informatie in zich op. Hij merkte het ook als er vrienden kwamen. En zeker bij mensen op wie hij om een of andere reden heel erg gesteld was. De vriendin bijvoorbeeld in wiens huis we waren, die hij echt niet zo goed kende, maar ze is geweldig. Als zij binnen kwam, haar hele manier van omgang, dan kon je aan Chris zijn ogen zien dat het hem gelukkig maakte. Dat was echt fantastisch. Of ook bij andere vrienden of bij mijn broer, dan was hij heel out going, dan stak hij zijn hand al naar hen uit, ook al lag hij in bed, of hij zwaaide gedag. Heel lief. Ook met zijn neef [oomzegger] hebben we hele grappige ervaringen gehad en hebben we soms zo gelachen met Chris. Toen kon hij al niet meer praten. Zijn



neef heeft het er ook heel moeilijk mee gehad, want hij houdt verschrikkelijk veel van Chris, die altijd als een vader voor hem is geweest. Zijn manier om met de situatie om te gaan was om grappen te maken; daar is hij dan zo bizar in, dan moet je wel lachen. Maar Chris hield ook aandacht voor anderen. Ik heb altijd al een beetje een longprobleem en sinusproblemen, dan loop ik vaak te hoesten. Dan had hij mij 's nachts horen hoesten en dan gaf hij aan: wat hoest je toch? Dat kon ik dan verstaan. Dan liet hij merken dat hij zich daar zorgen over maakte.

Ja, ik heb tot 5 augustus zeker wel contact met Chris gehad voor mijn gevoel, ondanks dat hij niet kon praten.”

### **Hulpmiddelen**

“Het was heel moeilijk om hem elke keer weer comfortabel te krijgen in bed, vooral met het hoofdkussen. Het kostte veel tijd en moeite om zijn hoofd comfortabel te krijgen. Ook het voeteneinde, dat was lastig.

Het bed was ook niet op hem gemaakt. Het revalidatieteam en met name de ergotherapeuten zijn daarin geweldig geweest, maar zij zijn ook afhankelijk van instellingen en verzekeringen. Het snel aanleveren van de hulpmiddelen, dat is echt noodzakelijk. Ik weet ook niet hoe je dat oplost, maar als dat proces versneld zou kunnen worden zou dat enorm schelen. Want dat was heel moeilijk. Chris was een lange man. Dat bed was veel te smal, hij kon zich niet keren, hij was niet comfortabel. En ook de stoel en de tafel, dat was niet op elkaar afgestemd. Dankzij de logopediste – dat had ikzelf nooit in de gaten – heb ik begrepen dat als Chris stopte met eten dit kwam omdat hij het zelf niet meer kon tillen, ook geen vork. Maar dat kon hij niet duidelijk maken en dat weet ik dan niet. Toen ik dat wist ging ik het eten optillen voor hem. Maar dat houd je ook niet lang achter elkaar vol, want het gaat allemaal heel langzaam en je armen worden heel moe. Dus die praktische dingen, dat helpt toch een hoop. Het was natuurlijk allemaal maar tijdelijk bedoeld. En ja, toen ik het bericht kreeg dat het allemaal geregeld was, toen was hij al dood. Maar tegelijkertijd moet ik erkennen dat het ziekteproces zo verschrikkelijk snel gegaan is. Dat is echt niet normaal. Daar kon je ook niet op aanpassen, maar toch zou je als verzekeraar noodmaatregelen moeten kunnen nemen. Want dit was echt niet goed. Ook de rolstoel was niet aangepast, het was een zware rolstoel, ook voor mij. Ik ben nog in de laatste week

een keer met Chris naar buiten geweest in de rolstoel, pas toen ik terug was merkte ik dat hij daarvan pijn in zijn rug had. Maar hij had wel genoten.

Je ziet ook hoe die instanties denken dat je zelf de hele dag achter je computer kunt zitten om alles maar eens fijn uit te zoeken in plaats dat een instantie jou zelf even opbelt. Ja, het is een traag systeem, alles moet via de computer en daar had ik absoluut geen tijd voor.”

### **Thuiszorg**

“We kregen zowel dag- als nachtzorg, dat was natuurlijk geweldig, maar vooral erop gericht om mij te ontlasten. Je moet zeker ook aan jezelf denken, dus je hebt die hulp nodig. De nachtzorg is niet zo professioneel als de dagzorg, ze mogen niet alle medische handelingen verrichten. Het zijn schatten van vrouwen, allemaal. Maar je moet er toch zelf ook oog op houden, want jij kent jouw partner, jouw geliefde, jouw dierbare, je moeder, je kind, je vriend, jij kent die persoonlijkheid. De thuiszorg legt daar in eerste instantie een mal overheen, dat kan ook niet anders. Ze doen dit met de beste bedoelingen, maar je moet de dingen zelf in de gaten houden. Je hebt bijvoorbeeld van die bedden met zijkanten die je omlaag of omhoog kunt klappen. De thuiszorg deed die altijd omhoog, want dat is handiger waarschijnlijk. Ik deed altijd één kant omhoog uit veiligheid, zodat hij niet uit bed kon vallen, maar de andere kant niet. En dan vergeten ze dat wel eens, of je krijgt weer een nieuw iemand en dan let ik daar even niet op. En dan was er paniek bij Chris. Die ene kant mocht niet omhoog. Wat ik duidelijk wil maken, is dat de thuiszorg aandacht moet hebben voor het individuele brein en de individuele psyche, want het blijven allemaal individuele gevallen, die zich op een heel eigen manier ontwikkelen en manifesteren. Dat heeft ook te maken hebben met de persoonlijkheid van de betrokkene. Iedereen merkte op de een of andere manier meteen dat Chris een heel bijzonder mens was en heel wilskrachtig, ook degenen die hem pas in de laatste fase van zijn leven leerden kennen, zoals de thuiszorg. Iemand met wie je niet zomaar iets kon doen, ook al kon hij zelf niets meer; dat mag je natuurlijk nooit doen. Ik moest daar erg op letten en in sturen. En ook moet je soms maar gewoon iemand zijn rust gunnen, wel met goede zorg, in plaats van bepaalde handelingen door te drukken omdat het in het verzorgingsschema zit. Maar in de loop van tijd beginnen ze je te leren kennen.

Je maakt ook bijzondere dingen mee met al die verschillende mensen in huis. Cultuurverschillen ook. Toen Chris echt in de stervensfase was, zeiden wij tegen de nachtzorg: je moet toch echt bij hem gaan zitten. Maar dan zeiden sommigen: dat is mijn cultuur niet, want bij ons moet je juist de ruimte geven, dan moet je niet in de kamer van de stervende zijn. Ja, zei ik toen, dat kan mij nu even niet schelen, nu is mijn cultuur even belangrijk, daar word je voor ingehuurd. Toen vonden we een compromis waarbij de nachtzorg niet naast Chris maar op een andere plek in dezelfde ruimte kon zitten. Zo zie je, je maakt van alles mee.”

### **Vrienden en familie**

“Ook privé heb ik geweldige mensen om mij heen gehad, en met name ook de schoonzus van mijn beste vriendin. Zij is verpleegkundige en had ervaring met ALS. Ja, zij is mijn redding geweest in alle opzichten. Vrienden en familie hebben allemaal zo enorm meegeleefd. Dat is buitengewoon geweest. En ja, mijn familie en vrienden werden natuurlijk ook bezorgd. Ik zag er niet uit. Ze zeiden, je moet eten. Laten we gaan lunchen, en hier, die vis moet je nog eten, en zo ging dat. Ze kwamen ook eten maken of brengen. Dat is geweldig geweest.

Het is ook een van mijn adviezen aan iedereen die in een soortgelijke situatie komt: betrek voor jou belangrijke anderen er zo snel mogelijk bij. Dat is het beste wat ik zelf gedaan heb, vind ik. Toen bleek dat Chris ziek was moest ik in de eerste plaats een manier vinden om hem te kunnen verzorgen. En ja, dat je dan vrienden blijkt te hebben die zeggen, kom, ga jij maar in mijn huis, en dat dan allemaal in orde maken, dat is fantastisch. Vanaf het begin heb ik niet alleen mijn broers en zussen maar vooral ook mijn vrienden ingeschakeld. Dat wil zeggen: altijd op de hoogte gehouden en eigenlijk tegen ze gezegd: jongens, dit is een noodkreet, ik heb jullie nodig, help mij! Dat heb ik vanaf het begin gedaan en dan gaat het niet zozeer om praktische hulp – ja, die heb je ook nodig en die heb ik ook gekregen – maar vooral om emotionele hulp. De mensen die mij in het dagelijks leven na staan en die van mij houden, die mij het allerbeste wensen en zich om mij bekommeren, wonen door het hele land. Zij zouden het anders niet eens geweten hebben (het was bovendien zomervakantie). En dan blijkt na een paar maanden dat er iets vreselijks gebeurd is in mijn leven en dat is dan aan hen voorbij gegaan. Nu hebben zij dit met mij meegemaakt. Hun steun is mijn redding geweest. Zij maken ook dat je boven jezelf kunt uitstijgen, want ik heb echt het gevoel dat ik

dat gedaan heb. Als je het mij van tevoren had gevraagd, dan denk je: dat kan ik helemaal niet, hoe ga ik dit doen? En toch moet je. Maar juist het delen met anderen was voor mij heel belangrijk. Iedere keer stuurde ik via de mail een update over Chris' toestand en mensen reageerden daar op. Een aantal kwam ons opzoeken, daar waren ook vrienden bij die Chris helemaal niet persoonlijk kenden terwijl ze wel erg meeleeften, dat is buitengewoon. En een aantal daarvan zijn heel nauw betrokken geweest bij het hele ziekteproces, niet eens zozeer in de zorg voor Chris, maar in de zorg voor mij, wat natuurlijk ook indirecte zorg is voor hem. Dus ik denk niet alleen maar terug aan die periode als een verdrietige periode. Het is een combinatie van vreugde en verdriet. Ik weet dat ik mijzelf in stand had kunnen houden, hoe dan ook; maar dit geloof ik zeker: juist met de hulp van anderen."

### **Dilemma's**

"Ik zei altijd: ik ga er niet aan onderdoor, daar zal ik voor zorgen. Want ik had beloofd aan Chris dat hij niet naar een verpleegtehuis zou gaan. Ik had in mijn hoofd: hij gaat niet naar een verzorgingshuis en dat is een zekerheid. Hij blijft gewoon thuis en ik blijf bij hem. Maar toen bleek aan het eind, ook 's nachts, dat die rust maar niet kwam. Er was al geprobeerd om hem medicatie te geven om hem in ieder geval 's nachts rustig te krijgen, maar dat werkte niet. Toen zijn we op advies toch gaan kijken in een hospice. Chris zou de mooiste kamer kunnen krijgen en ik zou daar bij hem kunnen zijn. Er was nog een andere kamer beschikbaar maar die wilde ik zeker niet, want dat voelde niet goed. Dus als het echt moest, was er een mooie kamer voor hem en dat weekend moest ik misschien een beslissing nemen. Dat zou ik heel moeilijk gevonden hebben, want als Chris samen met mij daarheen verhuisd was, wat zou dat teweeg hebben gebracht bij hem? Ook al zou ik bij hem op dezelfde kamer zijn geweest. Zou hij toch het gevoel hebben gehad: ze heeft mij in de steek gelaten? Maar toen ik thuis kwam, bleek die zorg al weer een gepasseerd station. Toen bleek dat palliatieve sedatie toch de enige optie was. De huisarts was langs geweest. Dat was een jonge vent, open minded, plezierig, die iedere dag kwam. Hij gaf aan: dit gaat zo niet langer, en ik heb toen die beslissing voor palliatieve sedatie moeten nemen. In het besef van de onrust en de staat waarin Chris verkeerde en in het licht van het feit dat hij aan bed gekluisterd was. Als ik dan bedacht hoe

wilskrachtig hij was en hoe hij voortdurend bezig was om zelf de dingen te overwinnen... Toen dacht ik: in dat geval kan hij gewoon thuis blijven ook. Maar het ging allemaal zo snel dat ik voortdurend achter de feiten moest aanrennen. Je weet het wel, maar je wordt voortdurend door de werkelijkheid en de feiten achterhaald. Dat is wat mij nog het meest bij blijft uit die tijd: hoe je voortdurend wordt ingehaald door de werkelijkheid. Maar toch had het niet anders gekund. Het had niet anders gekund. En die palliatieve sedatie is een zegen geweest. Op 5 augustus is dat ingegaan.”

### **Einde leven**

“Wij wisten allebei heel goed dat dit ging aflopen, maar ik voerde geen gesprekken met Chris van: als jij straks helemaal niet meer kunt lopen of spreken en als je nou straks dood gaat, hoe zullen we dan dit of dat doen? Nee zo ging het niet: wij spraken op een veel indirectere manier over zijn naderend einde. En daarin had Chris volstrekt duidelijk aangegeven dat hij geen levensverlengende handelingen wilde. Zijn revalidatiearts wist dat ook, die is nog een keer langs geweest om zich daarvan te verzekeren, en terecht. Hij vertrouwde het wel, maar wilde dit naar vermogen ook nog eens van Chris zelf horen.

Nee, dus dat was heel duidelijk. Hij wilde geen sondevoeding en hij hield op een goed moment ook zelf op met drinken. We hebben in het begin nog geprobeerd er nog vocht in te krijgen, maar het was klaar. Het was duidelijk. Nou, dan heeft het ook verder geen zin om het op te dringen en laat hem dan zonder onnodig verder lijden gewoon in slaap gaan. Dat is dat weekend gebeurd. Dat heeft hij ook geweten en daar was hij het, voor zover hij dat kon duidelijk maken, mee eens. Diezelfde vrijdag kwam er speciale verpleging. De volgende dag zei de verpleegster tegen mij: bent u zich ervan bewust en hebt u al maatregelen getroffen, want Chris gaat vannacht sterven. Nee, god, dat had ik helemaal niet, ik had wel wat anders aan mijn hoofd.

Toen heb ik die zaterdagavond diegenen die hem na stonden, dat wil zeggen zijn oomzeggers, zijn zus en vrienden gewaarschuwd. En mijn familie is gelijk gekomen. Het is een heel bijzondere nacht geweest; we hebben gewaakt, om beurten natuurlijk. Een huis vol. We hebben die nacht afscheid van Chris genomen, samen gehuild én gelachen. Maar toen, typisch voor Chris: hij ging niet

dood, nog niet. Hij bleef nog tien dagen leven. Ja, maar dat was heel erg waardevol. Voor mij is dit geweldig geweest. Ik was toen de uitputting nabij en nu had ik Chris toch tien dagen gewoon rustig voor mijzelf. Ja, ik bedoel, de mensen kwamen nog wel. Mijn partner was teruggekomen, die zat in Zuid Afrika voor zijn werk en die is halsoverkop terug gekomen. Hij heeft hem niet meer echt in leven gezien, want Chris was toen al in coma op zondagochtend. En die coma werd de daarop volgende dagen steeds meer verdiept. Mensen konden niet geloven dat hij maar niet dood ging, ook de verpleegkundigen niet.

Ook toen hij al in coma was lieten mijn partner, mijn vriendin en ik hem niet meer alleen. De verpleegsters zeiden: je geeft hem ook niet de ruimte om te sterven. Toen dacht ik, nou, misschien hebben ze wel gelijk, want je weet nooit hoe die dingen werken. Dus ik dacht oké, dan zal ik een beetje afstand houden, maar ik was natuurlijk ook bang dat hij zou ontglippen terwijl ik er niet bij was. Maar dat deed hij niet, dus na een dag dacht ik, bekijk het maar. Ik denk dat hij wel gewoon wil dat ik erbij ben. Ik heb nog het raam open gezet om zijn geest de vrijheid te gunnen, ik heb alles gedaan wat gesuggereerd werd, maar nee dus. Ik ging niet meer de deur uit. Ik dacht: dat zal je net zien, loop ik een beetje banaal bij Dirk van den Broek of zo, dat zou ik echt erg gevonden hebben. Maar ook met eten, mijn partner maakte altijd het eten en dan gingen we om de beurt in de keuken opscheppen en dan gingen we bij Chris eten. We praatten en we kletsten ook tegen Chris. Hij was er gewoon bij. Je weet niet hoe dat allemaal gaat, het kan mij ook niet schelen, maar het was zo goed. En we hebben ook plezier gehad en Chris was daar gewoon bij. En die tien dagen, nou ik zal niet zeggen: het zijn de beste dagen van mijn leven geweest, maar ze scoren hoog. Het heeft mij heel veel gegeven. Toen had ik ook de tijd om na te denken en om contact op te nemen met een begrafenisonderneming van een bepaald soort. Wat nog lastig was, want je moet dat plannen voor iemand die nog niet dood is. Uiteindelijk is Chris gestorven. Mijn angst was, of angst..., wat ik per se niet wilde is dat Chris zou sterven in een van die akelige nachten, die zo moeilijk voor hem waren. Het was natuurlijk nog zomer en het was lang licht. Hij stierf 's avonds om kwart voor negen. Het was nog zonnig, het was licht, je kon de vogels nog horen fluiten. Het was precies zoals ik het gewild had.

Mijn verpleegvriendin had al eerder voorgesteld om hem samen af te leggen. Ik wist niet hoe dat gaat. Nu weet ik dat het helemaal niet moeilijk is, maar je moet wel een paar technieken weten. Dat was fantastisch om voor hem te doen. Hij is

gewoon thuis bij ons opgebaard. We hebben nog een middag/avond gehad met bezoek, om afscheid te nemen, dat was heel fijn. Dus dat zijn bijzondere momenten geweest, die ik echt koester. En ook de crematie zelf. Ik wilde dat in besloten kring doen, want dat past bij Chris' hele persoonlijkheid. En dat hebben we ook gedaan. In de overlijdensannonce heb ik gezet: 'kwetsbaar en sterk', en dat is het precies: Chris was geestelijk heel sterk, maar met een gevoelige kern. Iemand met een ongelofelijke innerlijke kracht, maar met een heel kwetsbaar lichaam en eigenlijk ook een kwetsbare ziel. Iemand met aandacht en zorg voor anderen. Zijn neef zei op de crematie: 'als je een probleem had, dan zou hij ernaar luisteren, en als hij geen oplossing wist, dan zou hij erover nadenken en dan kwam hij erop terug'.

Ik wist dat Chris nog bloemen wilde brengen naar de huisarts in zijn eigen woonplaats, want daar had hij een heel goed contact mee. En ook naar de fysiotherapeute. Ik had tegen Chris gezegd: ik zal zorgen dat ze er komen. Dat heb ik ook gedaan, het is een van de eerste dingen die ik gedaan heb na zijn dood. En zo heb ik na zijn overlijden een heel aantal dingen gedaan waarvan ik weet dat Chris dat graag gewild zou hebben. Dingen die hij ook zelf gedaan zou hebben. Ik denk dat het belangrijk is, voor mij in ieder geval, dat je niet alleen tijdens maar ook na het overlijden alles doet op een manier waarvan je denkt: ja zo zou deze of gene dat ook gewild hebben. Ik vind dat persoonlijk heel belangrijk."

## **Werk**

"Ja, ik heb alles laten vallen vanaf het moment dat we het wisten, mijn wereld is heel klein geweest, alles draaide om hem. Mijn werk is in Den Haag en mijn oudste broer woont in Den Haag. Die ging af en toe de post ophalen, even mijn computer laten updaten, enzovoort. Nee, ik heb gewoon alles laten vallen. Ik heb al mijn reizen gecancelled. Ik had verschillende internationale verplichtingen en speaking commitments, maar ik heb het gewoon allemaal afgezegd. Het heeft mij ook langere tijd niets meer geïnteresseerd. Maar ik heb gezien – en op zich is dat wel interessant om waar te nemen – hoe heel geleidelijk je wereld weer open gaat. In het begin was het: werk, wat moet ik ermee? Wat kan het mij schelen, zo belangrijk is het nou ook weer niet. Nu komt het weer terug, maar niet meer op dezelfde manier. Dat komt natuurlijk omdat ik sowieso straks met pensioen moet. Maar ook omdat ik besef hoe ongelofelijk hard ik altijd gewerkt heb, mij met veel

plezier en met hart en ziel daarin gestort heb. Maar dat doe ik altijd, met alles; dat deed ik ook toen ik voor Chris zorgde. Want als ik iets doe, dan doe ik het niet half. Maar ik beseft dat ik ook weleens tegen Chris zei: als ik straks met pensioen ben, dan ... Niet beseffend dat die tijd misschien niet aanbreekt. Die fout ga ik niet nog eens maken. Ik was altijd van plan: als ik met pensioen ga, dan ga ik tijd hebben voor mijn vrienden. Dat ga ik zeker doen, dat zei ik toen ook al. Ik wil mijzelf niet kwalijk hoeven te nemen dat ik geen oog heb gehad voor diegene die of datgene wat je leven waardevol maakt. Dat doet werk ook, maar ik ben nooit getrouwd geweest met mijn werk. Ik heb Chris ook nooit verwaarloosd maar ik had niet veel tijd overdag, ik was natuurlijk gewoon aan het werk. En ik was veel op reis. Heel veel in het buitenland. Ik heb geen tijd om koffie te leuten en dat wil ik straks wel graag hebben, en ook wil ik gewoon slapen. Ja, van oh, is het acht uur, nou het kan ook wel negen of tien uur worden, maakt niet uit. Gewoon eens heel goed uitrusten.”

### **Persoonlijke gedachten**

“Natuurlijk heeft het mij veel verdriet gedaan, maar ik heb nooit, nooit gehuild of anderszins direct verdriet getoond in het bijzijn van Chris. Ja, dat kun je dan toch beheersen kennelijk, of net even weglopen. Omdat het laatste wat ik wilde, is hem ook nog eens met mijn verdriet belasten. En op allerlei manieren kun je toch je liefde tonen en overdragen. Dat kan, en Chris heeft er nooit aan getwijfeld, we hebben dat altijd geweten. We waren heel nauw met elkaar verbonden, ook in geestverwantschap. Ik zou Chris nooit in de steek laten en hij mij ook niet; hij zou ook voor mij zorgen, we zouden alles voor elkaar doen wat nodig is.

Chris had zo'n ALS-informatiemap meegekregen, 'die blauwe map met die gele sticker'. ALS stond erop. Dat zei hij ook zo, zo zat het ook in zijn hersenen: 'die blauwe map met die gele sticker: ALS'. En dat ging niet meer uit zijn mentale systeem, dat stond er echt ingeprent. Hij heeft er verder niet naar gekeken. Ik heb ernaar gekeken, op een goed moment, toen ik daartoe in staat was. Ik heb nooit verder op internet gezocht, wat anderen wel doen. Misschien dat als het langer duurt, dat je meer kennis zoekt. Maar ik dacht, ik ga daar beroerd van worden als ik dat allemaal lees. Dat is niet uplifting voor mij, daar raak ik van in een depressie of zo. Dus ik ga gewoon leven met Chris en we zien wel waar het schip strandt. Ik begrijp niet waar het idee vandaan komt dat je moet weten dat je ALS hebt, ook al



weet ik dat het medische systeem in Nederland zo in elkaar steekt. Maar ik vind dat het hoog tijd is dat we daar vanaf raken. Tenzij iemand vraagt: 'Wat is het dan precies? Ik wil het graag precies weten'. Maar dat geven mensen zelf aan. Achteraf kun je ook zeggen: stel dat Chris het niet geweten had, hij zou best langer hebben kunnen leven. Ik geloof echt dat het hem de genadeslag heeft gegeven. Ik denk dat het Chris - en dat zal misschien voor anderen ook gelden - een psychische klap heeft gegeven die hij niet te boven is gekomen. Waar hij wel op de een of andere manier een plek aan heeft kunnen geven, zeker in het eindstadium. Maar het heeft zijn dood versneld, daar ben ik van overtuigd. Nu kun je zeggen, is dat erg? Je kunt ook zeggen: is het niet een zegen dat het niet zo lang geduurd heeft? Ja, misschien wel, maar je mag een mens niet alle hoop ontnemen, absoluut niet. En als je zegt: we weten het nog niet precies, of: we zien wel, het lijkt wel op ALS, dan hoef je dat nog niet meteen te verkopen als een dodelijke ziekte, ook al weet je dat als arts dan wel. Je kunt ook zeggen: we werken aan alle kanten eraan om te kijken wat we kunnen doen. Dat is precies wat het revalidatieteam doet: benoem gewoon wat het revalidatieteam al doet. Wij zijn ook maar mensen, misschien gaat die persoon wel niet dood, kijk naar iemand als Stephen Hawkins, die leeft al dertig of veertig jaar met zo'n ziekte. Laten we niet doen alsof we God zijn. Hou die optie open. Dan kun je samen aan een situatie werken, en Chris is daar altijd geweldig in geweest. Maar dit was duidelijk, de manier waarop was: niets aan te doen, klaar. Je gaat gewoon dood. De grond wordt onder je voeten weggeslagen.

Wat ik vooral moeilijk heb gevonden is het aspect van het psychische lijden, vooral in de nachten. Je kunt niets doen.

Ik weet bovenal dat uiteindelijk vooral al de goede dingen mij bij zullen blijven. De ongelofelijke hulp en steun, van vrienden, maar ook van vreemden. Ik bedoel: draag je leed niet in je eentje. Dus het is verdriet én vreugde, het heeft mij ook heel veel goeds opgeleverd. En ik ben ongelofelijk blij – en dat heb ik ook altijd gezegd, en dat is ook zo – dat ik dit gedaan heb.

Ik zeg wel eens, het is het beste dat ik in mijn leven gedaan heb, het meest betekenisvolle. Ja, dat denk ik wel. Ja natuurlijk, je werk is belangrijk, maar ik weet niet of iemand er een boterham meer of minder door eet. Maar hier heb je heel concreet op een bepaalde manier iemand gered, al heb ik hem niet kunnen redden van de dood. Ik hoefde niet te huilen toen Chris stierf, ik was ook niet

opgelucht, maar ik was blij in zekere zin dat het zo mooi gegaan was. Dat het gaat zoals je hoopt. Chris is echt 'ingeslapen'. Hij is in vrede gestorven. Maar het blijft een verschrikkelijke ziekte, het blijft een verschrikkelijke ziekte....”

### **Advies**

Wat ik echt aan anderen mee zou willen geven is:

- Deel je verdriet met je vriendenkring, want die willen je helpen, die willen je steunen. En dan heb ik het nog niet eens over praktische hulp. Ook al kennen ze je man of je vader niet, dat maakt niet uit. Het belangrijkste is: ze kennen jou.
- Hoe moeilijk het ook is, laat de regie bij de persoon zelf, bij de zieke zelf. Ook al kan hij niet helemaal voor zichzelf denken: volg, en durf ook eens een risico te nemen. Beweeg met hem mee en houd hem niet tegen, kijk wat hij wil doen. Hij maakt uit wat er gebeurt. Het betreft de eigenwaarde van de persoon.
- Houd wat dat betreft misschien nog wel beter dan ik heb gedaan, toch ook de thuiszorg in de gaten. Ik bedoel het anders, want ik ben er erg over te spreken. Ik vind het geweldig wat ze doen, maar het is zo'n komen en gaan van allerlei mensen. Jij blijft degene die precies weet hoe iemand is en hoe die persoon het wil.
- Je bent sterker dan je zelf denkt, echt hoor, je bent sterker dan je zelf denkt. Je gaat er naar mijn vaste overtuiging niet zomaar aan onderdoor. En je gaat er niet zo snel aan onderdoor omdat je weet dat je een kring van mensen om je heen hebt die je zorg delen. En daarmee een oog op jou houden. En die kijken hoe het met jou gaat.
- En het belang van hoop: ja, ontnem niemand hoop. Dat vind ik bijna misdadig, je mag een mens nooit de hoop ontnemen. Er is overal nog

hoop in: al is het maar de hoop op een menswaardig einde, de hoop op een zachte dood, de hoop op ... Waarom zou je per se moeten zeggen tegen mensen dat ze ALS hebben, tenzij ze dit zelf aangeven? Waarom kun je niet zeggen, ik zeg maar wat: meneer, er is duidelijk iets mis met uw spieren, we zijn er wel bezorgd over maar laten we eerst even verder kijken. Of: we gaan nu nog onderzoek doen, het is zorgelijk, maar geen twee mensen zijn gelijk, dus we zien wel hoe het zich uit.

- Ook zou mijn advies zijn om heel goed te kijken wat voor wettelijke rechten je hebt om namens iemand besluiten te nemen als de persoon dit zelf niet meer kan. Chris kon ook niet meer schrijven en dan kun je in feite niet meer je handtekening zetten. De notaris is bij ons aan huis geweest om te zorgen dat ik een volmacht had om namens Chris beslissingen te nemen, die hij zelf moest tekenen. Toen kon hij nog duidelijk maken dat ik dat mocht doen, anders had het nog ingewikkeld kunnen worden met familie bijvoorbeeld. Daar zou ik zelf niet aan gedacht hebben, maar Chris wel. Want ik heb die wettelijke macht niet en we waren nooit getrouwd geweest, dus wettelijk gezien sta ik in geen enkele relatie tot Chris.
- Dus dat is belangrijk. En ook dat iemand je daarin helemaal kan vertrouwen. Want er waren ook discussies met mensen die zeiden: waarom kunnen ze geen euthanasie plegen? Nou nee, als dat nodig is, zeker, maar het is niet iets waar Chris zelf ook zonder meer voor gekozen zou hebben. Maar palliatieve sedatie, ik kende het alleen maar uit de politieke discussies. Ik vind het zo'n humane optie, echt waar. Ik kan niet anders zeggen, en ook de manier waarop men daarmee is omgegaan. Heel fantastisch. Je komt toch enigszins onder druk van je omgeving, in de zin van: je weet niet wanneer het ophoudt. Ik zei tegen hen: ja, maar Chris lijdt niet. Chris is gewoon langzaam dit leven aan het verlaten. Op zijn tijd. Op zijn manier. Ik vind het ook echt een Chris manier. Maar jullie hebben er moeite mee dat hij nog steeds in leven is. Want je denkt dat hij lijdt, maar jullie lijden eronder. Chris lijdt niet, en dan zul je je daar dan toch maar overheen moeten zetten. En dat vond ik soms pijnlijke discussies.

Maar vaak zal het niet zo zijn met een partner, kind of ouderverhouding. Dit was natuurlijk ook een bijzondere situatie.

- Ik was zo verschrikkelijk druk en een van de valkuilen als je zo verschrikkelijk druk bent, zo moe ook, is die uitputting: je moet oppassen dat je niet ongeduldig wordt. Dus niet ongeduldig tegenover degene om wie het gaat. Het is allemaal heel menselijk, maar daar moet je ongelofelijk voor waken. Daar heb ik ook voor gewaakt, daar ben ik bewust mee bezig geweest en dat betekent ook: je moet een moment vinden om te slapen. Dan moet je overdag maar gaan slapen, als er even gelegenheid is. Dus dat is wel heel belangrijk. Voor mij in ieder geval, want zonder fatsoenlijke slaap kan ik niet functioneren.



## 2.4 Ervaringsverhaal van Ruud

*Voor mij zit een jongogende man met blond, kort geknipt haar. Hij is van gemiddelde lengte en heeft een normaal postuur. Voorafgaand aan het gesprek loopt hij met mij mee door de gang. Zijn manier van lopen is duidelijk aangedaan, zijn armen hangen zwaar langs zijn lichaam en zijn balans is wankel. Ruud heeft aangegeven mee te willen doen aan het interview omdat hij het belangrijk vindt dat er aandacht is voor ALS. En hij werkt graag mee als hij er anderen mee zou kunnen helpen. Daarnaast heeft hij het idee dat het goed zou zijn om een keer zijn hele verhaal te doen, dat is iets dat hij nooit gedaan heeft en hij denkt dat het hem emotioneel zou kunnen helpen om de situatie een beetje te verwerken. Ruud heeft vijf maanden geleden gehoord dat hij ALS heeft.*

*We kennen elkaar nog niet, dus dit is ons eerste contact en het vindt op verzoek van Ruud plaats in het ziekenhuis aansluitend op een afspraak met de fysiotherapeut. Tijdens het gesprek toont hij zich bescheiden en introvert. Hij is geen prater, zo geeft hij ook zelf aan.*

*In het multidisciplinaire overleg van het ALS-team waarin de patiënten van de polikliniek worden besproken heb ik wel al over Ruud gehoord. Zijn situatie is bijzonder: hij is 42 jaar, alleenstaand en woont in de stad op drie hoog zonder lift. In het overleg werd besproken dat hij in aanmerking zou komen voor een verzorgingstehuis en dat hij had ingestemd met plaatsing op de wachtlijst. Ik was benieuwd naar wat de consequentie is als je alleenstaand bent met ALS en wat de ophanden zijnde verhuizing naar een verzorgingshuis op relatief jonge leeftijd voor hem betekent. Zijn spraak is enigszins aangedaan, dit maakt het af en toe moeilijker hem te verstaan. Opvallend daarbij is dat zijn ogen duidelijk spreken. Zijn ogen twinkelen regelmatig gedurende het hele gesprek als hij door droge humor het gesprek weer naar luchtiger onderwerpen stuurt.*

### Voorstellen

“Ik ben nu 42 jaar en heb Its Bouwkunde als opleiding gedaan. Ik heb zeker tweeëntwintig jaar met plezier in de bouw gewerkt. Het was wel zwaar werk, hoofdzakelijk renovatie, onderhoud en soms ook nieuwbouw. Nadat ik ruim vijftien jaar bij mijn eerste werkgever werkte, ben ik overgestapt naar een andere, grotere, werkgever vanwege betere arbeidsvoorwaarden. Na een jaar werd dat

contract niet verlengd. Gelukkig kon ik daarna vijf jaar lang bij de werkgever van mijn tweelingbroer werken. En toen wilde ik weer verder: ik ben toen zelf weggegaan. Tja, en dat was op een fout tijdstip, aan het begin van de recessie. Toen had ik dus geen werk meer. Ik kon er niet goed tegen om thuis te zitten, ik was steeds aan het zoeken naar werk op internet, de vacaturesites. Na nog even voor een uitzendbureau gewerkt te hebben die ook niet veel voor mij hadden, vond ik, na een ongeveer ruim een jaar thuis gezeten te hebben, een baan als reinigingsmedewerker op Schiphol. Dat was schoonmaken van de vuilnisbakken op Schiphol of met de veegmachine werken, soms ook buiten Schiphol. Ja, dat was heel leuk, ik zag het wel zitten om daar langer te werken. Leuk werk, erg leuke collega's en wisseldiensten. Begin van het jaar had ik een halfjaarcontract gekregen en ze hadden dat contract net met een jaar verlengd, het ging net weer lekker met mij. Ze waren tevreden met mij en ik had een goede verstandhouding met de mensen van Schiphol. Alles ging goed tot halverwege de zomer."

*"Ik geloof niet. Anders had ik dit toch nooit gehad?"*

### **Diagnose**

"Het begon met spierzwakte in beide armen, vooral in mijn rechter arm. Zelf heb ik lang gedacht dat dit door de schildkliermedicatie kwam die ik iets eerder van mijn huisarts had gekregen. Dat stond namelijk als bijwerking in de bijsluiter. Ik ben regelmatig naar de huisarts gegaan in die tijd, maar werd niet doorverwezen. Het werd steeds erger en ik moest mijn werk aan gaan passen; ik kreeg de zwaardere vuilniszakken niet meer uit de bakken. Toen ben ik alleen op de veegmachine gaan werken. Naast de spierzwakte kreeg ik ook samentrekkingen van de spieren die je door de huid heen kon zien, die heb ik trouwens nog steeds. Achteraf denk ik dat ik te lang doorgelopen heb bij de huisarts, van halverwege de zomer tot het einde van de winter. Toen werd ik in februari doorverwezen naar het ziekenhuis in Noord. Daar werden allerlei onderzoeken gedaan, een scan gemaakt en een EMG. Ze gaven geen informatie over waar ze aan dachten, maar verwezen mij wel vrij snel door naar het academisch centrum. Ik had geen idee wat het zou kunnen zijn en daar werd ook niks over gezegd. 23 maart kon ik terecht bij de neurologie in het academisch centrum, waar weer vele

onderzoeken volgden en waar ik heel wat vragenlijsten moest invullen. Ik werd daar door meerdere neurologen gezien. De familie begon zich nu erge zorgen te maken hoorde ik achteraf. Mijn broer had al aan de hand van de symptomen gegoogled en die had ook ALS gezien maar had mij niks gezegd, omdat het niet zeker was natuurlijk. En waarschijnlijk hadden ze ook in het ziekenhuis al een vermoeden maar ook daar heeft niemand iets tegen mij gezegd. Ik vind wel dat ze iets hadden mogen zeggen over hun vermoedens, dat had mij wel kunnen helpen. Nu wist ik van niks, ik kende ALS helemaal niet, ik heb mij er niet in verdiept. Dus tijdens het diagnosegesprek waar mijn schoonzusje en broer ook bij aanwezig waren, drong de boodschap niet tot mij door. Zelfs toen ze zeiden: 'We hebben zeer slecht nieuws voor u' drong het nog niet door. Terwijl mijn broer moest huilen, besepte ik niet wat er aan de hand was. Eigenlijk door zijn reactie kreeg ik pas de indruk dat het ernstig was."

*"Ik heb liefst mijn broer bij mij, hij is heel belangrijk voor mij: we kennen elkaar natuurlijk al 42 jaar en zijn ten slotte één eitje, hij weet hoe ik over dingen denk."*

## **Familie**

"Ik ben toen met mijn broer en schoonzusje naar mijn eigen huis gegaan. Ja, en toen begon het besef pas te komen. Ik heb drie broers en die zijn gelijk gekomen nadat ze het gehoord hadden. Mijn drie broers zijn erg belangrijk voor mij. Mijn vader is gestorven toen ik zes jaar was en mijn moeder stierf toen ik twaalf jaar was. Ik draag nog steeds een zwart armbandje ter nagedachtenis aan mijn ouders. Het is altijd een groot gemis, en nu helemaal. Mijn oudste broer en mijn schoonzusje hebben daarna altijd goed voor mij gezorgd. Ik ben nooit getrouwd geweest en heb nu ook geen relatie. Ik heb geen kinderen, dus mijn broers zijn mijn familie. Daar heb ik het meeste contact mee. Met hen kan ik het beste opschieten, zij helpen mij het meest, doen allemaal mee en ik voel mij bij hen het prettigste. Ik vind dat heel fijn en aardig van ze. Mijn vrienden willen wel helpen, maar toch vind ik dat mijn broers het belangrijkste zijn. Bijvoorbeeld mijn tweelingbroer. Ik heb hem graag erbij als ik bij een ziekenhuisbezoek van alles in moet vullen. Schrijven gaat niet makkelijk meer en wij kennen elkaar natuurlijk al



42 jaar, we zijn tenslotte één eitje, hij weet wel hoe ik over dingen denk en kan mij dan goed helpen. Hij woont nu nog 300 meter bij mij vandaan en helpt mij met de boodschappen en in huis. Hij heeft het er ook moeilijk mee, dat merk ik wel. Maar we praten er niet veel over, hij is net zo gesloten als ik. Ik heb ook nog twee broers die verder weg wonen, maar ook zij helpen mee met de was bijvoorbeeld. Door de ALS zie ik hen nu meer, de band is wel veranderd door deze situatie, we zijn closer nu: ik kan nu meer mijn ei kwijt bij hen. En als ik beslissingen moet nemen of bij administratieve dingen, bespreek ik alles met hen. Ik laat ze alles lezen, want ze hebben er nu belang bij dat ze op de hoogte zijn van alles en dat zij mij kunnen helpen als ik het niet meer zelf kan doen of beslissen. Maar ik ben wel bezig met het regelen van mijn lijfrente want dat heeft natuurlijk geen zin om daar nog in te leggen. En ik ga ook niks nalaten aan vrouw en kinderen. Maar het is dubbel hoor: ik heb nog niks geregeld voor als ik kom te overlijden bijvoorbeeld, dat kan ik nog niet.”

### **Huidige situatie**

“Eerst maar eens verhuizen. Ik hoop er nu zo snel mogelijk heen te kunnen. De trappen, 48 treden, in dit huis gaan mij steeds moeilijker af. Voorheen nam ik twee treden tegelijkertijd en nu is het stapje voor stapje; ik moet mijzelf vasthouden met twee handen zodat ik mij een beetje omhoog kan slepen, maar ja, dat is niet makkelijk want ik kan mijn arm en mijn hand niet ver omhoog krijgen. Die leg ik dan met moeite op de leuning en dan laat ik ze leiden over de leuning. Nu moet ik mij vasthouden, voorheen liep ik met twee tassen vol boodschappen naar boven. Als ik nu los ga lopen dan val ik. Ik probeer nu die trappen zo veel mogelijk te vermijden maar dat betekent dat ik heel veel boven zit, niet buiten kom en ook niet onder de mensen ben. Ik hoop dat het in dat opzicht in het verzorgingshuis anders zal zijn. Ik zit dan wel tussen de oudjes, maar ik merk wel dat het handiger zou zijn, daar is een lift en daar kan je een scootmobiel kwijt en dan kan ik lekker naar buiten. En ik hoef niet zelf voor mijn eten te zorgen of boodschappen te doen. Ik eet daar met de medebewoners of op mijn kamers. Ik zou mijn familie niet willen belasten, zij zouden dan allemaal aanpassingen in huis moeten laten maken en dan zit ik mij steeds af te vragen of ze dat echt wel willen. Ik krijg gewoon mijn twee eigen kamers met mijn eigen spullen en mijn broers en vrienden kunnen langskomen wanneer ze willen. Dus dit

is de beste oplossing. Tja, ik woon hier al twintig jaar en ik ken het buurtje goed, ik heb goed contact met de burens en ik zit hier dicht bij mijn stamkroeg waar ik twee keer per week te vinden ben. Als ik geen ALS had gehad, had ik hier ook helemaal niet weg gewild, maar het is pure noodzaak nu. Het is niet anders.

Vroeger viste ik graag, maar dat lukt nu ook niet meer. Dat is niet anders. Ik ga nog wel mee kijken, we gaan binnenkort daarvoor naar Texel met een groepje. Tja, je moet er toch af en toe uit. We hebben ook een vakantie gepland voor eind september. Ik ben al zo'n vijftien jaar niet meer op vakantie geweest, maar dat wil ik nu graag doen. Ik ga naar Turkije met mijn broer en een goede vriend en zijn vrouw. Ik ga voor het eerst en gelijk dus ook voor het laatst vliegen.

Ik weet eigenlijk niet hoe anderen met ALS omgaan, hoe zij dat doen. Ik had ze graag ontmoet, maar ik ken niemand met ALS. Ik hoopte dat ik ze tegen zou komen in het onderzoek waarin ik nu het fysieke trainingsprogramma volg. Dat was ook zo tegen mij gezegd: dat het een groep zou zijn, maar toen ik daar kwam was er niemand, alleen ik. Dat vind ik heel jammer, maar ze konden niet genoeg deelnemers vinden of zo. Ik had graag een beetje willen praten met iemand die het ook heeft. Kijken hoe zij het doen, hoever zij zijn. Ik denk dat het mij zou helpen.

Vrienden en kennissen bedoelen het goed maar ze begrijpen het niet echt. Ze vragen wel veel vaker dan vroeger hoe het met je gaat. Tja, en dat maakt het ook gelijk heel lastig want ik zeg steeds hetzelfde. Namelijk: het wordt er niet beter op. Het gaat hetzelfde of ietsjes achteruit. Het blijft UT met een K. Mensen zeggen tegen mij: je moet positief blijven. Maar weet je hoe moeilijk dat is? Dat zeg ik ook tegen ze: dat is helemaal niet makkelijk in deze situatie. Sommige mensen weten vaak ook niet wat het is en dan zeggen ze bijvoorbeeld: 'Joh, daar kan je honderd mee worden!' En dan moet ik uitleggen dat dat niet zo is. En een ander is bijvoorbeeld weer heel positief ingesteld en die zegt dan 'Het komt goed' en dan zeg ik: 'het komt niet meer goed'. Ze kunnen het gewoon niet bevatten. Ik weet wel hoe ik er nu voor sta en dat is: dat er gewoon geen genezing mogelijk is, klaar. En dat vind ik heel moeilijk. Er zijn ook mensen die wel heel aardig reageerden, in mijn stamkroeg bijvoorbeeld, die waren heel geschokt toen zij het hoorden. Zij vragen ook altijd hoe het gaat met mij en boden gelijk aan om te helpen met verhuizen en schilderen en zo. En ook de mensen op Schiphol, waar ik een hele

goede verstandhouding mee heb, steunen mij. Ik ga er nog weleens langs, ik ben altijd welkom daar. Dat vind ik heel prettig en dat helpt mij ook.

En humor hè: dat helpt ook; dat is mijn oude `ik` die komt er nu af en toe weer doorheen gelukkig.

Het ALS-team begeleidt mij goed, die indruk heb ik zeker wel. Ik vind de manier waarop zij werken wel prettig. Ik heb er wel vertrouwen in dat het goed geregeld wordt door hen.”

## **Geloof**

“Ik ben geen gelovig persoon, dus ja, ik weet: ik kom niet terug en daarom is het zo moeilijk als ik lees op google dat er een levensverwachting is tussen drie en vijf jaar, dan beseft je: ik sta al met één been in het graf, jaah zo voelt dat. Ik hoop natuurlijk dat ik langer leef en dat zou ik heel graag willen, maar het kan ook korter zijn. Nou, daar sta je nooit bij stil dat dat je zou kunnen gebeuren. En dat vind ik heel erg moeilijk om mee om te gaan. Ik ben wel nuchter maar ook een stil persoon. Vooral thuis heb ik huilbuien, maar ik probeer het binnen te houden. Het is zo emotioneel. Ik ben emotioneel geworden. Het lijkt wel of alsof het er dan uit moet of zo. Ik denk dan: waarom ik? Ik ben nog zo jong. En net dat werk, dat weer goed ging, dat is echt hartstikke zwaar. Ik merk wel dat ik in het begin er nog veel meer moeite mee had dan nu. Toen had ik veel meer huilbuien, die heb ik af en toe nog wel maar wel minder. Door de vroege dood van onze ouders is het al niet een gemakkelijk leven geweest voor mijn broers en mij en daarom geloof ik niet in een God. Nu overkomt mij en hun weer dit. Als er een God bestond, dan had ik nu toch niet ook nog ALS gekregen?”

### ***Naschrift van de samensteller***

*Vier maanden na het interview is Ruud verhuisd naar het verzorgingstehuis, heeft hij twee kamers voor zichzelf met alle voorzieningen en hulp die hij nodig heeft. Hij is inmiddels rolstoelafhankelijk en neemt zo veel mogelijk deel aan activiteiten die georganiseerd worden. Hij heeft inmiddels plezierige contacten met medebewoners. Hij probeert met de voor hem zo tekenende humor en met zijn sociale instelling zijn leven zo aangenaam mogelijk te maken. Verdriet over wat hem overkomt en angst om snel te sterven zijn er zeker, maar hij hoopt dat hij de uitzondering is die het langer vol houdt. Het liefst tekent hij nog voor minimaal tien jaar bij. Na het interview is psychologie een regelmatig onderdeel geworden van de begeleiding door het ALS-team. Daarnaast is er ook in het verzorgingstehuis aandacht voor de emotionele ondersteuning van Ruud. Ruud zet zich in om ALS bekender te maken en om geld op te halen voor onderzoek naar ALS. Hij doet dat door folders uit te delen en ALS-armbandjes en T-shirts te verkopen voor de Stichting ALS Nederland.*



## 2.5 Ervaringsverhaal van de familie Yilmaz

*Dit verhaal is het verhaal van de familie Yilmaz. Meneer Yilmaz is 47 jaar en heeft ALS. Toen de arts vroeg of hij mee wilde werken aan dit interview wees hij zijn oudste dochter Bilge aan als woordvoerster. Zij vertegenwoordigt vaker haar ouders in het ziekenhuis en daarbuiten omdat haar ouders de Nederlandse taal niet voldoende vloeiend spreken. Bilge is 22 jaar en ik heb met haar dit gesprek in aanwezigheid van haar ouders. Later, aan het einde van het gesprek, voegt haar zestienjarige zusje zich bij ons. Als zij hun verhaal vertellen, klinkt daar optimisme uit en met de meerdere aanwezigen in de beperkte ruimte straalt Bilge toch vooral rust uit en een groot verantwoordelijkheidsgevoel. De liefde van allen voor vader is duidelijk aanwezig. Het tijdens het gesprek voelbare onderliggende verdriet lijkt nauwelijks benoemd en juist vermeden te worden om zichzelf en de anderen te sparen.*

### Voorstellen en voorgeschiedenis

De heer Yilmaz is van Turkse afkomst. In 1988 is hij vanuit het Zwarte Zeegebied in Nederland gaan wonen om te trouwen. Zijn echtgenote is ook opgegroeid in het Zwarte Zeegebied van Turkije en zij woont sinds 1977 in Nederland. Delen van beide families wonen in Nederland en anderen uit de familie wonen in Turkije. Het contact met de familie is goed. Het echtpaar heeft twee thuiswonende dochters: Bilge van 22 jaar en Kelebek van zestien jaar. Meneer Yilmaz werkte tot negen jaar geleden als truckchauffeur en als in- en uitlader.

Bilge: “Sinds negen jaar werkt mijn vader niet meer. We hebben toen een groot ongeluk gehad met de auto. Ik was erbij. De hele familie was erbij betrokken. Hij heeft elf dagen in coma gelegen en had een ernstige hersenschudding, waar hij daarna altijd klachten van heeft gehouden. Mijn zusje had heel veel brandwonden. Die zijn nu over, gelukkig. Mijn moeder had een hoofdwond. En ik had niks, gelukkig. Ik zat achter de chauffeur. Een klein neefje van mij is bij het ongeluk overleden. We hebben toen een hele nare periode gehad. En mijn vader kon daarna niet meer werken. Hij heeft erg last van duizeligheid en vergeetachtigheid en ook zijn motoriek was aangetast. Toen was ons leven al veranderd. Mijn moeder kon ook niet meer werken. Later is mijn moeder weer

gaan werken. We zijn al heel lang bezig met allerlei zorgen. Dit is niet voor het eerst dat we zulke ernstige dingen meemaken.

Mijn vader werkte sinds drie jaar wel weer als vrijwilliger in de moskee, die hier heel dichtbij staat. Hij is lid van de moskeeraad, een bestuursfunctie en hij is assistent-Imam. Dat heeft hij nog kunnen doen tot mei vorig jaar.

Mijn moeder werkte tot voor kort bij de thuiszorg in het huishouden. Zij werkte vijf dagen per week, zes uur per dag. Mijn moeder is weer gestopt met werken omdat zij anders niet voor mijn vader kon zorgen.

*“Mijn vader betekent alles voor mij. Ik hou heel veel van hem. Hij is de belangrijkste man in mijn leven. Wij hebben een speciale band samen. Hij heeft mij heel veel geleerd. Dat neem ik allemaal voor de rest van mijn leven mee.”*

Ikzelf ben 22 jaar, ik doe hbo Bedrijfseconomie. Ik zit in het begin van het derde jaar. Het gaat eigenlijk niet zo goed met mijn studie. Ik heb heel veel herkansingen. Het laatste half jaar lukt het mij wat minder goed om te leren. Maar ik ben nu alles een beetje aan het ophalen en hopelijk lukt het mij de cijfers te verbeteren. Op de opleiding hebben ze zeker begrip voor de situatie. Ik heb het er met mijn decaan over gehad. De maatschappelijk werkster van het ALS-team heeft mij daarbij geholpen. En dat gaat nu prima. Het was wel nodig ook, anders was ik er al uitgetrapt nu. Ik vond het moeilijk om privé zaken daar te bespreken. Maar ik moest dat wel doen. Ik werk daarnaast op een klein administratiekantoor. Dat vind ik leuk werk.

Mijn zusje is zestien jaar. Ook zij had problemen met school. Zij doet de havo maar zij is nu heel hard aan het leren. Ze doet erg haar best. Wij hebben van onze ouders geleerd dat school heel belangrijk is en we hopen dat het nu weer beter gaat met haar op school. Haar school is ook op de hoogte van onze situatie thuis. Zij is ook langs gegaan bij een decaan. En dat gaat nu ook goed. Ik heb nog aangeboden om meer uitleg te geven, maar dat was niet nodig.”

## Diagnose

Bilge: “In juli, twee jaar geleden, hebben we een onderzoek aangevraagd hier in het ziekenhuis hier in de buurt. En in januari vorig jaar kregen we te horen van het Academisch Centrum dat hij ALS had. Daar heeft een half jaar tussen gezeten met onderzoeken.

In juni/ juli zijn er allerlei onderzoeken gedaan in het ziekenhuis en mijn oom had dezelfde klachten en dus dacht iedereen in de familie: o jee, als dat maar niet hetzelfde is. Maar ik was degene die zei: ‘Nee, dat kan nooit. Zo’n toeval kan nooit.’ Mijn moeder was er heel bang voor. Mijn zusje die had niks in de gaten. Maar ik was degene die zei: ‘dat kan nooit’. Mijn oom had al eerder de diagnose PSMA gekregen. Dan denk je toch: dat kan toch niet in één familie? Hij is de broer van mijn moeder, dus dat is heel raar. Het is geen familiale aandoening. Ik dacht dus; nee, dat kan echt niet. Er moet iets anders aan de hand zijn. Maar toen bleek het nog erger te zijn: ALS. Mijn oom heeft alleen last van zijn arm. Bij mijn vader gaat alles veel sneller en hij heeft ook veel meer problemen met lopen.

Ikzelf was niet bij dat diagnosegesprek in het Academisch Centrum. Ik had een toets op school die dag. Mijn neef was erbij. En mijn nicht was er bij. Zij zijn de dochter en de zoon van mijn oom met PSMA. Ik heb later pas gehoord hoe dat gegaan is en ja: ik kon het niet geloven. Ik kon het echt niet geloven. Dat was zo erg, want ik zie mijn oom voor mij; hij had het eerder en dat vond ik al zo erg en dan gebeurt het mijn vader ook. Twee keer in ons leven. En als je het niet weet wat je te wachten staat dan, nu komen de tranen weer, maar wij wisten al precies wat het betekende en dat is nog erger. Ze vonden dat gesprek natuurlijk heel erg. Mijn nicht die zat alleen maar te huilen, dat heb ik wel later gehoord. En mijn neef heeft er ook veel verdriet ervan. Hij houdt heel erg van mijn vader. Mijn vader is als een tweede vader voor hem. Hij vond het echt heel erg en ik natuurlijk ook.

Mijn vader is normaal actiever dan mijn oom: dus wij dachten dat kan nooit want hij is zo actief, hij is zo goed bezig. Mijn vader was ook weer een nieuw leven aan het opbouwen na het ongeluk. Hij had weer hoop. Hij was druk bezig met de moskee en hij had heel veel sociale contacten om zich heen.”

Mevrouw Yilmaz vult aan in het Turks: “We hadden gedacht dat hij misschien ook de langzame vorm zou hebben maar dat is helaas niet het geval.”



Bilge: “Ja, we merken dat dit veel sneller gaat. Mijn oom heeft geen problemen met zijn benen, maar mijn vader duidelijk wel. Met praten heeft mijn oom geen problemen en mijn vader wel.”

Mevrouw Yilmaz vult aan dat vader ook longproblemen heeft.

Bilge : “Ja, dat is het ergste. Mijn vader is af en toe heel benauwd. We hebben daarvoor binnenkort een afspraak in Utrecht bij het centrum voor thuisbeademing voor een beademingsapparaat.”

### **Leven met ALS**

Bilge: “Wij wonen op drie hoog met zes trappen en geen lift. We moeten dus verhuizen. We zoeken een huis nu. We wonen hier al 22 jaar, bijna 23. Zo’n verhuizing is een hele grote verandering. Wij willen het liefst bij de moskee blijven. Dat is heel belangrijk voor mijn vader. Hij wil hier blijven. Daarmee zijn we bezig. Het moet niet te lang meer duren want hij zit nu een beetje gevangen hierboven. Hij kan alleen nog naar het vrijdaggebed (het is vandaag vrijdag, meneer is net terug). Dan gaat hij met de buurman. Dan gaat hij heel langzaam en rustig de trappen af en weer op. Het zou fijn zijn als we een ander huis hadden hier in de buurt zodat hij weer makkelijker naar de moskee kan. Daar hopen wij op.

Maar je merkt wel dat er dingen anders worden nu. Hij heeft nog steeds contacten, maar we merken dat het steeds minder wordt. En dat is heel moeilijk voor hem. Het is bekend in de moskee dat hij ALS heeft. Wij vertellen heel vaak daar over de ziekte van hem. Maar mensen blijven nog steeds vragen wat het is. De mensen begrijpen het niet. ALS is nog niet bekend. En ze weten al helemaal niet wat het inhoudt. Ze komen met namen van allerlei dokters naar ons toe. Ze komen met oplossingen, dat is zeker lief bedoeld, maar af en toe wordt dat een beetje veel en lastig.”

De heer Yilmaz vult aan in het Turks en zijn dochter vertaalt: “Het komt omdat mensen niet weten wat ALS is.”

## Omgaan met ALS

Bilge: “Wij zijn gelovig en dat is eigenlijk de sterkste steun. Wij geloven dat dit een test is voor later. Als we geen tests hebben doorstaan, dan kunnen we niet een goed mens worden of blijven. Daarin geloven wij. In deze situatie moeten we meer bidden en meer vragen aan God om raad en hulp. God helpt ons als wij dat willen en daarin geloven wij. Ieder mens maakt wel wat mee. Sommige mensen hebben oorlog, sommige mensen hebben armoede en wij hebben ziekten. En... het is moeilijk om het in het Nederlands te formuleren, maar dit is onze steun en daarmee kunnen we dit aan. Ook al loopt het niet goed. Daar is een reden voor. Naast dat we steun hebben van het geloof gaat mijn zusje naar de psycholoog. Mijn moeder gaat ook naar een psycholoog en ook mijn vader gaat naar de psycholoog.”

(De heer Yilmaz trekt zich even terug om te gaan bidden).

Bilge: “Ik ga nog niet naar een psycholoog, maar dat wil ik later wel. Ik heb er nu geen tijd voor. Het is een Nederlandse psycholoog die zich met ons gezin bezig houdt, maar er is een tolk bij. Dat is hier in de buurt. Na het ongeluk in 2003 hadden we ook een psycholoog vanwege wat er toen allemaal gebeurd is en dit is dezelfde psycholoog. Dus hij is al bekend met ons gezin en de situatie toen.”

Mevrouw Yilmaz geeft aan dat zij steun heeft aan haar psycholoog en baat heeft bij de gesprekken.

Bilge: “Mijn zusje lijkt daar ook wel veel steun bij te vinden. Zij is zestien jaar en is een puber die heel actief is en nog wat speels is.”

Interviewer: “Er komt best veel op jouw schouders lijkt het zo: klopt dat?”

Bilge, aarzelend: “Ja, eigenlijk klopt dat wel.”

Bilge: “Het moeilijkste om mee om te gaan vind ik is dat hij altijd heel actief was en nu kan hij dat niet meer. Nu moet hij zitten en hij vindt dat heel moeilijk. Hij is nu met facebook bezig om het te leren, dan heeft hij contact op die manier met mensen. En ik heb een toetsenbord voor hem geregeld en het scherm, dus ja, hij kan met de muis heel goed werken. Dan kan hij toch iets doen, dus daar is hij mee bezig. We zoeken naar oplossingen.

Dat is voor mij moeilijk om te zien dat ik het zie veranderen: van heel actief met heel veel interesse wat betreft het geloof naar passiviteit. Mijn vader betekent

alles voor mij. Ik hou heel veel van hem. Hij is de belangrijkste man in mijn leven. Wij hebben een speciale band samen. Hij is altijd echt een hele lieve vader geweest. Hij heeft mij heel veel geleerd. Dat neem ik allemaal voor de rest van mijn leven mee. Hij is een wijs man. Het doet mij zo veel verdriet om hem zo te zien. Ik heb een goeie vriendin, mijn beste vriendin, waarmee ik hierover ook kan praten en zij steunt mij veel. Zij begrijpt mij heel goed.

Ik vind het moeilijk om te beschrijven hoe mijn vader zelf met de situatie omgaat, we doen ontzettend ons best om het zo aangenaam mogelijk voor hem te maken. We zijn allemaal altijd heel dol op hem geweest dus dit doen wij zo goed mogelijk voor hem. Iedere dag doen we dat voor hem, maar er is natuurlijk ook altijd het verdriet over dat het nu juist hem overkomt. We zijn ook onzeker over wat de toekomst gaat brengen. Hij vraagt gelukkig gewoon om hulp en dat is wel fijn. Af en toe uit hij zijn gevoelens wel. Soms heeft hij verdriet en dan huilt hij. Af en toe is hij boos. Als mijn vader met de familie in Turkije praat dan is dat vaak emotioneel voor hem. Met zijn ouders en zijn familie. Een paar weken geleden is mijn opa overleden, de vader van mijn moeder. Mijn moeder is wel bij de begrafenis geweest, binnen 24 uur, dat was gelukkig gelukt. Mijn vader is twee weken later ernaar toe gegaan. Dus mijn vader is er pas nog geweest. Zijn ouders missen hem ook en ze willen graag bij hem zijn. De afstand maakt het voor hem moeilijk. Om de drie dagen of vier dagen is er contact via facebook.”

De heer Yilmaz geeft via zijn dochter aan dat hij blij is met facebook en dat hij het echt heel goed vindt dat hij het nu kan gebruiken en dat hij ook de Koran luistert op internet. Dat steunt hem ook. Dat gaat heel goed, juist omdat hij niet makkelijk naar de moskee kan gaan nu.

Bilge: “Dus zo zijn we allerlei oplossingen aan het zoeken, zodat hij bezig kan blijven en zijn hoofd kan blijven gebruiken.”

Vader (vertaald door Bilge): “Daarom ben ik nu veel met facebook bezig, zo kan ik contacten blijven houden. Ik denk veel na over mijn gezondheid en wanneer ik weer terug kan gaan naar de moskee. Ik pieker daar veel over. Ik zou dat heel graag willen. Als er een woning komt waar ik makkelijker daarnaar toe zou kunnen, dan wil ik dat graag weer doen. Heel veel mensen vanuit de moskee hebben al aangeboden om mij daarbij te helpen. Die trappen zijn het probleem.”

Bilge: “Er is een groot verlangen om weer in de moskee te zijn met de mensen om hem heen. En er zijn veel mensen die aangeboden hebben om ons te helpen, dus dat is heel lief. Hij heeft altijd veel dingen voor andere mensen gedaan als zij hulp nodig hadden en nu willen mensen dat graag voor hem terug doen. Zij vinden mijn vader een heel lieve man en slimme man die hun altijd heeft geholpen. We krijgen gelukkig wel hulp van de gemeente bij het zoeken naar een geschikt huis en we hebben urgentie, dus we hopen dat het snel gaat gebeuren nu.

Maar vooral ook door de steun van anderen, de hulp die mensen aanbieden en ons geloof daarin vinden we onze steun heel erg.”

### **Hulpmiddelen**

Bilge: “De hulpmiddelen lopen best goed. We hebben een sta-op stoel gekregen, we hebben een bed gekregen en hij heeft een rolstoel gekregen. Mijn vader heeft ook een hernia en het matras moest veranderd worden en alleen dat duurde best lang voordat het was gebeurd. Dat is dan wel heel naar. En we krijgen geen gehandicaptenplaats doordat de straat voor ons hier niet geschikt voor is. Er komt veel wegverkeer door deze straat en ze gaan daardoor de straat herindelen en daar past geen invalideparkeerplaats in. Dat moet geregeld worden als we een nieuw huis krijgen maar dat maakt het ook weer ingewikkelder om een huis te vinden. Medisch is het verkrijgen van een parkeerplek wel goedgekeurd maar technisch blijkt het lastig te zijn. Maar ja, eigenlijk wil mijn vader helemaal niet verhuizen. Dat had hij al voor zijn ziekte. Wij wilden al langer in een eengezinswoning, maar mijn vader wilde hier blijven omdat het zo dichtbij de moskee is. Zo dichtbij vind je nooit meer wat. Maar nu kan het niet anders meer en nu moet hij wel. Hij ziet nu ook wel in dat het niet anders kan en dat het nodig is nu. Ook om de verzorging beter te kunnen doen is het belangrijk om meer ruimte te krijgen.”

### **Revalidatieteam**

Bilge: “De revalidatie is wel goed. We zijn daar tevreden over. Onze revalidatiearts is echt heel lief en goed. Hij is ook een beetje grappig. Dat is wel prettig. We kunnen ook altijd terecht bij de verpleegkundige met vragen. Zij helpt ons ook heel vaak. Ik heb al een paar keer mailtjes naar haar gestuurd en dan krijg ik

meteen antwoord. Dat gaat heel goed. En mijn vader heeft ook logopedie en ook fysiotherapie. En wat hebben we nog meer? O, ja, de maatschappelijk werkster.”

Mevrouw Yilmaz vult aan: “We doen dan meerdere afspraken achter elkaar, we zijn er dan bijna een hele dag, dat is wel een beetje zwaar maar ook wel weer handig.”

Bilge: “Het is wel druk hoor. We hebben veel afspraken. Voor mijn vader. Maar ook bijvoorbeeld de psycholoog voor bijvoorbeeld mijn moeder. Gelukkig kan ze alleen omdat daar een tolk is en af toe moet ze ook naar de huisarts. Maar alles bij elkaar is het hartstikke druk.”

### **Zorg**

“De zorg doen we met de familie, mijn neef helpt ons ook. We hebben geen vreemden van buitenaf in huis.

Het is nu wel vol te houden voor mijn moeder, de zorg als wij niet thuis zijn. Het gaat nu goed. Toen ze nog werkte lukte het niet goed. Mijn moeder wil heel graag verhuizen, dan zou het beter gaan met de zorg. Vooral met de boodschappen is het erg moeilijk voor haar. Vroeger hielp mijn vader daarbij.”

### **Mekka**

Bilge: “Mijn vader wilde al voor de diagnose naar Mekka. En dat hebben we nu gelukkig kunnen regelen. Hij is naar Mekka geweest. Dat was zijn eerste keer en dat was heel bijzonder. We hebben daar een speciale kamer voor hem samen met mijn moeder laten reserveren.

De Imams hielpen hem daarbij. Dat was heel bijzonder. Hij is daar ook heel blij mee. Voor de islam is het belangrijk dat je eens in het leven naar Mekka gaat en dat is gelukt. Dat was het enige wat hij nog wilde en moest doen. Hij is daar een hele maand geweest. Hij heeft daar een rollator gehuurd en alles ging goed.”

Mevrouw Yilmaz vult via Bilge aan: “Als je geld hebt dan gaat alles veel makkelijker. Gelukkig heeft een broer van mijn man, die in Turkije woont, alles geregeld en het voor ons financieel mogelijk gemaakt. Met zijn steun heeft hij het mogelijk gemaakt anders hadden we dit niet kunnen doen.”

Bilge: “We hebben heel veel steun van de familie. Hier, maar ook vanuit Turkije. Mijn vader vertelde mij dat als je daar in Mekka bidt dan is het heel anders. Dat vertelde hij toen hij terug kwam. Dat voelt volgens hem anders. Dichterbij God.”

Mevrouw Yilmaz vult aan via Bilge: “Je vergeet daar alles, je bent alleen bezig met het geloof, je bent één met Allah. Je bent even ergens anders mee bezig. Even geen zorgen ook.”

Bilge: “Als je dit allemaal meemaakt dan is dat een nieuw begin, zeg maar. Je staat daarna anders in het leven en het geeft energie. Ze zijn er in november geweest dus dat is pas ruim twee maanden geleden.”

Mevrouw Yilmaz: “Hij kan niet zo goed lopen, dus bij sommige dingen is hij niet geweest maar alles wat belangrijk was in Mekka daar heeft de Imam hem naartoe gebracht. Dus dat is allemaal goed gelukt.”

Bilge: “En voor de rest heeft mijn moeder hem helemaal verzorgd. Er is een hele groep mensen van de moskee hier die dit voor hem hebben geregeld en die kamer hebben gehuurd speciaal voor mensen die ziek zijn. Er zijn vier Imams meegegaan. En de beste vriendin van mijn moeder was ook mee. Zij wilde ook mee om te helpen. Dus ze hebben dat samen allemaal beleefd. Mijn ouders vonden het echt geweldig. Ik heb dat ook tegen hun gezegd: jullie moeten dat nu doen, anders gaat het nooit meer lukken.”

Mevrouw Yilmaz via Bilge: “Mijn schoonzus van mijn broer met PSMA vroeg mij: hoe kan je dat nu gaan doen?”

Bilge: “Ja, mijn tante vroeg mijn moeder: hoe kan je dat nu doen, nadat je gehoord hebt dat je man zo ziek is? Mijn vader heeft het ook heel moeilijk maar hij bidt nog steeds. Hij houdt vast aan zijn geloof. Het geloof zegt: als je maar bidt, het maakt niet uit hoe. Je kan ook liggend bidden bijvoorbeeld. Alles kan. Maar je moet wel bidden.”

De heer Yilmaz vult via Bilge aan: “Je kan ook alleen met je ogen bidden, het gebed gebeurt vanbinnen.”

### **Praten over ALS**

Bilge: “We praten heel veel over de ziekte. Ik met mijn vrienden, ook soms zomaar met een kennis. Dan praat ik er gewoon over. Ik vertel dan: mijn vader heeft ALS.

Hij heeft het daar heel moeilijk mee, ik heb het er moeilijk mee, maar alles komt weer goed. Dit is wat ons is gebeurd. We zijn er heel open over. Daar heb ik helemaal geen moeite mee. Wat ik bedoel met alles komt goed? Iedere dag begint met hoop. Dus alles komt weer goed. Je went eraan om zo te leven. Hoop is heel belangrijk. Zonder hoop heb je niks, dan gaat alles slechter. Twee maanden terug had ik het echt heel moeilijk. Alles ging slecht, mijn opa is overleden, mijn school ging heel slecht en ik had geen hoop meer. Ik dacht: nee, dit lukt zo niet. Ik moet weer hoop hebben. Ik moet alles weer rustig aan pakken en de draad weer oppakken en dan komt het weer goed. En ik heb dan nu gezien, dat alles weer rustig kan worden als je weer hoop hebt. Dus dan komt het weer goed. Ik heb dat nodig om dit vol te houden en door te kunnen gaan. Dat doe ik dan zelf; dat ik hoop zoek. En mijn geloof helpt mij dan daarbij.

Toen ik dertien jaar was, na het ongeluk heb ik dit ook al meegemaakt. Ik herken alles nu weer. Alles is gewoon weer hetzelfde. Mijn vader was toen ook zo. Een jaar lang was het ook zo dat hij niet goed kon lopen. Hij had gewoon dezelfde dingen. Ik maak nu hetzelfde weer mee. En dit keer, ik weet niet, ik ben het gewoon gewend eigenlijk. Mijn zus maakt dit voor het eerst bewust mee: zij was toen veel kleiner. Zij reageert nu hetzelfde als ik toen. Onderling praten we er niet over met elkaar, dat houden we een beetje voor onszelf. Iedereen praat met de psycholoog. Samen praten we over andere dingen, we praten over de dagelijkse dingen met elkaar, andere zaken, niet over ALS en over ons verdriet.”

### **Alternatieve behandelingen**

Bilge: “Mijn vader is in Turkije naar een arts geweest. We zoeken naar een oplossing. We gaan niet zo stil zitten en alleen maar afwachten. We vragen om hulp. Er was geen behandeling, hij kreeg alleen vitaminepreparaten en dat was het.”

## Tips

Bilge: “Hoop is echt heel belangrijk, ga op zoek naar hoop. Hoop dat alles weer goed komt. Dat er iets gebeurt waardoor het weer goed komt. En het geloof. Zoek daarin steun.”

Kelebek: “Zoek zeker hulp van een psycholoog of een psychiater. Dat helpt mij heel goed.”

De heer Yilmaz: “Als je altijd goed bent tegen mensen, dan willen mensen je altijd helpen. Dat merken we nu zelf heel erg.”

Bilge, desgevraagd of ik iets vergeten ben en of ze iets willen toevoegen zegt ze over haar vader: “Nou heeft hij vast nog wel iets dat hij wil zeggen.”

Vader begint te praten vanuit de Koran maar dochter zegt: “Dat is niet te vertalen, dat moet echt met een tolk hoor.”

Bilge: “Mijn vader is een denker. Hij is alleen maar bezig met theorieën, over de dagelijkse dingen kan hij een heleboel gedachten hebben, zelfs over als hij gaat zitten: hoe zal ik gaan zitten; wat is handig, hoe zit ik het beste, ik moet straks weer goed op kunnen staan, et cetera. Hij helpt de fysiotherapeut, echt! Die legt hij dan uit hoe het moet.”

De heer Yilmaz vraagt via Bilge of dokters van ALS-centrum Nederland over de hele wereld hun informatie halen. Zijn ze ook bezig met onderzoeken naar geneesmiddel?

Vader geeft aan dat alles in het Nederlands geschreven is ook wat informatie betreft en dat dat lastig is. Zij zelf hebben een medisch rapport moeten laten vertalen.





### 3 LEVEN MET ALS, HOE DOEN MENSEN DAT?

*In de voorafgaande ervaringsverhalen worden tips en adviezen gegeven aan mensen die in een soortgelijke situatie terechtkomen. In dit hoofdstuk worden deze tips aangevuld met handvatten uit de psychologie. En dat is ook wat het is: tips en handvatten die verzameld zijn uit de contacten met mensen met ALS in combinatie met bekende cognitief- gedragstherapeutische principes uit de psychologie. Natuurlijk kan ik u niet vertellen hoe u uw leven met ALS zou moeten leiden. Deze tips zijn slechts een hulpmiddel waarin u mogelijk herkenning en erkenning vindt van wat u allemaal meemaakt. En mogelijk kunt u met dit laatste hoofdstuk wat ondersteuning ervaren in het vinden van uw eigen weg in het omgaan met ALS.*

De basis voor dit hoofdstuk wordt gevormd door de uitgangspunten van het werk van William Breitbart. Deze zienswijze sluit nauw aan bij de gesprekken die ik voer met mensen met ALS en hun dierbaren in de praktijk. Het gaat uit van een paar belangrijke kenmerken van de mens:

1. Een mens is zich bewust van zijn bestaan.  
Daar staat u niet iedere dag bij stil maar juist als de diagnose ALS wordt gesteld, wordt u ineens heel sterk gewezen op uw sterfelijkheid en voelt u hoeveel waarde het leven voor u heeft. En dus ook dat u het kan verliezen. Hoe gaat u daarmee om? Mensen willen graag het uiterste uit hun leven halen: maar wat als dat niet meer gaat lukken? Kunt u iets vinden in uzelf om daar vrede mee hebben?
2. Een mens geeft betekenis aan zijn leven.  
Wat voor de één belangrijk is in het leven (dus van grote betekenis is), is voor een ander minder van belang. Iedereen maakt daarin zijn eigen individuele keuzes. Ook kan het zijn dat wat voorheen voor u groot belang had nu voor u minder betekenis heeft gekregen sinds ALS in uw leven is gekomen.
3. Een mens heeft behoefte aan gevoel van verbondenheid.  
Verbondenheid met andere mensen; geliefden; vrienden; familie; collega's et cetera. Maar ook verbondenheid met iets dat buiten de tastbare wereld kan liggen: bijvoorbeeld het geloof of een bepaalde levensvisie. En het is van belang dat een mens zich verbonden voelt met

het verleden, het heden en de toekomst. Dat maakt dat u zich verbonden voelt met uw persoon; wie u bent, wat u gevormd heeft en wat u achterlaat.

4. Een mens is uniek omdat hij in staat is zich te ontwikkelen.  
Een mens is in staat te leren van ervaringen en zijn gedachten en gevoelens over bepaalde dingen aan te passen als dat nodig is. Juist als u te maken krijgt met ALS is dat een belangrijk instrument in het omgaan met deze ingrijpende ziekte.

Als mensen aandacht hebben voor al deze krachten die een mens al in zich draagt, naast het ernstig ziek zijn, weten ze vaak een bepaalde balans te vinden.

### **3.1 DIAGNOSE**

Als u net de diagnose ALS te horen krijgt, is de psychologische impact over het algemeen erg groot. Gevoelens van geschokt zijn, ongeloof, boosheid, verdriet en hopeloosheid zijn normale reacties. Het kost tijd om u te realiseren wat u en uw naasten overkomt.

Bij zo'n ingrijpende gebeurtenis blijkt soms dat de 'oude' manier van omgaan met problemen nu niet meer 100% goed werkt. Mensen hebben door opvoeding en levenservaringen vaak een voorkeur voor één manier van omgaan met problemen. Mensen die problemen voorheen onmiddellijk probeerden op te lossen, lopen daarmee tegen grenzen aan: ALS kun je helaas niet 'oplossen'. Natuurlijk helpt het wel om problemen binnen de mogelijkheden van ALS op te lossen, bijvoorbeeld in contact met anderen of bij het bestellen van hulpmiddelen. Andere mensen hebben een voorkeur voor 'net doen of het niet zo is'. Dat kan zeker helpen om de informatie die u krijgt over ALS of de problemen waar u mee te maken krijgt voor uzelf te doseren. Helaas beschermt deze aanpak u slechts tijdelijk. En helpt het u bijvoorbeeld niet om belangrijke beslissingen te nemen. In één klap is uw situatie/leven veranderd. Dat vraagt om aanpassing en afwisselende manieren van omgaan met de verschillende gebeurtenissen en situaties waar u mee te maken krijgt als u ALS heeft. Gelukkig is een mens in staat zich te ontwikkelen en te leren van ervaringen.

## **3.2 VERWERKING**

In de ervaringsverhalen leest u verschillende stijlen van omgaan met ALS. Mensen zoeken naar een nieuw houvast om door te kunnen gaan. Eerst is er de fase van rouw om het verlies van wat eens was en van wat u allemaal kon. Daarna volgt een zoektocht naar dagelijkse mogelijkheden die met vindingrijkheid en creativiteit toch richting aan het leven bieden en heel waardevol voor u kunnen zijn. Vlak na de diagnose zult u veel terugkijken op uw leven zoals het was. Dat helpt u te realiseren wat u overkomt, maar ook om daar afscheid van te nemen. Zo kunt u zich richten op wat u wilt met dit veranderde toekomstbeeld van uw leven.

## **3.3 AANPASSING**

Voordat mensen zich kunnen aanpassen, ondergaan zij een proces van psychologische verandering. Doelen die u eerst zeer belangrijk vond, kunnen nu hun belangrijkheid verliezen en worden vervangen door andere doelen die dichterbij staan en meer haalbaar zijn.

Het kan daarbij helpen om een plan te maken. Dat is eigenlijk ook wat de multidisciplinaire begeleiding van een revalidatieteam inhoudt. Ze kunnen u niet genezen, hebben geen behandeling om ALS te stoppen. Maar het plan is dan om te kijken hoe het ALS-team die hulp kan bieden die u nodig heeft om uw kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden. Ze zullen zo veel mogelijk proberen symptomen te bestrijden, u te informeren over hulpmiddelen die bestaan om zo lang mogelijk uw zelfstandigheid te kunnen behouden voor zover u dat wenst. Ook zullen zij de juiste informatie geven zodat u goed geïnformeerd bent bij het nemen van belangrijke beslissingen. Daarbij is het de bedoeling dat het team zich voor een groot deel aanpast aan uw behoefte. Heeft u bijvoorbeeld behoefte aan veel bemoeienissen van het ALS-team of juist meer op de achtergrond als vangnet? U heeft de uiteindelijke regie.

### **Pak de regie**

Zelf kunt u ook een persoonlijk plan maken. U kunt het feit dat u ALS heeft niet veranderen, maar u kunt wel bedenken: hoe ga ik mijn nieuwe leven met ALS

invullen? Als ik dan in deze situatie terecht kom, hoe ga ik die vormgeven en waar heb ik behoefte aan? Pak dus de regie voor zover dat mogelijk is.

Probeer voor uzelf antwoord te vinden op de volgende vragen. Geeft u er de voorkeur aan om dit proces in uw privé-omgeving aan te gaan met uw dierbaren of heeft u behoefte aan een bredere kring? Gaat u meedoen aan medische researchtrials? Laat u zich wel of niet informeren over onderzoek dat ergens in de wereld plaatsvindt? Kiest u voor alternatieve geneeswijzen? Wat wilt u nog doen nu u de lichamelijke mogelijkheid nog heeft? Sommige mensen gaan zich maatschappelijk inzetten om meer wetenschappelijk onderzoek naar ALS mogelijk te maken. Of heeft u het gevoel dat er voor u persoonlijk of voor uw dierbaren nog dingen moeten gebeuren? Wat wilt u allemaal nog regelen voor later?

### **Verstand tegenover gevoel**

Naast wat u zelf merkt in het dagelijks leven zijn het hulpmiddelenaanbod, de metingen die tijdens controlebezoeken in het ziekenhuis gedaan worden en de beslissingen waarmee u vaak vroegtijdig in aanraking komt, concrete voorbeelden van waar mensen geconfronteerd worden met het progressieve karakter van ALS. Dit zijn de momenten waar verstand en gevoel meestal niet overeenkomen. U weet dat het gaat gebeuren en u weet dat het verstandig is een bepaalde stap te nemen, maar gevoelsmatig kunt u er nog helemaal niet aan toe zijn. Dit is heel normaal en het kost tijd voordat iemand er ook psychologisch aan toe is om een die stap te nemen. Dit laat zich over het algemeen niet forceren. Het wordt pas een probleem als situaties niet meer veilig zijn en risico opleveren. Bespreek dan de redenen en de mogelijk onderliggende angsten. Dit kan een verhelderend beeld opleveren voor alle partijen zodat er dan op creatieve wijze naar oplossingen gezocht kan worden. Omdat ALS een progressief beloop heeft, is eenmalig aanpassen niet afdoende. Het proces van aanpassen gaat door en herhaalt zich tijdens uw ziekte. Wel zal het u steeds makkelijker afgaan, tenzij het een voor u zeer belangrijk onderwerp betreft dat niet meer mogelijk is, dan is het afscheid nemen ervan net zo pijnlijk als de eerste keren. Ook als u zich goed aanpast aan de nieuwe situatie zult u periodes hebben waarin u verdriet heeft, onmacht voelt, boos bent, zich eenzaam voelt of zich afvraagt waarom ik? Als ALS in uw leven komt, is dat ronduit een ramp. Het is geen gemakkelijke weg die u en

uw dierbaren zullen moeten afleggen. Het is menselijk dat u daar af en toe emotioneel op reageert.

### **Waarde en betekenis**

Het kan helpen om voor uzelf op een rijtje te zetten wat u belangrijk vindt in uw leven (gebaseerd op: *Schedule for meaning in Life evaluation, Martin Fegg, 2006*): wat maakt uw leven waardevol?

Vervolgens kunt u op een rijtje zetten hoe tevreden u bent over deze gebieden in uw leven om daarna de gebieden een rangorde te geven in belangrijkheid voor u. Gewoon een lijstje maken met:

1. Welke gebieden zijn in mijn leven belangrijk en maken mijn leven waardevol? (bijvoorbeeld gezin, werk, sport, reizen, de natuur.)
2. Hoe tevreden ben ik over die gebieden in mijn leven? (doe ik hier genoeg aan, is het gezien de ALS nog wel mogelijk dit te onderhouden, et cetera.)
3. Welke rangorde kan ik geven aan die gebieden? (het belangrijkste in dit rijtje is voor mij... en daarna ... et cetera.)

Zo krijgt u inzicht in wat u belangrijk vindt in het leven en waar u zich op wilt richten. Ook kan duidelijk worden dat u mogelijk gebieden heeft opgeschreven die heel moeilijk uitvoerbaar zijn met ALS. Zo komt u erachter dat er een verschuiving plaats zal moeten vinden of een aanpassing: mensen die 150 km fietsten vinden vaak andere manieren om toch nog te kunnen genieten van een fietstocht: bijvoorbeeld met tandem of handbike met aanpassing van het aantal kilometers. Soms kiezen mensen ervoor met minder geen genoeg te nemen en hun fiets te verkopen. Vaak is het zo dat doelen veranderen omdat u te maken heeft met een progressieve aandoening en dat u het rijtje na verloop van tijd weer anders zou kunnen invullen. Toch blijft vaak de basis staan zoals de liefde voor een gezin, contacten met dierbare anderen, de liefde voor de natuur of sport kijken.

### **Stemming**

Veel mensen lukt het na de diagnose ALS op den duur de draad van het leven zelf weer op te pakken. Dat is echt altijd weer een knap staaltje psychologisch

aanpassingsvermogen van de mens. Als u merkt dat uw basisstemming toch wat somber blijft, kunt u uw stemming beïnvloeden door u bewust te worden van uw gedachten. Gedachten bepalen hoe u zich voelt en welk gedrag daar dan weer bij hoort. Bent u zich bewust van waar de nadruk van gedachten in het dagelijks leven ligt?

Het kan u helpen om u te realiseren dat in deze situatie toch nog persoonlijke keuzes mogelijk zijn.

### **Focus**

Zo is het enigszins mogelijk te sturen en u te realiseren: waar leg ik mijn focus? De patiëntenrol? (focus 1) Of legt u de focus bij uzelf als mens? (focus 2)

Bijvoorbeeld:

“Ik wil lezen want daar beleef ik ontspanning en plezier aan” (focus 2).

“Door de ALS heb ik te weinig kracht in mijn handen om het boek vast te houden en daar baal ik van” (focus 1).

Focus 1 (ALS) is een feit, aan dit feit kunt u niks veranderen. Dit kan frustratie en verdriet oproepen als u te sterk blijft verlangen naar dat de situatie anders zou zijn. Bij Focus 2 zijn er door middel van aanpassing wel mogelijkheden (boekenstandaard, luisterboek, et cetera). Dan bent u op zoek naar iets plezierigs dat past bij wie u bent als mens of individu. Dit levert u een plezieriger gevoel op.

U ontkomt er niet aan dat in bepaalde situaties de focus meer bij ALS ligt dan bij uzelf als persoon. U kunt het zien als de twee schalen van een weegschaal. Over het algemeen is het zo dat er een balans is tussen de twee (tussen focus 1 en 2). Soms slaat de weegschaal tijdelijk door naar de ene kant omdat er op dat moment noodzaak toe is (bijvoorbeeld tijdens controlebezoeken aan het ALS-team) of omdat u er zelf voor kiest waarna de balans weer terug kan komen in het midden.

Naast de richting waar uw gedachten naar uitgaan kunt u zich ook bewust worden van de inhoud van uw gedachten.

## **Uw stemming beïnvloeden**

Een gebeurtenis leidt tot denken, die gedachten leiden tot gevoelens die vervolgens bepalen hoe wij handelen.

Aan de gebeurtenis kunnen we vaak niets veranderen en het is ook erg moeilijk om uw gevoel direct te veranderen. U kunt wel kijken naar de manier waarop u over een gebeurtenis denkt. Deze gedachten kunt u veranderen als u bewuster stilstaat bij welke gedachte u bij een bepaalde gebeurtenis heeft.

Wat u denkt bepaalt uw gevoel en vervolgens ook uw gedrag:

### **Denken----- Voelen ----- Doen**

Dit principe is belangrijk als u zelf wilt proberen uw stemming positief te beïnvloeden. Dit zou u kunnen helpen als u last heeft van negatieve gedachten.

Stel u zelf de vraag bij negatieve gedachten:

1. Is deze gedachte helemaal waar?
2. Helpt deze gedachte mij (om mijn doel te bereiken)?

Om uw doel te bereiken (namelijk: stemmingsverbetering) is het noodzakelijk helpende gedachten over uzelf en de gebeurtenis te formuleren.

In onderstaand voorbeeld staan gedachten over ALS centraal, maar deze principes kunt u op elke gedachte toepassen die u maar heeft (zie ook het voorbeeld in het stukje tekst over de mantelzorger op pagina 107).

### **Voorbeelden van negatieve gedachten**

- a. ALS is een doodvonnis.
- b. Ik kan niet leven met ALS.
- c. Waarom krijg ik ALS? Ik heb dit niet verdiend.
- d. Ik zal mijn kinderen niet zien opgroeien.
- e. Ik wil zo niet leven.

Deze bovenstaande gedachten komen veel voor en zijn in eerste instantie heel invoelbaar. Sommige bevatten een kern van waarheid, maar als u bewuster en



nauwkeuriger deze gedachten bekijkt, dan ziet u dat ze een negatieve invloed zullen hebben op uw stemming. Het zou u daarom kunnen helpen uw gedachten te nuanceren, zodat u minder klem komt te zitten in deze negatieve stemming. Naast hun belemmerende werking hebben deze gedachten ook een in stand houdende en versterkende rol in uw negatieve stemming. Als het u lukt hierop invloed uit te oefenen door u zelf de volgende vragen te stellen:

1. is het waar?
2. helpt deze gedachte mij?

heeft u een krachtig instrument in handen om zelfstandig om te gaan met negatieve gedachten (waar ze ook over gaan).

### **Voorbeelden van helpende gedachten**

(ze zijn waar en helpen mij mijn doel te bereiken)

- a. Ik heb ALS. Dat betekent dat ik, als ze niet een nieuwe ontdekking doen van een geneesmiddel op korte termijn, mij bewust ben van een beperkte levensduur. Je krijgt je leven en het kan je dus blijkbaar ook zo weer ontnomen worden. Het is emotioneel heel ingewikkeld om daarmee om te gaan. Hoe ga ik die tijd zo goed mogelijk voor mijzelf en mijn omgeving invullen?
- b. Ik vind het vreselijk moeilijk dat ik weet dat ik maar zo kort te leven heb en dat ik niet precies weet hoe het zal gaan lopen. Hoe ga ik met die onzekerheid om en hoe kan ik mijn leven met ALS invullen? Aan de situatie kan ik niks veranderen. De hele dag mij hier ellendig over voelen heeft geen zin. Ik zal toch door moeten. Ik zal een manier moeten vinden en zeer waarschijnlijk zullen belangrijke anderen mij kunnen bijstaan en helpen in het omgaan met ALS.
- c. Ik weet niet waarom ik ALS heb gekregen. In ieder leven gebeuren grote en kleine rampen. Dit is mijn grote ramp. Pure pech. Niemand verdient het om ALS te krijgen, maar het overkomt mij toevallig. Nu moet ik gaan uitzoeken hoe ik hier mee om kan gaan samen met de voor mij belangrijke mensen om mij heen.

- d. Ik vind het ergste van ALS dat ik mijn (jonge) kind(eren) niet zal zien opgroeien. Het is bijna onmenselijk je daar bewust van te zijn. En toch kan dat in een mensenleven gebeuren. Het overkomt ons. Dit besef is van zo'n intens verdriet en werkt zo verlamdend. Het helpt mij niet als ik daar elke dag bij stil sta en over nadenk. Ik zal die verlamdende gedachten moeten proberen te beperken. Het helpt mij wel als ik hier iets mee doe: Ik ga de tijd die we samen hebben gehad koesteren als een grote schat en ik ga proberen de tijd die wij nog zullen hebben zo fijn mogelijk in te vullen. Daarnaast ga ik er vanaf nu aan werken om hen zaken na te laten waarin ik een zo compleet mogelijk beeld van mijzelf schets, zodat zij mij later kunnen herinneren of waarin zij dingen over mijn leven kunnen opzoeken op elk moment dat zij daar behoefte aan hebben in hun leven.
- e. Natuurlijk wil ik dit niet, ik heb hier niet om gevraagd en ik weet niet of ik de moeilijke weg aan kan die mij te wachten staat. Soms overweeg ik om hiermee te stoppen zodat ik niet verder hoef te leven met ALS. Maar ik ben niet alleen en heb mensen in mijn omgeving die er toe doen. Zij hebben het ook heel moeilijk en willen mij niet verliezen. Ik kan en wil eigenlijk niet aan hen voorbij gaan. Misschien kan ik kijken hoe het zal lopen samen met mijn dierbare anderen. Eruit stappen is ook geen makkelijke keus, voor niemand niet, maar ik kan het altijd nog overwegen als het echt niet meer gaat. Ik bespreek de mogelijkheden daartoe met mijn arts en laat misschien al een en ander vastleggen. Dat stelt mij gerust. Ik weet dat ik alles wat ik vastgelegd heb ook weer kan aanpassen mocht ik er later anders over gaan denken.

### **3.4 RELATIES**

#### **Verwerking van de partner**

Ook de partner maakt een soortgelijk proces door als degene met ALS zelf doormaakt. U zult dat bij elkaar herkennen. U zult ook herkennen uit uw leven samen, dat de individuele karakters ook mogelijk voor een andere stijl van verwerken zorgen.

## **Verschillen tussen partners**

Communicatie is in alle relaties een sleutelwoord. En dat geldt natuurlijk helemaal bij ingrijpende gebeurtenissen waardoor uw wereld en die van uw naaste omgeving op zijn kop staat. ALS treft niet alleen u maar ook uw naaste omgeving. Het is normaal dat er verschillen zijn in verwerking tussen personen. Blijf praten over hoe u met de hele situatie omgaat, wat u bezighoudt en waar u behoefte aan heeft. Dit advies geldt zowel voor de degene met ALS, als voor de partner en voor andere nauw betrokkenen. Door samen hierover te praten kan er wederzijds begrip ontstaan over deze verschillen en hoeft dit niet per se te leiden tot conflicten of relatieproblemen.

In de persoonlijke ervaringsverhalen komt naar voren dat de persoon met ALS zelf de volgende stap qua achteruitgang wel al aan voelt komen en dat het meestal een geleidelijk proces betreft. Voor de omgeving ziet deze achteruitgang er echter vaak uit alsof het in één klap een stuk minder gaat. Dit is dus een logisch verschil in beleving.

## **Misverstanden in communicatie**

Overbezorgdheid wordt meestal uitgelokt door te weinig communicatie en leidt vaak tot nog minder communicatie. Door echt te vertellen hoe het met u gaat, kan de ander erop vertrouwen dat u het wel aangeeft als er iets bijzonders is en hulp nodig heeft. Als u niet duidelijk aangeeft wat u van de ander wilt en nodig heeft, zal de ander dat op eigen wijze (niet die van u) gaan invullen, met alle gevolgen van dien. Ook dit geldt voor zowel de persoon met ALS als voor de partner. Er kan bijvoorbeeld een schuldgevoel bij een persoon met ALS spelen waardoor hij of zij zo min mogelijk de partner wil belasten. Ook hier geldt dat u hier samen uit kan komen door bijvoorbeeld afspraken te maken met elkaar en deze bij te stellen als u dat beiden nodig vindt.

## **Oude koeien**

Na de eerste grote schok van de diagnose gaat het dagelijks leven (hoe ongelofelijk soms ook) verder. Daarbij zullen oude problemen in een relatie of ergernissen gewoon weer de kop opsteken. Wat er nu is veranderd door ALS, is

dat u weet dat er na verloop van tijd in meer of mindere mate een afhankelijkheidsrelatie zal ontstaan. De vraag is dan hoe ga je om met oude onopgeloste zaken in de relatie?

Maak daar een keus in (zowel de persoon met ALS als de partner):

1. U kunt daar samen iets aan doen door het (vaak alsmaar uitgestelde) gesprek hierover aan te gaan of eventueel onder leiding van een relatiedeskundige de onopgeloste zaken te bespreken.
2. U kunt er ook voor kiezen om niks doen en het zo te laten.
3. U kunt een persoonlijke beslissing hierin nemen. Blijf ik mij ergeren, of blijf ik diegene het de rest van mijn leven kwalijk nemen of kies ik voor een rustiger gemoed en sfeer en kies ik ervoor het achter mij te laten en er niet steeds weer op terug te komen?

Het is belangrijk om hierin een bewuste keus te maken, want in de praktijk blijkt dat het een terugkerend probleem blijft gedurende de tijd die gaat komen.

## **Regie**

In de persoonlijke verhalen van mensen in dit boekje komt naar voren dat mensen zeer creatief en vindingrijk naar praktische oplossingen zoeken om iets mogelijk te maken voor de persoon met ALS. Dat is een goede instelling die mooie en bijzondere dingen kan opleveren. Er zit hier echter ook een grens aan. Laat de regie bij de persoon die zijn lichaam het beste aanvoelt. Soms is het de moeite en energie gewoon niet waard, ook al is iets uitvoerbaar. Kijk uit dat u niet gaat 'zeulen' met mensen alleen omdat het praktisch mogelijk is. Eigenwaarde en trots zijn een groot maar ook kwetsbaar goed bij ALS. Ook hier geldt weer: luister goed naar elkaar en laat de uiteindelijke regie, als dat mogelijk is, bij de persoon die het betreft.

## **Gevoel van veiligheid en eigenwaarde**

Als u meer hulpbehoevend raakt en afhankelijker wordt, is het heel normaal dat u zich bij bepaalde personen veiliger voelt dan bij anderen, bijvoorbeeld bij ondersteuning bij het overstappen van een stoel naar een auto. Geef dat aan,

mensen zullen daar begrip voor hebben. Het is belangrijk om u veilig te voelen, te voorkomen dat u in lastige posities terechtkomt. Zo kunt u uw eigenwaarde daarin bewaren.

## **Mantelzorg**

Voor iemand zorgen die steeds meer hulp nodig gaat hebben, is erg intensief en vermoeiend. Het is van tevoren niet goed in te schatten of voor te stellen hoe groot de impact is op het leven van de mantelzorger. Die is namelijk vaak enorm. De één doet dit bijna op natuurlijke wijze, met veel liefde en respect en verdraagt de bijkomende vermoeidheid en het kleiner worden van je wereldje. De ander kost het meer moeite om het vol te houden. Het is bijna onmogelijk het alleen te doen. Gun uzelf in meer of mindere mate hulp daarbij. Niemand heeft er iets aan als door totale uitputting de stemming en de sfeer negatief worden beïnvloed. Het is over het algemeen moeilijk het eigen leven, naast het zorgen voor iemand, vol te houden. Maar ook hierin verschillen mensen. De één laat alles vallen en richt zich compleet op de zorg en de ander heeft juist behoefte aan een eigen leven om het vol te kunnen houden (dat leest u ook in de persoonlijke verhalen). Ook heeft u te maken met de buitenwereld: niet iedere werkgever bijvoorbeeld heeft begrip voor de situatie. Dan bent u afhankelijk van en beperkt door de mogelijkheden die er zijn om u vrij te maken voor zorg. Probeer goed voor uzelf uit te maken wat u als mantelzorger nodig heeft om goede zorg te geven, u zelf niet voorbij te lopen en het vol te kunnen houden. Een advies van een ervaringsdeskundige die terugblijkt op de tijd dat zij volledig de zorg voor haar partner had vanwege ALS: “Als ik het nu over zou moeten doen, zou ik iemand die dichtbij staat inschakelen om alles te regelen, wel in overleg natuurlijk, wat betreft praktische zaken als hulpmiddelen en contact met instanties. Dat kost zo veel tijd en energie. Die had ik liever willen besteden aan mijn partner. Mensen hebben zo vaak aangeboden: ‘zeg mij wat ik voor jullie kan doen’. Daar had ik op die manier gebruik van kunnen maken.”

## **Invloed van gedachten op voelen en doen van de mantelzorger**

Wees u bewust dat gedachten (vaak onder invloed van waarden en normen) uw gedrag sturen, maar niet altijd helpen. Voorbeelden: Dit moet ik toch alleen

kunnen doen, wat ben ik anders voor partner? en Ik laat de ander in de steek als ik even tijd voor mijzelf neem. Zoek naar helpende gedachten. Voorbeelden: Ik vind het vervelend dat een 'vreemde' mijn partner wast, maar daardoor heb ik wel energie en zin om straks even iets leuks samen te doen. En: Ik vind het lastig om mijn partner even alleen te laten (of ik voel mij schuldig), maar als ik even tijd voor mijzelf neem, kan ik er straks weer wat beter en met goede zin tegen aan.

## **Seksualiteit**

Over seksualiteit wordt in de medische en revalidatiesetting nog veel te weinig gesproken. De hulpverleners denken: de patiënt begint er niet over. De patiënt denkt vaak hetzelfde: de dokter begint er niet over. En zo wordt deze taboecirkel door beide partijen maar niet doorbroken. Terwijl er juist door ziekten problemen hierin kunnen ontstaan. Dat is ook zo bij ALS. Er is niet veel onderzoek gedaan naar dit specifieke onderwerp bij ALS, maar het onderzoek dat er wel is wijst uit dat er wel degelijk behoefte is aan intimiteit en seksualiteit bij zowel de patiënt als de partner en dat beiden hierin problemen ondervinden. Seksuele activiteit zakte in de onderzoeksgroep van 94% naar 76% bij patiënten en bij de partners van 100% naar 79%. 62 % van de patiënten met ALS hebben problemen hierbij ervaren en 75% van de partners. (In de algemene bevolking heeft zo'n 10 tot 20% last van seksuele problemen). De meest genoemde reden voor de problemen in het onderzoek is geen zin in seks door afname van spierkracht en dat het lichaam er anders uit gaan zien door ALS (*Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. Wasner M, Bold U, Vollmer TC, Borasio GD, J Neurol. 2004 Apr;251(4):445-8*). In de praktijk wordt ook vaak aangegeven dat zowel de patiënt (ALS) als de partner (het zorgen voor) last heeft van vermoeidheid.

Feit is dat spierkracht afneemt, uw lijf er in meer of mindere mate anders uit gaat zien doordat spiermassa verandert. Dat kan niet voorkomen worden. Dat u beiden moe bent is mogelijk nog te beïnvloeden door een goede energieverdeling over de dag met afwisselend inspannings- en ontspanningsmomenten. U zou hulp kunnen inschakelen bij de dagelijkse verzorging zodat de belasting van uw partner enigszins af neemt.

## Praktisch

U zou kunnen denken: laat die seks maar zitten, dat kan. Als u de uitdaging van het aanpassen aan ALS wilt aangaan op zo'n manier dat u zichzelf zo veel mogelijk in staat stelt om seksueel actief te zijn en te blijven, dan helpen mogelijk de volgende tips daarbij. Het kan helpen als u deze praktische tips samen met uw partner leest, dan hebt u gelijk een startpunt voor een gezamenlijk gesprek hierover :

- Zoek (andere) meer comfortabele posities (maak eventueel gebruik van ondersteunende kussens).
- Spreek een teken af om aan te geven dat u even wilt stoppen.
- Neem de tijd, zorg voor een prettige omgeving. Misschien is er sprake van een afname in frequentie in vergelijking met voor de diagnose. Kies voor kwaliteit.
- Stem het tijdstip af voor energie: neem een tijdstip van de dag waarop u zich het plezierigst voelt en het minst vermoeid bent (dan maar even de gordijnen dicht overdag).
- Wees eerlijk tegen elkaar en duidelijk. Ga niet door op het moment dat er sprake is van ongemak of pijn, daarvan kan de partner onzeker worden waardoor deze steeds gaat checken of het nog wel gaat (dat leidt af van het gevoel).
- Wees op dat moment elkaars minnaars. Soms is het verstandig om meer hulp in de dagelijkse verzorging in huis te halen zodat je wat langer partners kunt blijven in plaats van verzorger en patiënt.
- Wees creatief met de handelingen die u verricht, hierbij kan humor helpen en bedenk eens iets nieuws (minder energieslurpend). Geslachtsgemeenschap is energierovend en slechts een klein onderdeel van het hele seksualiteit- en intimiteitspectrum. Het kan ook intiem en prettig zijn zonder.
- Mensen die last hebben van spierspasmen kunnen extra last krijgen tijdens seksuele opwinding. Soms hebben partners daar problemen mee omdat zij bang zijn u pijn te doen of dat het geen prettige en ontspannen indruk maakt. Praat hierover met elkaar en wees voorbereid. Geef van

tevorens aan of de partner kan helpen om spasmen of spierkrampen te voorkomen of minder te maken. Geef aan of u wilt dat de partner stopt bij spasmen of even niks doet. Misschien biedt medicatie uitkomst. U kunt hiernaar informeren bij uw arts. Bij een ziekte als MS geven mensen met verhoogde spasmen aan dat zij na een orgasme prettige ontspanning ervaren en dat spasmen tijdelijk even minder of afwezig zijn.

Als u nog vragen heeft over seksualiteit bespreek dit dan met uw arts of een andere hulpverlener waarmee u een goed contact heeft. Zij zullen voor alles wat zijzelf niet kunnen beantwoorden u kunnen verwijzen.

### **3.5 KINDEREN**

Wat te doen als er kinderen betrokken zijn?

#### **Jonge kinderen tot acht jaar**

Kinderen onder de acht jaar kunnen een concept als doodgaan niet bevatten. Daarnaast hebben zij ook nog geen tijdsidee. Het heeft dus geen zin om over een toekomst te praten waarin iemand eens komt te overlijden met kinderen onder de leeftijd van acht jaar. De hersenontwikkeling is op die leeftijd zodanig dat zij dat nog niet kunnen begrijpen.

Over het algemeen zullen jonge kinderen zich het meeste niet herinneren van wat er voor hun achtste jaar is gebeurd. Zij hebben geen beeld meer van hun gezonde ouder van toen, maar ze hebben vooral besef van het hier en nu en groeien mee in het proces van ziek zijn. Begrippen als pijn en ziek bestaan wel al omdat kinderen dat van zichzelf herkennen. Daar kan dus wel informatie over worden gegeven. Het is van belang om met de jonge kinderen met de dag te leven, met vaste ritmes en bekende gewoontes. Een vertrouwde omgeving geeft houvast en een veilig gevoel, het is goed om de jonge kinderen zo min mogelijk te ontregelen. Leg de accenten in gesprekken op de goede dingen samen, maar reageer wel open en eerlijk op hun vragen en draai er niet omheen. Gebruik taal die bij hun leeftijd past en wees 'to the point'. Beantwoord de vraag, maar ga geen uitgebreid verhaal houden. Laat duidelijk merken dat het verdriet dat er in huis is niet door hen wordt veroorzaakt.



### **Jonge kinderen vanaf acht jaar**

Vanaf de leeftijd van acht jaar komt het besef van 'dood'. Vaak komen er vragen over de dood en soms zijn er (nachtelijke) angsten. Dat hoort bij een normale ontwikkelingsfase die ook plaatsvindt als er geen gezondheidsproblemen in het gezin zijn. Het besef dat zij ook zelf dood kunnen gaan ontwikkelt zich in deze levensfase. Gebeurtenissen na het achtste jaar worden onderdeel van een herinnering die op latere leeftijd kan worden opgehaald. Omdat de wereld van de kinderen in deze leeftijdsfase groter is dan alleen binnen de omgeving van het gezin en familie, is het van belang deze directe omgeving van de kinderen te informeren over de situatie thuis (ouders van vriendjes waarbij ze spelen, school, sportclubjes, et cetera).

### **Tieners**

In het eerste hoofdstuk werd al aangegeven dat er geen standaard goede manier is om om te gaan met de betrokkenheid van kinderen in de tienerleeftijd. Het is afhankelijk van het individuele gezin, de wijze van opvoeding, de karakters en de draagkracht van de kinderen. In de praktijk zijn er grote verschillen in hoeverre kinderen betrokken willen zijn of hoeveel zij psychisch aankunnen. Ook hier is het van belang hun directe omgeving te informeren over de situatie thuis (school, vrienden, sportclubs, et cetera). Zo ontstaat er begrip voor hun situatie, maar ontvangen ze ook belangrijke individuele steun buiten het gezin om.

### **Professionele jeugdhulp**

Als er kinderen betrokken zijn in een gezin waarin ALS voorkomt, adviseren wij regelmatig om preventief een professionele jeugdhulpverlener in te schakelen vanwege de verstoring van het dagelijks leven en de emotionele impact die deze heftige aandoening kan hebben op hun leven.

### **Bewaren van herinneringen**

Om herinneringen te bewaren zijn film-, of geluidopnames van een stem of andere opnames van het gehele gezin of met een specifieke interactie van de ouder met kind mooie schatten voor later. Er zijn ook hand- of vingerafdrukken in

goud of zilver als sieraad mogelijk. Vaak maken mensen tijdens hun ziekteproces herinneringsdozen voor de kinderen met daarin combinaties van bijvoorbeeld geschreven of opgenomen verhalen, boodschappen, films en foto's.

### **3.6 COMMUNICATIE**

#### **Omgeving**

U heeft niet alleen te maken met mensen die speciaal voor u zijn: uw partner, kinderen, familieleden en goede vrienden. U krijgt ook te maken met de wereld daarbuiten. De reacties van kennissen, collega's et cetera kunnen sterk wisselend en soms onvoorspelbaar van aard zijn. Voor velen is het de eerste keer dat zij te maken krijgen met ALS. Als reacties ongepast of zelfs kwetsend zijn (nou, beterschap dan maar hè! Of dat mensen over uw hoofd heen over u praten met uw begeleider terwijl u in een rolstoel zit), speelt onwetendheid of angst voor eigen kwetsbaarheid voor ernstige ziekten een grote rol. U kunt zich hiertegen beschermen door u te realiseren dat dit meer een probleem is van de ander dan dat het uw probleem is. Gun uzelf de ruimte om selectief om te gaan met uw contacten. Geef voorkeur aan contacten die steunend en energie gevend zijn boven contacten die uw stemming negatief beïnvloeden en energie vreten.

#### **Goede raad**

Mensen die het goed met u voor hebben, zijn soms geneigd met goed bedoelde adviezen en raad u te willen bijstaan. Wees duidelijk in uw communicatie naar hen toe of u dat prettig vindt of dat u dat liever niet heeft. Ook zij hebben het idee dat zij niks voor u kunnen doen (terwijl ze vaak veel steun bieden door er te zijn voor u). Het is de onmacht en frustratie omdat er geen genezing voorhanden is. Het geven van raad en advies kan dit gevoel dempen. Maar ook hier geldt dat dit iets is waar zijzelf mee moeten leren omgaan en u daar verder niet onnodig mee hoeven te belasten.

## **Hoeveel informatie geef ik en aan wie**

Het kan helpen om voor uzelf al van tevoren een tekst te bedenken en te oefenen die u kunt gebruiken als u (on)verwacht mensen tegenkomt die nog niet weten wat u is overkomen. Hoe wilt u dat vertellen, wat vertelt u wel en wat vertelt u niet? En aan wie wel en aan wie niet en hoeveel dan? Het is prettiger alvast voorbereid te zijn want dat geeft u meer controle over de situatie. Op de langere termijn is het ook goed om aan te geven hoe lang en hoe vaak u over uw aandoening wilt praten met mensen die eigenlijk op meer afstand staan van u. U kunt eventueel aangeven dat u er liever niet continu over wilt praten bij elke ontmoeting. Nogmaals: neem de regie en geef aan waar u behoefte aan heeft en waar u de voorkeur aan geeft. Deze duidelijkheid helpt anderen ook in de omgang met u. Dan weten zij waar zij aan toe zijn. Ook zij hebben namelijk twijfels en zij voelen zich vaak onzeker: moet ik er wel of niet naar vragen, hoe moet ik mij gedragen in het bijzijn van iemand die zo iets meemaakt? Ook zij kunnen kiezen waar de focus in het contact ligt: op ALS of op u als persoon. Een aanwijzing van uw kant kan hen daarbij helpen.

## **Internet**

Om niet steeds uw verhaal te moeten herhalen voor mensen in uw omgeving kunt u gebruikmaken van internet, denk daarbij aan een blog of e-mail. U kunt zelf bepalen wie er toegang heeft tot uw persoonlijke informatie. Internet is ook een goed middel om te vernemen hoe het andere mensen met ALS vergaat, wat hun ervaringen zijn en hoe zij met dingen waar zij tegen aanlopen omgaan, mocht u daar geïnteresseerd in zijn. U hoeft dan niet per se een persoonlijk en voor sommigen een confronterend contact aan te gaan. Internet is ook een goede oplossing als u niet steeds een vermoeiende reis wilt maken om vragen te stellen aan bijvoorbeeld uw hulpverleners: informeer dan wel vooraf naar de privacybeveiliging.

### **3.7 HOOP**

Hoop is een veelbesproken onderwerp in de spreekkamer van de psycholoog vooral in deze fase dat men net de diagnose heeft gehoord. Soms is een eerste reactie na de diagnose: "Nu is er geen hoop meer." En zo voelt het dan ook op dat moment. Soms is hoop dus even weg. Maar het lukt mensen eigenlijk altijd weer ergens hoop vandaan te halen.

#### **Hoop als algemeen gevoel**

Soms is hoop dan een algemeen gevoel. Bijvoorbeeld "Ik heb een gevoel van hoop" of het gevoel gedreven te worden door een innerlijke kracht, of gewoon een positieve kijk op het leven hebben of het altijd op zoek zijn naar mogelijkheden ook als de omstandigheden ongunstig zijn.

#### **Gerichte hoop**

Bij sommige mensen is hoop duidelijk gericht op iets: op een doel voor de korte of de langere termijn. Vaak zijn dat gebeurtenissen waar mensen naar toe leven.

Eigenlijk kunnen de verschillende vormen van hoop, als algemeen gevoel of ergens op gericht, prima naast elkaar bestaan. Hoop kan een wens zijn die soms realistisch is of soms minder realistisch. Ook geven mensen aan dat valse hoop niet bestaat zolang realisme er naast kan bestaan.

Ooit gaf iemand aan dat zij het prettig vond geen hoop meer te hebben, dat stelde haar gezin in staat om noodzakelijke voorbereidingen te treffen en het gaf een soort rust.

Kortom, hoop is erg individueel, dynamisch (het kan veranderen) en heeft veel verschillende vormen. Hoe is dat bij u?

### **3.8 PROFESSIONELE HULP**

Zoek hulp en ondersteuning als negatieve emoties de overhand krijgen en houden.

Soms kost het heel veel moeite om met de unieke situatie die ALS met zich mee brengt om te gaan. Als het niet lukt om u goed aan te passen of het hebben van de ziekte te verwerken, zult u gevoelens van frustratie, boosheid, machteloosheid en verzet et cetera blijven ervaren. Dat is voor u en uw omgeving een zeer ongewenste situatie. Het maakt u en uw directe omgeving erg ongelukkig en het kost u veel kostbare energie, die u juist zo hard nodig heeft.

In het ALS-team van uw ziekenhuis of revalidatiecentrum is er vaak de mogelijkheid om gesprekken te hebben met de ALS-verpleegkundige of een maatschappelijk werkende. Zij kunnen u ook verwijzen als u daarnaast nog aanvullende hulp nodig heeft of wenst.

#### **Rouw**

Een normaal verlopende rouw heeft als kenmerk dat hierin verandering zichtbaar is over de tijd. Gevoelens van verdriet zijn in het begin van de confrontatie zeer hevig, oncontroleerbaar en soms zelfs overspoelend. Naarmate de tijd verstrijkt nemen de gevoelens van verdriet in hevigheid af en worden zij meer controleerbaar. Als u merkt dat uw verdriet over het hebben van ALS stagneert en u blijft langere tijd veel verdriet hebben, dan is het goed om hier eens over te gaan praten met uw huisarts of revalidatiearts. Mogelijk dat deze u zal verwijzen.

N.B. Verwar het hevige verdriet van stagnerende rouw niet met een symptoom van ALS dat dwanghuilen wordt genoemd. Dat is een verhoogde neiging om te huilen (soms ook lachen of gapen) die anders aan doet dan voor de diagnose ALS. Deze verhoogde neiging tot huilen komt bij meerdere neurologische aandoeningen voor en is vaak te dempen met medicatie als mensen het dwanghuilen als hinderlijk ervaren. Ook helpt het om geen aandacht te besteden aan het huilen zodat de persoon zich weer kan hervatten. Erop ingaan en aandacht geven (blijven troosten) aan het huilen maakt het moeilijker voor de persoon in kwestie om het te stoppen.

## **Somberheid**

Mensen zijn depressief als zij zich langere tijd somber, eenzaam, machteloos, minderwaardig voelen (het grootste gedeelte van de dag), duidelijk in gewicht afnemen, veel slapen of juist niet slapen, erg vermoeid zijn, geen energie hebben (kan ook te wijten zijn aan ALS) en zich niet meer interesseren voor zaken waarvoor zij zich voorheen altijd nog interesseerden. Het is belangrijk dat u, als u dit beeld herkent, zich meldt met deze klachten bij de (huis)arts. Vaak is depressiviteit goed te behandelen met gesprekken bij een psycholoog, soms in combinatie met specifieke medicatie. Het hebben van ALS is al ingewikkeld genoeg, u kunt daarbij een psychologische aandoening niet gebruiken.

## **Angst**

Als u merkt dat u angstig bent, zich erge zorgen maakt of dat u zaken gaat vermijden die u voorheen wel deed, dan is het van belang dat u uw huisarts of revalidatiearts op de hoogte stelt. In het geval van angst zult u de neiging voelen niet over het onderwerp van uw angst te willen praten. Dit houdt de angst alleen maar in stand, uw angstige gedachten worden niet gecorrigeerd. Deze kunnen dan weer grotere vormen aan gaan nemen. Om deze angstcirkel te doorbreken, is het juist goed om uw angst nauwkeurig te analyseren, te bekijken en te bespreken met anderen zodat u preventief oplossingen kunt bedenken voor als uw angst realiteit wordt. In geval u geen oplossingen kunt bedenken omdat u het over feiten heeft waar u niks aan kunt veranderen, kan het helpen om voorbereidingen te treffen waarbij u zich meer gerustgesteld kan gaan voelen en zodat het angstbeeld u niet langer hoeft te achtervolgen. Lukt het u niet om de angst te doen verminderen, geef dit dan aan bij uw huisarts of revalidatiearts zodat zij passende hulp kunnen invoeren. Gesprekken, soms in combinatie met medicatie, kunnen de angst verminderen.

## **Onverwerkte zaken uit het verleden**

In enkele gevallen komt het voor dat onverwerkte zaken uit het verleden de kop op steken als u met de eindigheid van uw leven wordt geconfronteerd. Soms zijn er onuitgesproken zaken die u nog dwars zitten, of heeft u spijtgevoelens over bepaalde gedane zaken in uw leven. Dit zijn de zogenaamde 'losse eindjes'.

Mogelijk kunt u zelf proberen samen met belangrijke anderen om te kijken of hieraan nog iets gedaan kan worden op korte termijn zodat er een bevredigende afsluiting plaats kan vinden. Het kan helpen om via uw behandelend arts of uw ALS-verpleegkundige, in contact te komen met een maatschappelijk werkende of een psycholoog die u hierbij kan begeleiden. Zij kunnen ook helpen bij situaties waarin er niet een concrete oplossing te bedenken is ter afsluiting.

### **Relatieproblemen**

Zoals eerder genoemd in dit boekje trekt ALS een zware wissel op de relatie. Soms leidt dit tot een hechtere onderlinge band, soms zijn er problemen op dit gebied waar je niet gemakkelijk zelfstandig een oplossing voor hebt. Bij problemen in de relatie kan het betrekken van een derde partij, bijvoorbeeld vrienden maar ook iemand uit de professionele hulpverlening, hierbij mogelijk uitkomst bieden.

### **Gedragsverandering en mentale problemen**

Zoals kort besproken in het inleidende hoofdstuk is er bij 10% van de mensen met ALS kans op gedragsverandering en mentale problemen, zoals het hebben van angsten. Als u als partner of mantelzorger dit bij de persoon met ALS bemerkt, is het van groot belang dit (indien mogelijk) vroegtijdig te bespreken met de professionele hulpverleners. Goede diagnostiek kan dan uitsluitsel geven over wat er aan de hand is en aanwijzing geven of er meer (specialistische) hulp noodzakelijk is of dat er medicatie gegeven kan worden. Zo kunnen de angsten worden gedempt. Voor de omgeving zijn deze angsten soms onbegrijpelijk, maar de persoon in kwestie kan er erg onder lijden. Deze mentale veranderingen zouden ook een negatieve rol kunnen gaan spelen bij belangrijke besluitvormingen. In het laatste geval is het zaak om na te denken over wie de persoon met ALS mag vertegenwoordigen en de volmacht over beslissingen heeft.

### **Websites**

Deze volgende websites bieden betrouwbare, actuele informatie en linken:

Stichting ALS Nederland: [www.ALS.nl](http://www.ALS.nl)

ALS Centrum Nederland: [www.ALS-centrum.nl](http://www.ALS-centrum.nl)

Spierziekten Nederland: [www.Spierziekten.nl](http://www.Spierziekten.nl)

## 4 SLOT

Dat dit boekje beschikbaar is voor mensen die net te maken hebben gekregen met ALS; als persoon met ALS, als partner van iemand met ALS, als kind, als ouder, als familie of als vrienden, is onder andere te danken aan Frank Vlasman. Hij heeft in de laatste week van zijn leven gezorgd dat de opbrengst van een benefietavond, in zijn woonplaats ter ere van hem en een plaatsgenoot met ALS, hieraan besteed mocht worden. Het nawoord is aan hem.

### 4.1 NAWOORD

*Als u dit leest dan ben ik er niet meer. Ik ben Frank, vijftig jaar, na mijn scheiding weer gelukkig getrouwd, twee kinderen en getroffen door ALS. Ik was zeer actief in de gemeenschap, sterk, gezond, fanatiek wielrenner en VW-golf liefhebber.*

*Ruim twee jaar geleden kreeg ik problemen met mijn voet. Een klapvoet volgens kenners. Toen de klapvoet niet herstelde en de rest van mijn onderbeen kuren ging vertonen, ben ik doorverwezen naar de neuroloog. Na lang onderzoek, het oordeel: ALS. Op dat moment stort je wereld in.*

*Ik was op dat moment gescheiden, zag het niet zitten om als alleenstaande de ziekte lang uit te zitten en kon mij geen leven voorstellen als gehandicapte. Het leven was voor mij zwart of wit, grijs stond niet in mijn woordenboek. De gesprekken met mijn huisarts over snelle euthanasie heb ik bijna direct na de diagnose opgestart.*

*Tegen mijn verwachtingen in, heb ik tijdens mijn ziekte mijn echte liefde gevonden. Ik heb haar de ruimte gegeven om haar eigen keuze te maken. Zij heeft tot mijn grote vreugde voor mij gekozen, ook al was ik ziek. Wij zijn samen gegroeid in de steeds ingrijpendere invloed van ALS op ons leven. Als je de strijd samen aan kan gaan, heeft dat iets verdrietigs, maar ook iets moois. Onze band is heel hecht geworden. Onze liefde zal altijd blijven bestaan. Twee weken geleden hebben wij dit bekrond met een huwelijk.*



*Het eindstadium van mijn ziekte is in razend tempo verlopen. Mijn benen werden heel langzaam aangetast. Toen mijn armen wat sneller. Vervolgens binnen korte tijd mijn romp, mijn stem en mijn ademhalingspijpen. Te midden van mijn geliefden en katten heb ik alles losgelaten en afscheid genomen van het leven.*

*Ik heb veel van mijn ziekte geleerd. De belangrijkste lessen zijn:*

*Je verlegt je grenzen veel verder dan je van tevoren verwacht.*

*Het geluk kan toch echt in de kleine dingen zitten.*

*Als je een beetje inventief bent kan je nog veel dingen doen.*

*Niet te lang wachten om te doen wat je wilt.*

*Je huis aanpassen of verhuizen voordat je ernstig ziek bent, al is dat tegen je gevoel in.*

*Het belang van een zo groot mogelijk netwerk van vrienden en familie.*

*Assertief zijn richting hulpverleners en artsen.*

*Hulp vragen is krachtig, niet zwak.*

*Sommige mensen zullen u verbazen, andere zullen u juist teleurstellen.*

*Een goede psycholoog kan een groot verschil maken.*

*Ik wens u net zo veel steun, liefde en kracht als ik heb gekregen.*

*Frank Vlasman*

Met dit boekje hopen wij u handvatten te bieden en een kijkje te geven in het leven van anderen die ook met ALS te maken kregen. Mogelijk helpt dat u om uw eigen manier te vinden om met ALS om te gaan.