

CHRIS VAN LEEUWEN

# Vechten **ALS** een leeuw



Zijn immense strijd met de ziekte **ALS**

CHRIS VAN LEEUWEN

# Vechten ALS een leeuw

Zijn immense strijd met de ziekte **ALS**

UITGEVERIJ 

*Voor Niek en Mila*

Eerste druk juni 2018

*Tekst:* Chris van Leeuwen

*Redactie:* Meerten Welleman

*Vormgeving:* Rudy Vrooman

© 2018 Uitgeverij L

Vuurdoornlaan 3

4902SE Oosterhout

ISBN 978-90-8886-440-7

[www.uitgeverijL.nl](http://www.uitgeverijL.nl)

## INLEIDING

Tja, waar zal ik eens beginnen? Zal ik beginnen met de aanleiding die geleid heeft tot dit boek? Of begin ik met de aanleiding die geleid heeft tot bovenstaande aanleiding? Laat ik met het laatste beginnen.

In november 2013 stond mijn wereld op zijn kop toen ik na een half jaar van spiertrillingen en krachtverlies in mijn armen de diagnose kreeg. De arrogante arts, die meer oog had voor de vrouwelijke arts in opleiding dan voor mijn persoon, zei met een houding van kijk-mij-eens-stoer-doen: “U heeft met een zekerheid van 80 á 90 procent ALS.” Ik was volledig overdonderd. Natuurlijk had ik via Google gezocht naar mogelijke oorzaken van mijn klachten. En ja, daar stond ook ALS bij. Maar dat kon het toch niet zijn? Wel dus! Het enige dat uit mijn mond kwam was: “Dus krijg ik hier mijn doodvonnis?” Meer wist ik eigenlijk niet. Door de indringende reclames van reeds overleden ALS-patiënten, wist ik dat ALS ongeneeslijk was en dat je nog drie tot vijf jaar te leven had. Hopend dat de second opinion een andere uitkomst zou opleveren, besloten mijn vrouw en ik het slechte nieuws alleen toe te vertrouwen aan een kleine groep vertrouwelingen en met spanning het volgende onderzoek af te wachten.

De uitkomst van de second opinion gaf een iets andere uitkomst. Een uitkomst die achteraf niet juist was. In plaats van ALS kwam PSMA uit de hoge hoed. Op zich geen verschil als het gaat om het aftakelingsproces. Alleen gaat het langzamer, wat betekende dat ik nog tien tot vijftien jaar te leven zou hebben. Iets wat, gezien de eerste diagnose, een grote meevaller was. Wetende wat ik toen wist, heb ik gekozen om zo normaal mogelijk te leven. Tegen beter weten in wilde ik mijn kinderen van toen dertien en elf jaar een gewoon normale jeugd bieden. Achteraf vraag ik mij soms af of ik andere keuzes gemaakt zou hebben als ik bij de second opinion ALS gediagnosticeerd was. Ik zal het nooit weten.

Het was mijn vrouw die zich van begin af aan verdiepte in de ziekte ALS en ook keek naar de leuke dingen die georganiseerd werden voor patiënten. En zo gingen we in juni, een goed half jaar na de diagnose naar de landelijke ALS-patiëntendag in het Dolfinarium in Harderwijk. Naast het genieten van de vele shows die op het park te zien waren, was er ook een ALS-informatiemarkt. Omdat ik op dat moment alleen problemen had met de fijne motoriek van mijn handen en ik mijn kop in het zand had gestoken voor toekomstige aanpassingen en hulpmiddelen, was het voor mij best een flinke confrontatie. Het was goed om te zien wat voor mogelijkheden er waren, maar ik werd niet vrolijk van een kijkje nemen in mijn toekomst.

Eén van de stands die mijn aandacht in positieve zin trok, was de stand van de 'Tour du ALS'. Niet alleen omdat er geld opgehaald werd voor het zoeken van een medicijn. Maar ook om de sportieve prestatie die geleverd moest worden, de beklimming van de Mont Ventoux op de fiets. De, onder wielrenners bekende en beruchte, kale berg beklimmen, leek mij wel wat. En omdat ik wel doorhad dat ik tegen de tijd dat de beklimming gepland stond, alleen niet boven zou komen, had ik een fietsmaat nodig. Daar hoefde ik niet lang over na te denken. Mijn broertje was de ideale partner, daar hij bijna aan zijn fiets vergroeid is. Samen met hem op de tandem de berg op fietsen, dat leek mij een mooie uitdaging.

Mijn broertje was snel over de streep en toen bekend werd dat de gebroeders Van Leeuwen meededen met de Tour du ALS, kreeg ik de vraag van een goede vriend en collega of hij en een paar collega's mee mochten. Prima uiteraard en met wat meer mensen konden we meer geld ophalen. Dat het meer dan een paar collega's werden, had ik niet durven dromen.

Uiteindelijk zijn bijna vijftig collega's, vrienden en familieleden samen met mij de uitdaging aangegaan om de Mont Ventoux te beklimmen en zoveel mogelijk geld op te halen. Voor dit laatste werd een heus projectteam in het leven geroepen, Project C. Activiteiten werden georganiseerd en nauwkeurig werd bijgehouden wie met welke activiteiten

hoeveel geld had opgehaald. De rol die ik had, was vooral mijn gezicht te laten zien bij activiteiten, zoals kerstmarkten en spinningmarathons.

Daarnaast leek het mij leuk om iedereen de mogelijkheid te bieden om te kunnen lezen hoe mijn voorbereiding verliep. En daarmee was de blog van mijn hand geboren!

De eerste blogs waren een regel of vijf lang en gingen alleen over de fietstrainingen. Gaandeweg ben ik meer gaan beschrijven hoe ik mij voelde, wat ik had meegemaakt en wat ik mee wil geven. Ondanks de verschrikkelijke ziekte die mijn leven is binnengedrongen en veel verdriet en pijn met zich meebrengt, heb ik ook mooie en leuke dingen meegemaakt. Iedere week weer heb ik mijn gedachten en ervaringen op papier gezet zonder mijzelf te sparen. Mijn rauwe werkelijkheid van lichamelijke aftakeling en mentale worsteling, zonder de humor uit het oog te verliezen, geeft een beeld hoe het is om te leven met ALS.

## IK HEB GEEN KEUZE... OF TOCH WEL?

ZONDAG 15 FEBRUARI 2015

Afgelopen week heb ik drie keer op de fiets gezeten. En niet eerder heb ik in één week zoveel uur getraind. Doordeweeks heb ik twee keer een uur op de fiets doorgebracht en vandaag (op zondag) heb ik twee uur non-stop gefietst. Een simpele rekensom maakt bij elkaar een respectabele 4 uur in de afgelopen week. Niet slecht toch?

Wat dit met de titel van mijn blog te maken heeft? Helemaal niets! Maar het volgende verhaal wel:

Ik ben blij dat er regelmatig mensen zijn die aangeven mijn positieve houding (die ik meestal heb, maar zeker niet altijd) te bewonderen en mijn veerkracht te waarderen. Het doet mij goed als mensen dit zeggen en het geeft mij extra energie om door te gaan. Aan de andere kant denk ik tegelijkertijd: heb ik dan een keuze?

Natuurlijk heb ik een keuze. Ik kan thuis achter de geraniums gaan zitten en mijn tijd doorbrengen met TV kijken, voor mij uit staren of misschien iets lezen of een spelletje spelen op de iPhone. Maar dat is niet wat ik wil en dus ga ik eropuit. Doordeweeks naar mijn werk en in het weekend uit eten, sport kijken bij de kinderen, naar de Kuip om naar Feyenoord te kijken, naar de bioscoop of naar het theater. Het is te leuk om niet te doen en dus neem ik de ongemakken, hoe vervelend ook, op de koop toe. Daarmee bedoel ik onder andere de blikken van de mensen die een veel te jonge vent achter een rollator zien lopen en het gedoe om überhaupt het huis te verlaten. En verder bedoel ik daarmee ook de meer dan grote uitdaging om je stoel te bereiken in een bioscoop of theater met weer al die blikken van omstanders.

Heb ik een keuze? Ja, die heb ik en dan kies ik toch voor de openbaarheid, het doen en het beleven. Zelfs als dit mij en mijn directe omgeving veel energie kost en het soms de nodige frustratie met zich meebrengt, blijft deze keuze staan zolang als dit mogelijk is!

## DE BAKENS VERZETTEN

ZONDAG 1 MAART 2015

Deze blog moet ik beginnen met te bekennen dat ik de afgelopen week niet gefietst heb... De reden? Een weekje Hurghada in Egypte. Ik weet niet wie er allemaal in Egypte zijn geweest, maar de personen die er zijn geweest, hebben hoogstwaarschijnlijk, net als ik, weinig tot geen fietsers gezien. En dat is maar goed ook. De weg is, voor zover voorzien van asfalt, vooral een racebaan voor alles wat vier wielen heeft en daar wil je als tweewieler echt niet tussendoor fietsen. En offroad ligt er zo veel zand dat zelfs de beste ATB daar niet doorheen komt.

Ik heb op fietsgebied de bakens afgelopen week dus niet kunnen verzetten, iets wat gezien mijn situatie overigens bijkans onmogelijk is, maar ja, je moet toch iets te hopen hebben, toch?

Toch heb ik wel degelijk bakens verzet, maar dan op een ander vlak. En dat vlak heet: de rolstoel. Nee, ik ga nog geen afscheid nemen van mijn rollator, maar voor het afleggen van grotere afstanden en voor de rust van mijn gezin is een rolstoel toch echt wel handig. De afgelopen week hebben we aardig kunnen oefenen, zo hebben we het vakantiepark meerdere malen doorgereden met de rolstoel, hebben we een shopping mall bezocht en zijn we met rolstoel en al een dagje weg geweest met een boot. Dit laatste was een minder prettige ervaring, maar ja ook die zitten er bij.

Schrik dus niet als je mij tegenkomt in de rolstoel. Het hoort er helaas allemaal bij en voorlopig zit ik nog niet definitief in dat ding, want als het enigszins kan, pak ik de rollator.

Tot slot nog wat aandacht voor de trainingen, want ondanks dat ik vannacht pas om 04.00 uur naar bed ging, heb ik vandaag na een korte nacht toch nog een uur op de fiets gezeten. En het viel niet eens tegen!



## NOG 11 WEKEN

ZONDAG 8 MAART 2015

Ik zou het in deze blog kunnen hebben over mijn eerste rolstoelervaring in het mooie Delft, waar ik samen met mijn vrouw heerlijk heb geluncht bij grand café “Willem van Oranje” en waar oud-leerling van Mondriaan Sport & Bewegen John Gillemans de baas is. Ik zou het ook kunnen hebben over de, overigens nog niet concrete, plannen die wij aan het maken zijn om na een fantastische week Egypte de volgende vakantie weer op een mooie wijze in te vullen. Ik zou ook uit de doeken kunnen doen dat ik vanavond een flinke dip heb gehad en kunnen vertellen wat dit met mij doet. Of ik zou kunnen vertellen over mijn voorbereidingen op de Tour du ALS (afgelopen donderdag een uur en vandaag anderhalf uur op de fiets doorgebracht).

Maar nee, ik ga het niet over bovenstaande zaken hebben. Deze keer gaat het over de acties van Project C, van Project C ROC Mondriaan en wat het mij doet. Iedere keer ben ik namelijk weer verrast wat er allemaal gaande is. Met het gevaar dat ik mensen tekort doe, en echt sorry daarvoor, een greep uit de nog lopende acties waar geld wordt opgehaald: een tennistoernooi, spinningmarathons, stoelmassages, theatervoorstellingen, klimclinics, kofferbakverkoopacties, online veiling via boekwinkeltje Biblia, de Tour du Mondriaan en een dag met sportclinics onder de naam ChrisALSsportman. En dan heb ik het nog niet eens over alle individuele donaties. In totaal zijn er al maar liefst 364 donaties gemaakt.

We liggen al met al mooi op koers om het benodigde bedrag te halen en dat is maar goed ook, want de Tour du ALS komt steeds dichterbij! Nog 11 weken en dan gaat het gebeuren. Dus nog 11 weken trainen, nog 11 weken genieten van alle acties en warme reacties. Maar ook nog 11 weken hopen dat ik op 28 mei fit genoeg ben om de Mont Ventoux te beklimmen. Want ondanks dat ik er vertrouwen in heb, sluipen er soms gedachten in mijn hoofd die minder positief zijn.

# EINDELIJK... DE TANDEM!

ZONDAG 15 MAART 2015

De langzame overgang naar de rolstoel laat mij nog niet los bij het schrijven van deze blog. Ook deze week heb ik mij namelijk weer verbaasd en geërgerd, maar heb ik ook flink gelachen om mijn rolstoel-ervaringen.

Waar ik mij het meest over verbaasd heb, is dat voor de omgeving het IQ daalt naar een bedenkelijk niveau van ongeveer -3 zodra je in een rolstoel stapt. Mensen gaan harder tegen je praten, het taalniveau zakt naar een dusdanig niveau dat een kind van drie jaar het gesprek moeiteloos kan volgen en bovendien wordt je ongelofelijk betutteld. Laat ik het dan nog één keer zeggen: lichamelijk kan ik inderdaad steeds minder, maar met mijn oren en hersenen is niets mis. Zelfs nu het spreken ook minder makkelijk wordt (en dat is gewoonweg kut) betekent dat niet dat ik opeens minder slim ben geworden. Nee, ik blijf net zo slim of dom als ik altijd al was. Spreek mij dus alsjeblieft aan zoals je dat gewend was, geef mij de tijd de woorden te zoeken en luister naar wat ik zeg en niet hoe ik iets zeg.

Nog één aandachtspunt: mocht je mij tegenkomen in mijn elektrische rolstoel, die ik overigens alleen op mijn werk mag gebruiken, omdat alle dienstverlenende instanties in Nederland zo lekker langs elkaar heen werken, berg je dan. Ik heb inmiddels drie deuren geramd en heb één whiteboard van de muur afgereden. Nog even oefenen dus...

## **De hoogtepunten van deze week?**

1. Het concert van Di-rect in het theater van Spijkenisse (echt een aanrader!!!)
2. Het benefietconcert in de Kroepoekfabriek in Vlaardingse, onder de naam "Schelvispekkel en ijzerkoekjes" (twee typisch Vlaardingse producten), georganiseerd door een ander team dat mee gaat doen aan de Tour du ALS.

3. De eerste fietstocht op de tandem! Hoewel het steenkoud was en de wind flink zijn best deed ons het leven zuur te maken, heb ik samen met mijn broer Roel, mijn zoon Niek en de grote organisator van Project C en goede vriend Ed, heerlijk gefietst. Uiteindelijk stond de teller op 48 kilometer, niet slecht toch?

## **WAT EEN WEEK...**

ZONDAG 22 MAART 2015

Als je al mijn blogs tot nog toe zou samenvatten, dan zou “een lach en een traan” naar mijn mening passend zijn. Deze blog zal echter vooral in het teken staan van “de traan”, dus mocht je geen zin hebben in een depressief verhaal, lees dan vooral niet verder!

Ik heb namelijk, en sorry voor het taalgebruik, gewoon een kloteweek achter de rug. Het begon op maandagavond toen ik geconfronteerd werd met het overlijden van Jan Scholtens. Jan is de eerste ALS patiënt die overleden is en die ik persoonlijk kende. Hij was een fantastische en enthousiaste kerel die ik bewonderde vanwege deze positieve houding. Toen ik een bericht kreeg van zijn overlijden, was ik zwaar geschokt en kon ik alleen maar huilen... Jan, rust zacht!

De dinsdag moest ik naar het ziekenhuis en daar werd definitief vastgesteld dat op korte termijn een PEG-sonde moet worden geplaatst. Een PEG-sonde is een slangetje dat door de buikwand naar de maag gaat, zodat voeding rechtstreeks in de maag kan worden gebracht. Hoewel de sonde alvast geplaatst wordt voor het geval dat slikken te slecht gaat en ook al gaat het slikken nog (goed), het moge duidelijk zijn dat je met deze boodschap verre van juichend het Erasmus verlaat. Normaal zou ik in deze situatie alle frustratie van mij af sporten en daar ik een mooi fietsavontuur tegemoet ga, zou je kunnen denken: ga dan lekker fietsen! Maar daar is deze week echter helemaal niets van terecht gekomen...

Maandag en dinsdag moest ik herstellen van mijn eerste tandemtocht en woensdag tot en met vrijdag was ik verre van fit en liep ik op paracetamol. In het weekend was ik gelukkig weer fit en toen ik zondag in mijn wielertentue was gehesen, vervolgens de trap naar zolder na talloze minuten klimmen had bedwongen en ik eindelijk op de fiets getakeld was, bleek dat de fiets die geïnstalleerd was (omdat ik mijn eigen fiets heb uitgeleend aan een Ventoux-ganger) niet goed stond en ik absoluut niet kon fietsen. In plaats van de frustratie een beetje weg te fietsen, steeg deze naar ongekende hoogte en toen zag ik alles niet meer zitten. En met alles, bedoel ik dan ook echt alles en dat gevoel gun ik helemaal niemand. Wat een diepe en diepe ellende.

En door al deze ellende zou je bijna vergeten zijn dat er ook nog leuke dingen zijn gebeurd. En nu ik zo aan het schrijven ben, gaan de gedachten toch ook terug naar die leuke dingen. Zou het schrijven van deze blog er dan toch voor zorgen dat je je weer bewust wordt van de positieve kant? Nou vooruit, laten we het daar maar op houden.

### **Hier een overzicht(je) van de leuke dingen des levens:**

1. Het etentje met Ed van Hattem. Je wilt niet weten hoe ik eten vanaf mijn bord naar mijn mond krijg, en vooral ook niet in mijn mond krijg, maar desondanks was het eten lekker en was het supergezellig.
2. De intieme momenten thuis met naaste familie. Het is werkelijk onvoorstelbaar wat een lol we thuis hebben ondanks alles.
3. Winkelen in Gouda met Viola. Na Delft nu naar Gouda geweest (met rolstoel). En volgende week... op naar Groningen!
4. De verjaardag van onze dochter Mila. Morgen wordt zij 13 jaar!!! En ondanks dat ik tegen het vieren van de verjaardag op zag, omdat ik mij enerzijds minder goed verstaanbaar kan maken in grote groepen en anderzijds omdat ik met eten afhankelijk ben van anderen (en dat is echt niet leuk), heb ik toch een gezellige avond gehad. En de jarige? Die was zo vrolijk en enthousiast dat je daar zelf ook vrolijk van wordt.

Dus zelfs tijdens een zware rotweek zijn er altijd weer leuke dingen die gebeuren. Soms is het even zoeken, maar uiteindelijk zijn ze er altijd. En dat maakt deze somber ingestoken blog, toch weer een stukje vrolijker.

## **HOE MINDER JE KAN, HOE MINDER JE TE DOEN HEBT?**

ZONDAG 29 MAART 2015

‘Hoe minder je kan, hoe minder je te doen hebt.’ Dat klinkt logisch toch? Nou, voor mij geldt dat niet, ik kom echt tijd tekort! En dat vind ik best raar. Koken lukt niet, tafel dekken kan ik niet, de kamer opruimen... zeer onverstandig, even de kinderen naar trainen brengen is een kansloze missie en hoe je het vuilnis buiten zet, de auto naar de garage brengt en moet tanken... geen idee.

Bovenstaande in ogenschouw nemend zou je toch denken dat je tijd over moeten houden? Oké, ik werk nog steeds fulltime (niet verstandig, wel leuk), ben aan het trainen voor de Mont Ventoux (ook deze week weer heerlijk buiten getraind in echt takkeweer), kost Project C mij de nodige tijd (helemaal top!), is schrijven een nieuwe hobby geworden (om heerlijk van mij af te schrijven), heb ik gelukkig nog een sociaal leven (iedereen dank daarvoor, want het is niet altijd even makkelijk om iemand met ALS te benaderen) en gaan we nog meer op pad dan normaal.

Ja, als je dit rijtje nog een keer terugleest, dan zou het wel heel knap zijn als je dan nog tijd overhoudt. En hoewel dat nu gelukkig nog niet het geval is, is het wel iets waar ik mij zorgen over maak voor de toekomst. Ik ben nu eenmaal een doener en dat is met de ziekte ALS niet de meest ideale combinatie.

Maar voor nu heeft de doe-mentaliteit vooral voordelen en worden uitdagingen niet uit de weg gegaan. Na Delft en Gouda stond dit weekend Groningen op het programma. Ondanks het verschrikkelijke

weer en de uitdagingen die een 'oude' stad met zich meebrengt als het bijvoorbeeld gaat om de kinderkopjes die niet echt rolstoelvriendelijk zijn en eettentjes die vanwege de trappen niet te bedwingen zijn, was het super. Het hoogtepunt van het weekend was het concert van Racoon in de Martini Plaza, dat prima te volgen was vanaf een speciaal daarvoor ingerichte plek voor rolstoelers.

Zo zie je maar weer, ieder nadeel heeft zijn voordeel. En zo zijn er trouwens nog meer voordelen aan de rolstoel: het parkeren in een grote stad wordt een makkie en verder kan je stevig aan de alcohol zonder je zorgen te maken, want... 'glaasje op laat je rijden!'

Al met al is de conclusie dat ik een goede week en een prima weekend achter de rug heb.

Voor mijn dochter Mila was het weekend echter minder prettig. Zij heeft namelijk een beugel gekregen en zal de komende drie jaar dat ding moeten dragen. De kans dat ik haar nog ooit zonder beugel en met een mooi stel tanden zal zien is minimaal... slik...

## **ETEN**

ZONDAG 5 APRIL 2015

Vroeger, toen ik nog thuis woonde, stond ik bekend als een snelle eter. Als ik de kans kreeg mijn eten als eerste op te scheppen, dan was mijn bord bij wijze van spreken al leeg voordat mijn beide broers überhaupt de kans kregen met eten te beginnen. Van dat tempo is vandaag de dag echter niets meer over. Ik eet momenteel dusdanig langzaam dat ze in huize Van Leeuwen een warmhoudbord (je weet wel zo één speciaal voor baby's) willen aanschaffen. Hierdoor zouden we kunnen bereiken dat mijn laatste happen van het diner ook nog enigszins warm zijn.

Zo zie je maar weer, het leven van een ALS-patiënt gaat niet over rozen, want is het dan zo dat naast de motoriek en het praten ook

het slikken kan worden aangetast? Ja, helaas ook het slikken... Maar mijn lage eettempo weerhoudt mij er niet van alles te eten wat los- en vastzit. Van brood tot hazelnootgebakjes (met name die van maison Kelder uit Den Haag zijn zó lekker!), van bananen tot chips (Pringels of anders Patatje Joppie) en van yoghurt tot wijn (wel rode graag en niet te fruitig). Kortom, echt alles gaat naar binnen.

Vroeger was dat wel anders. Toen wilde alles wel naar binnen, maar kon het niet omdat ik in het kader van mijn judowedstrijden op gewicht moest blijven om zo in de gewichtsklasse -71 kg te blijven. Mijn normale gewicht was, met al weinig vet, toentertijd 75 kg, dus ik had het behoorlijk zwaar om op gewicht te komen. Sommige dagen leefde ik letterlijk op water en brood en dit allemaal uit eigen beweging. Hoe gek kan je soms zijn? Het voordeel van dit alles was wel dat ik op eetgebied iedere keer weer mijn finest hours beleefde, nadat mijn judowedstrijden waren afgelopen. Een gevulde koek, Snickers of een Bounty, wat smaakten die dan heerlijk!

Na mijn actieve judoperiode en zeker nadat ik geld ging verdienen, werd uit eten gaan één van mijn hobby's. Niet dat ik wekelijks uit eten ging of zo, maar als ik ging, dan was het iedere keer weer genieten met de hoofdletter G. Al dit genieten staat echter momenteel in schril contrast met het genieten van het eten van nu. Wetende dat eten vroeg of laat ophoudt, doet je beseffen dat eten iets speciaals is. Dus daarom heb ik het er deze paasdagen flink van genomen. Vrijdag eerst pannenkoeken en 's avonds wokken. Zaterdag tosti's in de middag en aan het eind van de dag kaasfondue. Zondag stond er een heerlijk paasontbijt op het menu en zijn we 's avonds lekker wezen gourmetten. En morgen? Dan sluiten we Pasen af met een paasbrunch. Ja, zolang het kan, wil ik Bourgondisch leven en genieten van iedere hap die ik nog binnen kan krijgen!

Wat echter niet meer samengaat is lachen en eten. Zodra ik in een lachbui schiet, is kauwen en slikken onmogelijk en is het überhaupt moeilijk om het eten binnen te houden. Dat hebben ze geweten in

het wokrestaurant. Daar zijn ze nog steeds op zoek naar de gamba die eigenlijk in mijn maag had moeten belanden. Maar dat werd een onmogelijke missie toen ik de slappe lach kreeg, met als gevolg dat de gamba met flinke kracht mijn mond uitspoot.

## WAT GEDACHTEN MET JE KUNNEN DOEN

ZONDAG 12 APRIL 2015

Het was donderdag en ik had heerlijk gefietst op de tandem samen met mijn broertje Roel. Het weer was heerlijk, de zon scheen en hoewel het zeker niet windstil was, was het heerlijk fietsweer. Na ruim een uur op de fiets te hebben doorgebracht met 28 km op te teller, een gemiddelde van 26.3 km/uur en benen die nog lang niet moe waren, voelde ik mij nog even napratend in het zonnetje voor het huis, de koning te rijk. Toen ik echter een telefoontje kreeg dat dinsdag aanstaande de PEG-sonde geplaatst gaat worden, was van dat goede gevoel weinig over. Ondanks dat je weet dat het gaat gebeuren, komt alles opeens heel dichtbij zodra je weet wanneer het precies gaat gebeuren.

Hoewel ik mijn best deed om nog een enigszins normaal te doen, lieten mijn gezicht en lichaamshouding zien dat ik de weg toch echt volledig kwijt was. En toch is dat raar. Waarom zou ik mij druk maken over iets dat nog plaats moet gaan vinden? Waarom laat ik mij leiden door dingen die nog niet hebben plaatsgevonden en kan je niet meer genieten van het huidige moment?

Ja, het feit dat mensen gedachten hebben, heeft lang niet alleen maar voordelen. Ze kunnen je ook beïnvloeden, manipuleren, verkeerde beelden voorschotelen en angsten creëren. Daar ik ook een mens schijn te zijn, heb ook ik last van het fenomeen (sorry voor het woord) mindfucking. De geest wil je voortdurend uit het heden trekken en terug te gaan naar het verleden, dan wel naar de toekomst en daarmee vergeten we te leven in het nu.

Waar gaan we straks heen? Wat staat morgen op het programma? Volgende week kunnen we genieten, want dan wordt het mooi weer! Ja,



regelmatig staat het leven meer in het teken van de toekomst dan in het heden.

Toen ik een tiental jaar geleden vanuit de Judobond Nederland naar Zuid-Afrika mocht om daar de judo opleidingen te versterken, vertelde ze dat veel werknemers, in bijvoorbeeld de bouw, per dag werden betaald en niet per week of per maand. Op mijn vraag waarom dat zo gebeurde, gaven ze aan dat als de werknemers per week betaald zouden krijgen, zij de volgende dag niet op het werk zouden verschijnen en pas weer terug zouden keren als het geld op was. Hoezo denken aan de toekomst?

Nu is bovenstaande wellicht wat extreem, maar ik zou toch geleerd moeten hebben van bovenstaand voorbeeld en na mijn lessen mindfulness beter in staat moeten zijn in het nu te leven? Nou, dat is best verrekte moeilijk. Met het zwaard van Damocles hangend boven mijn hoofd, is het leven zwaar. Ja, ik ben positief, heb zin in het leven en geniet mij suf. Maar mensen in mijn meest nabije omgeving zien mij ook worstelen, sacherijnig zijn, het niet meer zien zitten en een zielig hoopje mens zijn. Gelukkig weet ik mijzelf, al dan niet met de geweldige steun van vrouw, kinderen en anderen, weer op te richten. En deze steun kan ik volgende week goed gebruiken. Ik zit er echt niet op te wachten om overgeleverd te zijn aan de zorg en helemaal al niet (hoewel het niet anders kan) op een gat in mijn buik...

Deze blog sluit ik af met een eerste aanzet om te komen tot een door mijzelf in het leven geroepen “ALS dagelijkse frustratie top 10.” Dit om inzicht te geven met welke ongemakken en (kleine) frustraties een ALS-patiënt te maken kan hebben.

Vandaag gaat het over jeuk! Krijg je dan jeuk van ALS? Nee, niet in letterlijke zin. Het probleem zit hem in het krabben. Dat gaat dus niet meer, althans het aantal plekken waar ik bij kan, wordt langzaam maar zeker kleiner en dat is behoorlijk frustrerend. Dus zit er bij jeuk niets anders op dan hopen dat het overgaat, vragen om hulp of toch proberen zelf te krabben. Mocht je mij dan ook wanhopig zien proberen een pen in mijn oor te steken, schrik niet, ik heb dan gewoon jeuk!

## EEN BEWOGEN WEEK

ZONDAG 19 APRIL 2015

Sinds ik te horen heb gekregen dat ik ALS heb, heb ik een aantal uitgangspunten ontwikkeld die mijn manier van leven voor een groot deel bepalen.

### **Een aantal van die uitgangspunten luiden als volgt:**

1. Open zijn als het gaat om mijn gevoelens en mijn manier van zijn. Dus geen verstoppertje spelen, maar juist (in goed Nederlands) 'face the good and brutal facts'.
2. Geniet en leef in het nu!
3. Opgeven is geen optie en als er dingen gedaan kunnen worden waardoor ik langer op deze aardbol kan blijven, dan ga ik ervoor!

Dit laatste uitgangspunt heb ik vorige week in praktijk gebracht! Om namelijk zo lang mogelijk in leven te blijven, stond deze week een levensverlengende operatie gepland, te weten het plaatsen van een PEG-sonde. Met deze sonde kan ik op termijn, via een slangetje naar de maag, voeding binnen krijgen in plaats van de geëigende weg door mond en keel. En voeding schijnt toch wel handig te zijn, wil je in leven blijven. Maar god, wat heb ik afgezien zeg! Ik kan mij niet herinneren dat ik ooit meer pijn heb ervaren dan tijdens en na deze operatie. Ze zeggen wel dat artsen en verpleegkundigen zo door geprotocolleerd zijn dat de mens achter de patiënt wordt vergeten, maar als ze bij mij gewoon het protocol gevolgd hadden, waren ze tenminste niet vergeten om voor en na de operatie morfine toe te dienen en zou de pijn een stuk dragelijker zijn geweest...

Gelukkig is de operatie zelf wel goed verlopen en heb ik nu een soort tuinslag van ruim 20 cm lang aan mijn buik hangen. En dat is toch wel effe een mentaal dingetje. Daarom was de vele steun die ik heb ontvangen dan ook meer dan welkom. Bloemen, kaarten, appjes, bezoeken, enzovoorts, echt geweldig! De meest humoristische vorm van

steun die ontstond tijdens het Whatsappen met een vriend van mij wil ik de lezer niet onthouden en klonk als volgt: “Ben je wel één van de weinige mannen die ik ken met twee slangtjes uit z’n buik...”. Ook zulke opmerkingen moeten kunnen, toch?

Naast de operatie stond er deze week een tweede grote activiteit op het programma en dan gelukkig wel één met een leuker vooruitzicht. In mijn geboortestad en huidige woonplaats Vlaardingen werd namelijk ‘Chris ALS sportman’ gehouden. Tijdens deze sportdag kwamen aan bod: judo, korfbal, spinning en hardlopen, vier sporten die voor mij van grote waarde zijn. Het doel: geld ophalen. Belangrijkste bijvangst: één grote reünie!

En wat een geweldige dag werd het! Van alle kanten kwamen (oud) bekenden, familieleden en vrienden langs. Oud-judoka’s (waar ik vroeger lief, leed en zweet mee heb gedeeld en ook verschrikkelijk veel lol mee heb gehad); collega judoleraren (echt een eer dat mijn meest dierbare judocollega’s er bijna allemaal waren); oude liefdes (bijzonder om te zien dat ze dit voor mij over hebben); collega’s van Mondriaan Lifestyle, Sport en Bewegen (wat een super collega’s); oud-korfballers (ondanks dat ik de meeste nog regelmatig zie, stonden ze er maar wel) en verder waren er vrienden, mensen die ik vroeger les heb gegeven en niet te vergeten mijn familie en uiteraard mijn gezin! Het was één feest van herinneringen ophalen en sterke verhalen vertellen.

Claire Delhez, één van de organisatoren van de dag, schreef op Facebook over mij “de glimlach van Chris is zoveel waard!” Een spijker op de kop-opmerking. Want hoewel de aanleiding gewoon waardeloos is en blijft, was het een en al genieten! En daarmee heb ik één van mijn levensuitgangspunten die ik hierboven heb aangegeven, gestalte gegeven. Niet slecht gedaan deze week. Ik ben benieuwd wat de komende week weer aan mooie dingen gaat bieden.

O ja, bijna vergeten, vorige week heb ik mijn persoonlijke “ALS dagelijkse frustratie top 10” in het leven geroepen. Voor deze (tweede) frustratie zou het uitvoeren van het volgende experiment het juiste gevoel

geven: zoek een comfortabele stoel uit en ga daar lekker in zitten. Als je echt lekker zit, laat je je bovenarmen vastbinden tegen de zijkant van het lichaam op zo een manier dat de armen niet meer uitgestrekt kunnen worden. Vervolgens breng je de onderbenen tegen elkaar aan en vraag je of deze ook vastgebonden kunnen worden. Tot slot vraag je of de afstandsbediening van TV, je smartphone, een lekker bakje koffie en de bijbehorende gevulde koek zo bij je neergelegd kunnen worden dat je er net NIET bij kan.

Klaar? Dan kan het experiment beginnen! Blijf vooral lekker zitten, geniet van de omgeving en laat je vooral niet frustreren door de heerlijke koffiegur, de lonkende gevulde koek en de Whatsappjes die voortdurend op je beeldscherm verschijnen.

Voelt goed hè...

## BALANS

ZONDAG 26 APRIL 2015

Omdat ik het vorige week bijna vergeten was, begin ik deze keer met mijn persoonlijke “ALS dagelijkse frustratie top 10”. Vandaag gaat het om het verlies van balans oftewel: het gebrek aan stabiliteit. De meeste ALS-patiënten krijgen hiermee te maken en ik ben hierin geen uitzondering. Regelmatig ben ik al gestruikeld, omgevallen of op de grond gestuiterd. De eerste keer dat ik flink viel, was tijdens mijn vakantie in Spanje mei 2014. Tijdens deze vakantie was het gelijk twee keer raak. De eerste keer wilde ik een stenen trap naar een toiletgebouw beklimmen, maar miste halverwege een trede en viel met benen, gezicht, lijf en armen op de trap die niet echt meegaf. De schade bleef gelukkig beperkt tot wat schaafwonden op knieën, neus en handen.

De tweede val was helaas een stuk pijnlijker. Toen ik op het asfalt een, door boomwortels gecreëerde, hobbel niet opmerkte en schuin voorwaarts op mijn zij viel, met mijn elleboog strak tegen het lichaam aan. Het gevolg: een uitbreiding van het aantal schaafwonden en wat

gekneusde ribben. De pijn was niet fijn, maar het meest was ik geschrokken dat ik zo raar gevallen was. Mede door mijn judo achtergrond was ik namelijk een meer dan goede valler. Of ik nu van de fiets viel, tijdens het snowboarden werd gelanceerd of tijdens het korfbal- len bewust of onbewust ter aarde stortte (ja, thuis werd ik Robben genoemd en niet vanwege zijn talent, maar omdat hij ook zo lekker kan vallen...); ik stond altijd weer keurig op en zonder kleerscheuren.

Nou, van die valkwaliteit is nu niets meer over. Als ik nu val, verstijf ik volledig en voor ik überhaupt mijn handen uit kan steken, heeft de zwaartekracht zijn werk al lang en breed gedaan. Vroeger ging ik bij valpartijen rollen, nu ben ik het beste te vergelijken met een eikenhouten plank die omvalt. En tijdens de zomervakantie aan het Gardameer in Italië ben ik dan ook de drie keren die ik ben gevallen, echt als een plank omgevallen. Gelukkig waren het twee keer de zachte ondergrond en één keer de plastic krat met schoenen (die in meer dan honderd stukjes uiteen spatte) die de val braken en lichamelijke schade voorkwamen.

Aan de drie keren die ik hard gevallen ben in huize Van Leeuwen, heb ik minder goede herinneringen. Vooral die ene keer dat ik 'head first' voorover viel en ik met mijn hoofd, waar een bril op zat, de punt van een kastje probeerde weg te koppen. Het gevolg was een kras op mijn net nieuwe bril, een flinke snee in het voorhoofd en een deuk in mijn vertrouwen.

Alles bij elkaar ben ik nu een keer of vijftien gevallen, waaronder één keer op mijn werk en één keer in de gang van de skyboxen in de Kuip (hoe gênant kan je je dan voelen). Ik heb op stenen gelegen, heb gras gekust, ben in struiken gevallen en heb diverse tapijtsoorten van zeer dichtbij mogen ervaren, maar ik ben daar wel een beetje klaar mee. Nee, ik stap nog niet definitief de rolstoel in, daarvoor hobbel ik nog te goed vooruit. Wat het alternatief is? Voor mij heeft de rollator zeker uitkomst geboden, maar ik kan het niet alleen. Het zou mooi zijn als jullie lezers mij helpen indien dat nodig mocht zijn en wel op de vol-

gende manier: naast dat ik verstijf wanneer ik dreig te vallen ga ik heel hard “HO, HO, HO” roepen. En mocht dit gebeuren, ga dan niet om je heen kijken of de kerstman er toevallig aankomt, nee blijf bij mij en pak vast wat je pakken kan. Alles is goed en veel beter dan (weer) op mijn gezicht gaan!

Hoewel het niet gebruikelijk is, wil ik in deze blog niet terugkijken op de afgelopen week, maar nog even terugkomen op de week daarvoor. Ik ben namelijk vergeten te melden dat ik vorige week ben geridderd door de Judobond Nederland tot Bondsridder met het bronzen ereteken. En daar ben ik best trots op! Niet zozeer op het speldje dat ik kreeg opgespeld (wel een mooi speldje hoor), nee met name omdat er mensen zijn die zich er hard voor hebben gemaakt dit mogelijk te maken. De enige manier om namelijk in aanmerking te komen voor zo een onderscheiding is als er iemand is of als er meerdere mensen zijn die er werk van maken om een ander voor te dragen. En dat er mensen zijn die deze moeite hebben genomen, daar ben ik trots op!

Het zal overigens best aardig staan op mijn rouwkaart: Chris van Leeuwen, voormalig leraar Lichamelijke Opvoeding, voormalig Onderwijsmanager Sport en Beweging, voormalig Directeur Onderwijs, voormalig Directeur Strategisch Beleidscentrum en Communicatie, Judoleraar B, voormalig lid van de nationale jeugdselectie, 4<sup>e</sup> Dan en Bondsridder met het bronzen ereteken... Niet slecht...

Dit echter teruglezend, vraag ik mij wel af of dit nu echt is waar het allemaal om draait? Zijn prestaties, status en een carrière dé kernwaarden van het leven? Of is er meer?

Ik zou een leugenaar zijn als ik zou zeggen dat ik niet trots ben op hetgeen ik bereikt heb binnen mijn werk en op het gebied van judo en korfbal. En hoewel er misschien nog meer in had gezeten, kan ik niets anders dan tevreden zijn over hetgeen ik bereikt heb. Maar als ik dan toch herinnerd wil worden, dan toch liever als iemand die er was voor zijn gezin en voor zijn vrienden wanneer dat nodig was. En daarnaast als iemand met wie het prettig samenwerken en samen zijn

was. Liever gezien worden als een mensenmens, een verbinder, een bruggenbouwer en een samenwerker, dan iemand die macht uitstraalt, voortdurend de strijd aangaat en vooral aan zichzelf denkt.

Maar of ik herinnerd ga worden zoals ik dat graag zou wensen, laat ik te zijner tijd graag aan jullie over... Maar nu nog niet, voorlopig zijn jullie nog niet van mij af!

## WEEKENDJE WEG

ZONDAG 3 MEI 2015

Dit weekend heb ik doorgebracht in Weert. Enerzijds voor een kleine vakantie en anderzijds zodat mijn vriend Edward, zijn zoon Rick en mijn zoon Niek konden trainen voor de Tour du ALS, die overigens al over drieënhalve week plaats gaat vinden. Ik ben uiteraard blij dat ze wat klimervaring op hebben gedaan in het Limburgse heuvellandschap, maar god wat viel het mij zwaar dat ik niet mee kon doen. Vroeger was ik altijd in voor sportieve activiteiten, niets was te gek. Een klimpark? Leuk! Even bowlen? Prima idee! Zullen we brandingkanoën? Mooie uitdaging! Ik leefde voor en van de sport. En zelfs later, toen er een gezin kwam en mijn werk verder kwam te staan van de wereld van Sport en Bewegen, bleef de sport trekken en bleef ik meer dan actief.

Van dit alles is weinig meer over. Ik ben verworden tot een passieve sporter die vooral moet toekijken. En dat voelt dubbel. Aan de ene kant kan ik (gelukkig) nog volop genieten van het kijken naar sport in de breedste zin van het woord. Maar dat ik in bijna alle gevallen aan de zijlijn moet staan doet pijn en bezorgt mij met regelmaat tranen in de ogen.

Zo ook dit weekend. Terwijl de mannen de Valkenburgse Cauberg meerdere malen aan het beklimmen waren, zat ik met de dames aan de voet van de Cauberg op een terras aan een cappuccino en werd ik

heen en weer geslingerd tussen het genieten van het gezelschap om mij heen en het grote balen dat ik niet op een fiets zat. Het huilen en lachen wisselde elkaar letterlijk af en een flinke depressie lag op de loer.

Maar voor het van kwaad tot erger werd, waren daar mijn gezin en mijn naaste vrienden. Want die zijn op dit soort momenten van cruciaal belang om je weer 'op de rit te krijgen'. Zonder mijn baalmoment te bagatelliseren en af te doen als onzin, werd ik gestimuleerd om naar mogelijkheden te kijken in plaats van naar de beperkingen. Dit had tot gevolg dat ik, in plaats van mijn verdriet weg te drinken op één of ander vaag terras, met de rest van het gezelschap de stoeltjeslift nam naar een mooi uitzicht over het Limburgse heuvellandschap. Zo'n stoeltjeslift stelt toch niet voor zou je denken. Nou, in mijn geval is dit een uitdaging van formaat. Ik moest mijzelf volledig overgeven aan de situatie en dat is voor mij een kunst op zich. Als een grote, slappe pop werd ik uit de rolstoel getrokken, naar de stoeltjeslift gesleept en in het stoeltje gekwakt. Onderuitgezakt zittend steeg ik naar grote hoogte om vervolgens boven hetzelfde ritueel in omgekeerde volgorde weer te ondergaan.

Maar hé, ik was wel boven! En het was de moeite waard! Genietend van het uitzicht en van de kinderen die de rodelbaan bedwongen, keerde de rust in het hoofd weer terug en smaakte de Grimbergen dubbel naar meer.

Het blijkt maar weer dat ik het allemaal niet alleen kan en dat ik een positief zetje in de juiste richting af en toe goed kan gebruiken. Gezegd moet wel worden dat het 'hoe met mij om te gaan' cruciaal is in deze. Denk alsjeblieft niet VOOR mij maar MET mij, ook niet als ik in mijn eigen wereld kruip of eigenwijs word. Juist dan heb ik mensen nodig die samen met mij op pad willen gaan en zeker niet mensen die mijn pad gaan bepalen. Liever echt luisteren, open vragen stellen en begrip tonen zonder mij zielig te vinden, dan voor mij te denken, mij te sturen en gedachten voor mij in te vullen.

Gelukkig had ik dit weekend de juiste mensen om mij heen, waardoor



ik het gedoe waar ik mee te maken heb niet uit de weg ging, maar juist opzocht als daar weer plezier en genieten uit voortkwam. Dus met dank aan mijn naaste omgeving: Op naar de volgende uitdaging!

### **De ALS frustratie top 10.**

De vierde versie van de “ALS dagelijkse frustratie top 10”, die ik in het leven geroepen heb met het doel inzicht te geven met welke ongemakken en (kleine) frustraties een ALS-patiënt te maken kan hebben, gaat deze week over slapen. Slapen? Ja, slapen, want deze vorm van nachtbesteding gaat niet over rozen.

Wat is namelijk het geval? Leg mij op een bed en de vergelijking met een vis op het droge of een aangespoelde bultrug is snel gemaakt. 80% van de bewegingen die ik in bed maak, leiden tot helemaal niets en verslechteren mijn slaappositie dusdanig dat ik of bijna uit het bed sodemieter of ik mijn dekbed volledig kwijt ben. Gelukkig heb ik een lieve vrouw die mij gemiddeld drie keer per nacht weer goedlegt en toedekt waardoor er tenminste iets van slapen komt. En als ik dan in slaap val, word ik in exact dezelfde positie weer wakker als waarin ik in slaap ben gevallen. Echt, een stilleven is er niets bij.

Is er dan niets positiefs te melden? Jawel hoor! Ik kan nog zelfstandig vanaf mijn rug naar mijn rechterzijde draaien en weer terug. En zolang ik mij dan niet als een rolmops in mijn dekens wikkel, komt dat de nachtrust van ons beide ten goede!

## **WEER EEN WEEK VOORBIJ**

ZONDAG 10 MEI 2015

Waar ik vorige week vooral aan de kant moest toekijken hoe anderen zich in het zweet werkten om zich voor te bereiden op de Tour du ALS, kon ik deze week gelukkig zelf aan de bak. In totaal heb ik, alle trainingen meegenomen, vijf uur op de fiets gezeten. Niet slecht voor iemand met mijn fysieke gesteldheid.

De mooiste, leukste, stormachtigste en gezelligste training was de groepstraining op Bevrijdingsdag, samen met een aantal collega's van Mondriaan Lifestyle, Sport en Bewegen en mijn beide broers.

Het tijdstip van vertrek was perfect getimed. De toch wel pittige regenbui was zojuist overgetrokken en de wind was dusdanig aangewakkerd dat er met recht gesproken mocht worden van een stormachtige wind. Met name dat laatste was ideaal, want in dit vlakke landje is er geen betere bergtraining dan fietsen met windkracht 9 tegen.

Uiteindelijk hebben we bijna twee uur gebikkeld en gevochten tegen de elementen. Soms letterlijk 45 graden schuin opzij hangend, vonden we onze weg door het mooie midden Delfland en kwamen we uiteindelijk weer terug bij de sporthal Polderpoort in Vlaardingen waar vandaan we waren gestart. Nog nagenietend van de heerlijke training, werd ik met fiets en al de kantine van de sporthal ingeduwd alwaar we naast de koffie, chocolademelk en thee heerlijk hebben genoten van de negen appelgebakjes en één gevulde koek. Eén gevulde koek? Ja, er zijn mensen die geen appelgebak lusten...

De dag erna zijn we met het gezin naar het Rijksmuseum geweest. Het was een meer dan mooie belevenis, maar wat een gevecht moet je leveren om met een rolstoel een beetje fatsoenlijk naar een schilderij te kunnen kijken zeg, echt heel bijzonder. Natuurlijk zijn er gelukkig mensen die snappen dat een rolstoeler, wil hij of zij een schilderij kunnen bekijken, echt vooraan moet zitten. En dat, wanneer hij of zij niet helemaal vooraan zit, je alleen maar tegen ruggen en billen aan zit te kijken. Het merendeel van de mensen vertoont echter verbazingwekkend weinig begrip. Ja, een rolstoel is een lomp ding en ja, het lijkt alsof die rolstoelers altijd maar doorduwen, tegen je kuiten aan willen rijden en jouw plek in willen nemen. Desondanks wil ik toch een pleidooi houden om wat ruimte te geven aan de rolstoeler. Dus bij deze, toon alsjeblieft begrip en geef ruimte. Jijzelf komt een rolstoeler maar een paar keer tegen, de rolstoeler aan de andere kant komt iedere keer heel veel mensen tegen.

En mocht je mijn pleidooi als onzin bestempelen, weet dan dat de rolstoeler achter je geen andere keus heeft dan tegen je achterwerk aan te staren en dat geeft op zijn minst een ongemakkelijk gevoel, toch? Bij de vijfde versie van de “ALS dagelijkse frustratie top 10” is het deze keer de vraag wie er meer frustraties heeft: ik of mijn omgeving. Om namelijk nog enigszins mijn dagelijkse dingen te kunnen doen ben ik, zoals jullie weten, in grote mate afhankelijk van mijn omgeving. Dus zit er niets anders op dan vragen te stellen, heel veel vragen te stellen. ‘Mag ik mijn telefoon? Wil je mij helpen opstaan? Mag ik iets drinken? Wil je mij de afstandsbediening van de TV aangeven? Kan je mijn mobiel in de oplader doen? Wil je mij helpen rechtop te gaan zitten? Mogen mijn schoenen uit?’ Slechts een kleine greep uit de dagelijkse vragen die ik afvuur op mijn omgeving. In vorige blogs heb ik de lezer uitgedaagd om mijn situatie na te bootsen middels het uitvoeren van een experiment. Als ik een advies mag geven voor dit item: NIET DOEN! Je doet jezelf en je omgeving er absoluut en op geen enkele wijze plezier mee.

In mijn situatie hebben wij echter geen keus en dus helpt mijn omgeving mij onvermoeibaar en met heel veel liefde. Maar hoe groot de wil en passie ook is om te helpen, het is en blijft zo nu en dan irritant en frustrerend als je moet helpen terwijl je zelf haast hebt, je net met iets anders bezig bent of je zelf eindelijk eens zit. Wederzijds begrip is dan cruciaal, naast een juiste timing van de kant van de vragensteller (wat een kunst op zich is). En daarnaast? Vooral geduld hebben, heel veel geduld...

## **PIEKEN EN DALEN**

ZONDAG 17 MEI 2015

De afgelopen week ben ik weer eens in het centrum van de gemeente Vlaardingen geweest. Op een uitstapje van ruim vierenhalf jaar Heerenveen na, heb ik mijn hele leven in deze stad gewoond en ondanks het aantal inwoners van om en nabij de 75.000 inwoners, voelt deze

stad voor mij aan als een groot dorp. Als ik dan ook in mijn rolstoel door mijn stadje wordt gereden, is de kans dat ik bekenden tegenkom ongeveer 100%. En wat mij dan opvalt, is dat de meest gebruikte zin, naast de standaardzin: 'Hoe gaat het met je?', luidt: 'Geniet van het leven hè!'. Voor alle duidelijkheid, dit advies is meer dan terecht en ik probeer dit zo goed en kwaad als mogelijk na te streven. Echter, als ik er dieper over nadenk, ontstaan er bij mij wel een aantal vragen. Waarom wordt deze zin bijvoorbeeld zo expliciet en veelvuldig tegen mij gezegd en veel minder tegen mensen die niet ziek zijn? En wat is dan dat "genieten van het leven" en hoe doe je dat genieten dan in mijn situatie, met al mijn beperkingen? Wat mij van alle vragen echter het meeste bezighoudt, is hoe om te gaan met de diepzwarte schaduwzijde die genieten met zich meebrengt. Misschien dat ik dit wellicht een vreemd dilemma het beste uit kan leggen aan de hand van het volgende voorbeeld:

Je gaat naar een feest waarvoor je bent uitgenodigd en het beloofd een geweldig feest te worden dat de hele dag, avond en nacht doorgaat. Het is met recht een superfeest waar je geen genoeg van kunt krijgen; tot het moment dat je te horen krijgt dat je het feest vroeg in de avond moet verlaten en daarmee een flink deel van het feest moet missen. Hoe voel je je dan? Lukt het je nog volop te genieten van de resterende feesttijd die je nog hebt, terwijl de gedachte in je achterhoofd speelt dat je het feest binnenkort moet verlaten? Waarschijnlijk niet. En zou je dan niet liever stiekem willen dat het feest eigenlijk een waardeloos gebeuren is, waardoor het een stuk makkelijker wordt om het feest vroegtijdig te verlaten? Waarschijnlijk wel.

Terug naar de realiteit, vergelijk het feest met mijn leven en je hebt een inkijkje in mijn hoofd. Hoe mooier, leuker en gezelliger de dag, hoe meer ook het besef dat je in de toekomst heel mooie belevenissen gaat missen. En dat doet pijn en geeft veel verdriet! Als ik dan 's avonds na een goede dag op de bank zit na te genieten, verschijnen er donkere wolken in mijn hoofd. Mijn gitzwarte toekomstscenario wint het van de mooie beleefde ervaringen en maakt het mij ontzettend moeilijk in het nu te leven, met als gevolg een grote dip en de daarbij behorende tranen...

De afgelopen twee weken ben ik 's avonds bijvoorbeeld al een keer of zes huilend in elkaar gestort na een dag vol mooie ervaringen. Dat dit de nacht geen goed doet moge duidelijk zijn. Er is ooit zelfs een mooie zin over geschreven in een lied (weliswaar in een andere context, maar toch) en die luidt als volgt: "Wie in bed stapt met beschadigd hart, geeft aan zijn droom al snel een slechte start".

Is er dan geen enkel lichtpuntje? Ja toch wel, je kan er ook als volgt naar kijken: hoe meer dalen in de avond, hoe meer pieken overdag. En het beleven van pieken is toch, ondanks alles, wel heel leuk en waardevol. Dus mag ik er eigenlijk een soort van blij mee zijn dat ik met regelmaat met een flinke dip te maken krijg. Toch?

### **De "ALS dagelijkse frustratie top 10", deel 6.**

Toen ik vroeger les gaf, was het stil krijgen van de klas altijd een kunst op zich. Krijg maar eens de aandacht van ruim twintig vijfjarige stui-terballen die staan te popelen om te gaan judoën. Of neem mijn tijd als gymleraar in Rotterdam-Zuid aan de Hillevliet. Hoe krijg je daar groepen van dertig leerlingen met twintig verschillende culturen rustig. Maar onderschat ook een damesgroep in een sportcentrum niet die, naast fit willen worden, ook komen om te socializen. Krijg die maar eens stil.

Afhankelijk van de doelgroep leer je uiteindelijk wel als leraar de juiste methoden te gebruiken, maar nu ik niet meer voor de klas sta, kan ik met één en dezelfde methode iedere gewenste groep doodstil krijgen.

Hoe? Nou simpel, door gewoon met rollator of rolstoel de ruimte te betreden. Een levendige verjaardag verandert spontaan in een stilte-coupé, een groep mbo-studenten verandert in koorknaapjes als ik naar binnen hobbel en een druk netwerkende horde mensen lijkt spontaan in stil gebed over te gaan, zodra ik hun skybox binnenrol. Maar daar waar het toentertijd toch wel heel prettig was de aandacht te krijgen van de groep waar ik voor stond, is het vandaag de dag voor alle partijen toch wel op zijn minst ongemakkelijk dat er iedere keer zo een stilte valt. Uiteraard begrijp ik de nieuwsgierige blikken, de onhandige

houdingen en de ‘niet weten wat ik moet zeggen’ blikken. Maar als ik dan toch een tip mag geven waardoor ik mij minder hoeft te ergeren, ga vooral door waar je mee bezig was als ik binnenkom, laat mij maar even acclimatiseren en als je daar zin in hebt, mag je mij gerust aanspreken. Ik bijt niet!

## **BN’ER?**

ZONDAG 24 MEI 2015

In mijn geboortjaar 1968, de tijd van de zwart-wit televisie, de telefoon met draaischijf en een draadje aan de hoorn, was het Andy Warhol die voorspelde dat: ‘In the future, everyone will be world-famous for 15 minutes.’

Nu is in mijn geval wereldberoemdheid toch wel enigszins overdreven, maar 15 minuten wereldberoemd in heel Nederland is inmiddels geen loze opmerking meer. En dat alles dankzij het idee, daterend van juni 2014, om samen met mijn broer ergens in Frankrijk een “stukkie” omhoog te gaan fietsen door deel te nemen aan de Tour du ALS.

Ik had nooit kunnen vermoeden dat deze uitdaging zou uitgroeien tot een project waar veel mensen heel veel tijd in gingen steken en waar mister Excel Ed van Hattem letterlijk dag en nacht actief moest zijn om alles te coördineren en overzicht te houden over alle activiteiten die plaatsvonden. Het project (beter bekend als Project C) is uiteindelijk zo groot geworden dat eerst de lokale, daarna de regionale en in de laatste week voor de Tour du ALS zelfs de landelijke pers aandacht heeft geschonken en gaat schenken aan mijn persoon, aan de bijna 50 deelnemers in mijn team en aan de meer dan €115.000,- die al opgehaald is.

Door al deze aandacht ben ik mij bijna een BN’er gaan voelen, een gevoel dat overigens niet nieuw is. Eén keer eerder in mijn leven heb ik mij namelijk een bekende burger mogen voelen. Nee, niet in Neder-

land, het was in Japan en speelde zich af in 1992. Ik had net verkering met mijn vrouw Viola, toen ik samen met mijn goede judovriend Engbert op trainingskamp ging naar Tokyo. Naast het harde trainen en op stap gaan met onze nieuwe Japanse judovrienden naar sushibars en karaokecabines, zijn we één dag naar de stad Kyoto geweest. In deze voormalige keizerlijke hoofdstad bevinden zich honderden tempels, de één nog mooier dan de ander en die wilden wij graag zien.

Met het fototoestel in de aanslag om al dat moois vast te leggen, stapte wij de Shinkansen (de kogeltrein) uit die ons van Tokyo naar Kyoto bracht en gingen wij op zoek naar de tempels. Wie had gezegd dat er die dag echter meer foto's van ons gemaakt zouden worden dan wij ooit zelf zouden gaan maken, hadden wij voor gek verklaard. Maar niets was minder waar! Wat was namelijk het geval? Bij iedere tempel kwamen, in schooluniform gestoken, groepen schoolmeisjes op ons af. Om vervolgens met die twee blonde westerlingen op de foto te gaan met de tempel op de achtergrond. Giechelend en gillend werden we soms letterlijk bestormd om de foto te maken. Gaandeweg de dag kregen we meer en meer sterallures en gingen we ons bijna als verwaande filmsterren gedragen. We leken de toppers wel...

Vandaag de dag is er van al die sterallures weinig meer over en ben ik vooral blij en dankbaar dat de pers aandacht wil besteden aan de relatief kleine ziekte ALS. En dus zet ik mijn schaamte opzij en laat ik mij met mijn broze lichaam in de rolstoel filmen, probeer ik er lak aan te hebben dat mijn stem verre van perfect is (en dat is zachtjes uitgedrukt) en ben ik bereid om met iedere journalist die een artikel over de Tour du ALS wil schrijven, in gesprek te gaan. Ik heb nu eenmaal gekozen voor openheid en het midden in de maatschappij blijven staan en als je kiest, dan kies je door!

Gelukkig heeft deze keuze ook vele positieve kanten. Zo is de steun en support die ik deze week heb gekregen, in het kader van de Tour du ALS, van allerlei kanten werkelijk fantastisch. Filmpjes, kaarten, appjes, telefoontjes, Facebookberichtjes en zelfs oldfashion sms'jes, niets was te gek!

Steun die ik overigens goed kan gebruiken, want wat een pittig ding is die kale berg zeg! Het wordt een uitdaging van jewelste die ik beter maar zo snel mogelijk aan kan gaan. Toen ik namelijk op het idee kwam om mee te doen aan de Tour du ALS, liep ik nog zelfstandig. Oké, verre van soepel, maar toch, toen kon ik de trap nog op zodat ik op zolder op de zogeheten tacx kon trainen (al dan niet met een achterstevoren gedragen fietsbroek) en was steunen op het stuur nog mogelijk.

Nu loop ik nog kleine stukken achter de rollator, train ik beneden op de hometrainer, breng ik meer en meer tijd door in de rolstoel en is de enige persoon die profijt heeft als ik op een fietsstuur zou gaan steunen, de tandarts. Daar ik dwars door mijn armen heen zou klappen met behoorlijk desastreuze gevolgen voor mijn gebit. Ja, de ziekte ALS doet zijn uiterste best om mij het leven onmogelijk te maken en alle plezierige vooruitzichten te vergallen. Over een aantal maanden op vakantie? Het eerste dat ik mij dan afvraag is hoe mijn fysieke situatie er dan uitziet in plaats van mooie plannen maken. Even naar de kroeg? Hopen dat het niet te luidruchtig is, want dan wordt mij verstaanbaar maken wel heel ingewikkeld.

Gelukkig is de geest sterk en willen de benen ook nog best wel de trappers rondraaien. En deze combinatie is toch wel noodzakelijk als je iets wilt presteren met een fiets en een berg. Naar mijn mening hangt namelijk het slagen van prestaties in het algemeen af van 20 procent talent en 80 procent doorzettingsvermogen. En dat laatste zit wel goed als ik af mag gaan op mijn eigen mening en de opmerkingen van mensen om mij heen. Dus ga ik er volgende week vol voor en is opgeven geen optie. Oftewel in sporttermen uitgedrukt: “De dood of de gladiolen!”

### **“ALS dagelijkse frustratie top 10”**

Afgelopen donderdag had ik een heel leuk personeelsuitje met collega's in een klein theatertje in Den Haag. Voor de veiligheid en het gemak was de rolstoel mijn vervoermiddel en zittend tussen alle mensen die in de foyer stonden, kwam een collega op mij af. Het was haar opge-



vallen dat veel mensen geneigd zijn over mijn hoofd heen te praten. ‘Moet je in je blog opnemen in je top 10,’ zei ze. En gelijk heeft ze. Doordat je je letterlijk op een lager niveau zit, word je regelmatig door het hogere niveau overgeslagen.

Dit hoeft niemand zichzelf overigens kwalijk te nemen. Ik zou zeker hetzelfde doen als ik staand in een groepje zou praten waar ook een rolstoel aanwezig is. De enige manier om deze frustratie daarom te voorkomen, is zelf handelen. En dan niet door voortdurend gekke bekken te trekken, rare geluiden uit te stoten of op andere manieren de aandacht proberen te trekken. Nee, heel simpel, neem een juiste rolstoel. De toevalligheid wil namelijk dat ik de afgelopen week mijn elektrische rolstoel heb mogen passen. En wat schetste mijn verbazing? Er zit een knop op de rolstoel die het zitgedeelte tot grote hoogte laat stijgen. Dus in plaats van voortdurend pijn in mijn nek van het omhoog staren, kan ik iedereen recht in de ogen kijken en op niveau communiceren. Lang leven de techniek!

## **DE MONT VENTOUX!**

ZONDAG 31 MEI 2015

Ik zit inmiddels een uur voor mijn digitale schrijfpapier een beetje voor mij uit te staren. Hoe ga ik in hemelsnaam mijn ervaringen van de afgelopen week, die in het teken stond van de beklimming van de Mont Ventoux, verwoorden? Als ik namelijk niet oppas, ga ik van die standaardwoorden gebruiken als mooi, geweldig, emotioneel, fantastisch, enz. Maar deze woorden geven geen goed beeld van de intense ervaring die ik heb beleefd. Laat ik daarom dan ook maar gewoon vertellen wat en hoe ik alles heb beleefd en dan laat ik vervolgens de individuele lezer wel bepalen welke superlatieven al dan niet passen bij dit verhaal.

Nog even de aanleiding: samen met mijn broertje meedoen aan de Tour du ALS 2015, dat werd na mijn ALS diagnose één van mijn

dromen. En toen mijn vriend Ed vroeg of hij en een paar van onze collega's mee mochten, werd die droom alleen maar mooier. Na een maandenlange aanloop van veel regelen, regelmatig trainen en het ophalen van heel veel geld, vertrokken wij (alles bij elkaar) met een groep van ongeveer 80 mannen, vrouwen en kinderen naar Frankrijk.

Zoals het goede sporters betaamt, was iedereen ruim op tijd in de prachtige provincie de Vaucluse voor de laatste voorbereidingen en verkenning van de Mont Ventoux. De betere renners onder ons gingen per fiets en de minder ervaren renners gebruikten de auto. Maar of deze verkenningen nou zo verstandig waren, daar zijn de meningen over verdeeld. Iedereen was zo zeer onder de indruk van deze verschrikkelijke berg dat bij menigeen de twijfel toesloeg. Achteraf gezien een logische reactie, maar op dat moment was rationaliseren niet eenvoudig en dus nam de spanning toe. Gelukkig was er de saamenhorigheid, een groot goed. Constant zochten mensen elkaar op, werd er gelachen, sprak iedereen elkaar moed in, hielpen mensen elkaar met materiaal en werd er gezamenlijk gegeten en gedronken zonder dat er sprake was van moeten. Ondanks de langzaam oplopende spanning bleef de sfeer gemoedelijk.

De dag voor de start konden wij ons startnummer ophalen in het Village du Depart. We maakten gelijk van de gelegenheid gebruik om met het volledige team middels een cheque ons voorlopig opgehaalde totaalbedrag aan de organisatie te overhandigen. Ondanks dat wij als team een paar keer bij elkaar zijn gekomen werd dit moment pas echt duidelijk hoe groot ons team eigenlijk was. Wat een geweldig team, wat een enthousiasme en wat een betrokkenheid!

Diezelfde dag werd de steun, die al groot was, alleen maar groter toen de supporters, die per vliegtuig kwamen, acte de présence gaven. De grote uitdaging kon wat mij betreft beginnen!

Na een onrustige nacht, een stevig ontbijt en de laatste voorbereidingen aan de fiets, vertrokken we naar het Village du Départ voor de massastart. Ik was eigenlijk best relaxed en had vooral zin om te be-

ginnen. Nadat ik flink was ingesmeerd tegen de brandende zon en na de gebruikelijke maar mooie steunbetuigingen, werd ik in de fiets gezet. Klaar voor de start!

Na negen maanden voorbereiding gingen we eindelijk op weg. De aanloop naar de berg was anders dan verwacht. Doordat we niet door het dorp Bédoin mochten rijden, kregen we een flinke omleiding voor onze kiezen. Voordat we dus aan de eigenlijke klim konden beginnen hadden we al dik 15 km van klimmen en dalen achter de rug, toch wel even een mentaal dingetje... Eindelijk aangekomen bij de 21 km lange klim begonnen wij aan het eerste en relatief makkelijkste deel en daar kwamen we goed doorheen. Echter in het bos aangeland, kwam het stijgingspercentage niet meer onder de negen procent. Het echte afzien kon beginnen!

En afgezien hebben we in dat bos. Het was echt zwaar! Maar ondanks dat afzien werd er veel gelachen en fantastisch samengewerkt. Mijn broer Roel en ik leverden wat we konden leveren en voortdurend kregen we hulp van duwers, die ons links en rechts ondersteunden. Alsof ze er jaren voor hadden getraind, wisselden de duwers elkaar keurig af en was er sprake van een geoliede machine. En zo bereikten we, zonder kleerscheuren maar wel aardig vermoeid, het plateau Reynard. Dit is het enige vlakke stukje berg op een punt waar het bos overgaat in een soort maanlandschap. De aanmoedigingen op het plateau waren overweldigend en na een korte stop vertrokken we voor de laatste zes kilometer op de kale berg. Vooraf had ik verwacht dat dit stuk mentaal het zwaarst zou zijn, omdat je de top al ziet liggen terwijl je nog een kolere eind voor de boeg hebt. Maar niets was minder waar. In dit deel kwam de ware teamspirit, voor zover al niet aanwezig, echt naar boven. Het bijna volledige Project C en Project C ROC Mondriaan team ging in peloton naar boven, elkaar helpend en aanmoedigend. “Hier laten we zien dat we een team zijn!”, werd er luid geschreeuwd.

De laatste kilometer, die maar liefst 11% bedraagt, voelde als een vlakke polderweg met de rug in de wind, dit ook mede door de aanmoedigingen van de supporters. In volle vaart vlogen we de finish over

en was de ontlasting compleet. Grote sterke kerels barstten in tranen uit, stoere dames hielden het niet droog. En ik? Ook ik kon alleen maar huilen. Een mengeling van trots, ontlasting, vermoeidheid, maar ook verdriet maakte dat de tranen over mijn wangen stroomden. De missie was geslaagd!!! Het was de dood of de gladiolen en het zijn de gladiolen geworden!

Langzaam maakte de emotie huilen plaats voor euforie en kon het nagenieten beginnen. Eerst bij de finishplaats en 's avonds, terwijl we heerlijk zittend op de veranda van mijn stacaravan met geweldig gezelschap, werden de verhalen, naarmate de drankconsumptie toenam, mooier en mooier en namen zij mythische proporties aan. Dit was een dag die de mensen die het hebben meegemaakt niet snel, en misschien wel nooit meer, gaan vergeten. Wat een geweldige dag!!!

Zoals de lezer heeft kunnen lezen, heb ik een dappere poging gewaagd één en ander op digitaal papier te zetten, maar eigenlijk is het een 'mission impossible' de tsunami van gevoelens en ervaringen die ik heb beleefd te verwoorden. Toch hoop ik dat ik erin geslaagd ben mijn gevoelens een beetje over te brengen, maar of dit is gelukt is laat ik graag aan de lezer over.

En nu? Dat is een goede vraag. Ik probeer het leven nog enigszins aangenaam te houden door in het nu te leven en een aantal dromen te hebben. En dat lukt, mede door de niet aflatende steun van vrouw en kinderen en ondanks alle diepe dalen en tegenslagen, best aardig. Nu één van de grotere dromen die ik nog had waarheid is geworden, maak ik mij wel zorgen. Wat kan ik nog dromen? Wat is er nog mogelijk? Mijn fysieke situatie wordt er niet beter op en het aantal haalbare dromen neemt zienderogen af. Gelukkig komt de zomervakantie dichterbij, want daar zie ik echt wel naar uit.

CHRIS VAN LEEUWEN 1968 – 2016

# Vechten **ALS** een leeuw



“Ik ben Chris van Leeuwen en heb ALS. Samen met mijn fantastische collega’s van ROC Mondriaan en vrienden ga ik, met mijn broer op de tandem, de top van de Mont Ventoux proberen te halen.”

In november 2013 krijgt de 45-jarige Chris van Leeuwen de diagnose ALS. Na een donkere periode van intens verdriet besluit hij de strijd aan te gaan met deze ziekte,

de openbaarheid op te zoeken en zich tevens in te zetten voor de Tour du ALS. Onder de noemer Project C wil hij de top van de Mont Ventoux bereiken om zo geld in te zamelen voor de Stichting ALS met als motto ‘Samen trappen we ALS de wereld uit!’

Chris begint te schrijven aan een wekelijkse blog, waarin hij vertelt over de vorderingen van Project C maar ook over de rauwe werkelijkheid van lichamelijke aftakeling en mentale worsteling, met een lach en een traan. Zijn blog geeft een goed beeld hoe het is om te leven met ALS. Ook na de beklimming van de Mont Ventoux blijft hij doorschrijven. Intensiever en meeslepender.

Chris overlijdt op 16 november 2016, twee dagen na zijn laatste blog. Dit boek heeft al deze persoonlijke verhalen van Chris samengebracht in een mooi document, waarin Chris en zijn ziekte centraal staan.

UITGEVERIJ 

