

Voorwoord

“ALS?”

“Ja.”

“En... wat is dat?” is onze reactie als wij van dokter Leonard van den Berg, coördinator ALS-centrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC), deze diagnose te horen krijgen.

Het is 22 december. Onze dochter is jarig. Op de terugweg gaan wij gezellig een bakkie en borrel doen bij haar. Gezellig? Pap is vandaag niet voor niks in onderzoek bij het UMC. Komt er wat uit?

Na meerdere onderzoeken in ziekenhuizen in onze omgeving kwamen wij niet verder. In Utrecht wél.

Voor de onderzoekers is het na een paar uur duidelijk. Voor ons totaál niet. In de keel kijken, op de knieën tikken, rugwervel onderzoeken, ook nog even een scan.

“Amyotrofische Laterale Scleroseis” is zijn antwoord. “Uh... dat zegt jullie niets?”

“Nee.”

“Kom maar even mee.”

Wij worden begeleid naar een kleiner kamertje. We gaan zitten op stoelen, waaronder even later de poten finaal worden weggezaagd.

Mijn Jan die wel zeventig uur per week, of nog meer, fysiek bezig kon zijn, kon werken, wordt onderuit gehaald door deze ziekte? Iemand met zo’n berenconditie? On-voor-stel-baar.

Met ‘De Map’ onder zijn arm, verlaten wij het ziekenhuis.

“Hier staat mijn toekomst in.”

Wij rijden in stilte en in verdriet naar onze dochter. Normaal belde ik, na onderzoeken in een ziekenhuis, de kinderen op. Jan reed, ik belde. Nu niet, dat is onze dochter al opgevallen. Zonder belletje staan wij bij hen op de oprit. Zij zien genoeg...

Onze zoons zouden ‘s avonds op haar verjaardagsborrel komen, het tegenovergestelde: “Kunnen jullie nú al naar je zus komen?”

Hoe intens kan het gezamenlijk verdriet dan zijn.

Maart 2004. Jan was bezig met het klaarmaken van de landbouwwerktuigen voor het voorjaarswerk. Aardappels poten, et cetera. Het viel hem op, dat hij moeite had met de moeren en bouten en dat hij zijn zakmes amper open kon krijgen.

Via de huisarts gaan wij een traject in, waarover niemand op dat moment duidelijkheid kan geven.

Eind augustus, na de aardappeloogst en voordat de uien de schuur ingaan, zoeken we de zon op. In Griekenland. De koeien waren *nét* een paar jaar weg. Twee weken op vakantie was luxe!

Begin november, wij hebben een buurtfeest aan ons Pad. Nog geen zevenhonderd meter lopen. En natuurlijk gingen wij te voet. Vonden wij intussen allebei fijn, dan kunnen wij ons biertje en wijntje drinken. Nog niet halverwege: "Wat ik nu in mijn benen heb, het lijkt wel pap! Ik moet er nu echt niet aan denken om de kilometers te moeten lopen, die wij begin september in Griekenland hebben gelopen." Was meer dan dertig kilometer per dag, zonder probleem.

Zij sturen ons door naar Utrecht. Niet *zó*maar. Wij krijgen te horen wat ALS inhoudt.

Impact.

Jouw leven is NU.

Jullie toekomst is NU.

Lééf en geniet elke dag!

Morgen *kán* het anders zijn. Morgen *zál* het anders zijn.

27 maart 2007

Joanna aan Jan.

Mien kjel, mijn troel, mijn allerliefste Lieve... Namen die ik de afgelopen jaren aan jou heb gegeven. Uitingen van mijn liefde voor jou.

Vóór je ziekte was je al mijn rots in de branding, tijdens je ziekte werd je dit alleen maar meer. Je bleef rustig, evenwichtig, steun gevend.

Medisch kon ik niets voor je doen, er was immers niets wat jou langer bij mij kon laten blijven.

De tijd die wij samen nog hadden, kon ik proberen kwalitatief zo goed mogelijk te laten verlopen. Dat werd mijn drijfveer, daar kon ik mijn vechtersmentaliteit wel voor gebruiken, tweehonderd procent!

Dingen die niet goed voelden, moesten worden uitgesproken, geëffend. Het moest voor jou goed gaan, je hād al genoeg.

Hulpmiddelen in huis, de rollator, de scootmobiel. Niet voor mijn man van zevenenvijftig, maar voor jou was het weer een stukje zelfstandigheid. Beneden in de aanbouw gaan slapen, bekers met een groot oor, dikker bestek, een leestafel voor je onmisbare krant.

Ik strek voorzichtig je gekromde vingers. Wij worden samen geëmotioneerd van bijzondere liedjes of teksten.

Ik ouwehoer nog maar een beetje tegen je, het mag niet verkeerd overkomen. Wil je niet kwetsen.

Ik word steeds zuiniger op je, jou mag verder niets meer overkomen. Alles moet vlekkeloos verlopen, zonder beperkingen.

Wij hebben een prachtige aanbouw voor je gemaakt, zodat je tot het einde thuis kan blijven.

Wij hebben een goede en mooie auto voor je gekocht. Eentje waarmee ik met jou overal naar toe kan gaan, waar ook een scootmobiel in kan.

Hoe gaat het, gaat het goed, Jan?

Die zaterdag ging het niet goed, ik heb aan je zitten trekken om je hier