

## Tien dagen lang een toneelstukje

MAART 2010

---

Hij kijkt bedrukt. Niet vanwege het feit dat het spel van FC Volendam hem deze keer niet heeft kunnen bekoren en hij straks toch met de camera het relaas van de trainer moet vastleggen. Er is een veel grotere wedstrijd begonnen voor Martin Veerman. “Hoewel, het is een onbegonnen strijd”, zegt hij. De winnaar is op voorhand bekend. “Ik voel wat in m’n arm, ja, sinds een aantal maanden. Maar veel meer is het niet. En nou is ALS geconstateerd. Gemiddeld genomen heb je dan nog vijf jaar of minder te leven. Ik voel me niet ziek en het is alsof ik over iemand anders sta te praten. Maar ik ben het, die weet dat-ie straks doodgaat. Veel eerder dan m’n bedoeling was...”

ALS. Een aandoening met verstrekkende gevolgen. De uitweg ‘Als dit’ of ‘Als dat’ is er namelijk niet. Op internet vindt men er geen doekjes om: de diagnose ALS is een doodvonnis, begeleid door een akelige lijdensweg. Eén voor één vallen de functies van de spieren weg. “Het is hel op aarde”, zegt Martin, de jongste van een gezin van tien ‘Poessies’, zoals de familiebijnaam luidt.

Enkele maanden eerder krijgt Martin, 56 jaar jong, te horen dat er een beperking zit op de houdbaarheidsdatum van zijn leven. Langzaam moet hij de regie over zijn eigen lichaam uit handen

geven. “Maar ik probeer mijn leven zo gewoon mogelijk te leven”, zegt hij even later, in het huis in de oude kom van Volendam. Zoals het natuurelement water – waar hij veel mee heeft – zich overal doorheen manoeuvreert, laveert de muzikant en het voormalige bandlid van Jen Rog tussen het tellen van de dagen en het tellen van zijn zegeningen. Filmpjes maken voor FC Volendam TV, drummen tijdens festivals en de warmte van het gezin, dat zo veel voor de kiezen krijgt. Want waar zijn vrouw Diana eerder de confrontatie met de dood had – en overleefde – weet Martin op voorhand dat hij moet capituleren.

Sinds anderhalve maand beheerst het zijn dagen. “Soms laat het me los. Bijvoorbeeld tijdens een voetbalwedstrijd, zoals ik van de week Arsenal-Barcelona zat te kijken; dan draag ik het even niet bij me.” Zoon Pelle: “Maar dat was ook wel een hele goeie wedstrijd.” Ondertussen valt er post op de deurmat. Als de enveloppen op tafel komen, vertellen de logo’s van het AMC en UMC Utrecht het verhaal van het vervolgtraject dat hem te wachten staat. “Ik doe binnenkort mee aan een onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, waarbij ze de zogeheten omgevingsfactoren gaan onderzoeken. Dat onderzoek bestaat pas sinds drie jaar. Heeft het bijvoorbeeld met asbest te maken, is het erfelijk? Dat proberen ze in kaart te brengen. Het blijkt, evenals enkele andere zeldzame ziekten, ook in dit geval veel voor te komen in Volendam.

Vanaf mei vorig jaar is het begonnen. Bovendien is er bij mij een soort voortraject gaande. Ik heb al heel lang last van spierklachten en slikte twintig jaar lang diclofenac, een pijnstillende ontstekingsremmer. Met pittige hoeveelheden. Echt goed kan dat niet zijn voor je lichaam. Op een gegeven moment zat ik hier aan tafel te ontbijten met Diana en bewogen de spieren van mijn schouders uit zichzelf op een trillende manier. Op dat moment vond ik dat nog grappig ook. Het was juist de periode dat ik wilde afbouwen met de ontstekingsremmers en het met fysiotherapie dacht te verbeteren. Maar ik kreeg juist meer pijn, dus huisarts Agatha Schilder adviseerde me weer de medicijnen te gaan slikken.”

## “Al doende zelf expert worden”

“Weet je, ik heb af en toe best zelfmedelijden. Kijk om me heen en word jaloers. Alles gaat door. Al die andere mensen die onbevangen de lente en de zomer in kunnen gaan. Ik weet hoe dat voelt; juist de periode die nu aanbreekt, daar keek ik altijd reikhalzend naar uit. Maar nu voel ik het niet echt meer. Dat is doodzonde.

Maar ik wil niet dat andere mensen denken: ‘Zullie bedakke ook ’n hoop.’ Dat we ons een ‘bedakkegezin’ voelen, op z’n Volendams gezegd: dat we een gezin zijn dat zo veel ellende door moet maken. Want we staan juist heel positief in het leven. Het is logisch dat als je zoiets overkomt, je vaak verdwaalt in gedachten. Als ik mijmer, dan denk ik aan als ik er straks niet meer ben. En alles gaat door... Maar dat merk je dan toch niet. Je bent er tenslotte niet meer.

Ik ben niet religieus. Dat had ik best gewild, want dat geeft je houvast. Dat vond ik zo bijzonder toen ik aan het sterfbed van mijn moeder zat. Het Geloof gaf haar zo veel kracht. ‘Huil maar niet’, zei ze. ‘Ik heb een goed leven gehad en weet waar ik heen ga.’ De laatste weken roep ik mijn moeder heel vaak aan. Als mijn houvast. En ik vraag haar of ze me wil helpen door deze tijd heen.”

Hij wil niet geforceerd gaan genieten van de tijd die hem nog gegund is. “Veel mensen noemen dat woord: genieten. Maar wat moet ik dan doen? Elke dag taart gaan eten, of gaan stappen? Voor langere tijd met z’n vieren op vakantie? Deze ziekte beïnvloedt alles. Voor zoon Jens breekt straks de examenperiode aan, dus we kunnen niet zomaar weg. Maar in het buitenland studeren of elders in Nederland, dat gaat nu niet voor hem. We willen in oktober mijn broer Jan opzoeken, in Thailand. Als dat nog kan... Bovendien, hier voelen we ons thuis, dus we hoeven niet zo nodig. En het verdriet neem je toch wel overal mee naartoe.”

Af en toe is hij woordeloos. Vouwt de handen voor het gezicht. En vermant zich. “Ik kan gelukkig ook weer lachen. Van de week stond in de tv-gids dat er een samenvatting was van AC Milan tegen Hilversumse Boys. M’n zoon was verbaasd. Ik zei: ‘Kijk even naar de dag...’ Het was 1 april. Vond ik een goeie. Bij FC Volendam was ik ook regelmatig met leuke dingen bezig. Bijvoorbeeld het ‘latje schieten’ met spelers, na een training. Ik filmde en interviewde. Dat was leuk en lachen. Maar dat durf ik de supporters nu niet aan te doen, nu het zo slecht gaat qua prestaties.

Het is vreemd om te merken dat je nu op mensen let, als zij over onbenulligheden praten. Terwijl ik dat misschien voorheen zelf ook deed. Trouwens, als de FC slecht speelt, zit ik me ook druk te maken, terwijl ik veel belangrijkere zaken aan m’n hoofd heb. Maar die afleiding is wel goed, het maakt me er even los van. Ik moet enerzijds niet m’n kop in het zand steken en er wel open over praten, maar moet het anderzijds ook niet steeds pijnlijker maken dan het is. Anders maak je dat het steeds aanwezig is. Wat het toch wel is. Ik moet mijn leven blijven leven.”

Elke woensdagmiddag traint hij – sinds zo’n tien jaar – de voetbalmini’s van RKAV Volendam. Kleine voetballertjes, die in de rondte dartelen, probeert hij de eerste basiskunsten bij te brengen. “Fantastisch. Steeds met een spelelement erin. En ik doe alles met de bal. De eerste maanden gaat het om bewegen, naderhand

mogen ze afwerken op doel. En ik zorg dat ze plezier hebben. In één van de spelvormen zit de kip en het ei en moeten ze ook het gekakel van een kip nadoen. Bij een andere vorm moeten ze als leeuwen met de bal aan de voet jagen op hun prooi en moeten ze bulderen. Vinden ze schitterend. En ondertussen leren ze. Dit seizoen heb ik een behoorlijk getalenteerde lichting. Verder houd ik me naast de mediatheek van het Don Bosco College nog bezig met het maken van filmpjes, ook voor commerciële doeleinden. Samen met dorpsgenoot Domingo Tol maak ik echt mooie dingen.”

En zo nu en dan treedt hij op. “Met wat mannen hebben we een band in Beverwijk, een goeie ‘ouwelullenband’, Jimmy’s Gang. Straks in mei hebben we het 3e Klaphekkfestival in eigen dorp. Daar staan we met de Swing Fellas en dan speelt mijn zoon Jens ook met me mee, op percussie; dat wordt heel bijzonder. En met Mystiko van Corina Vamvakari heb ik een paar keer opgetreden. Ze wilde dat ik *Jouw stem* zong, een liedje van de cd die ik ooit met Jaap Schilder (de Witte, van de 3JS) uitbracht. Kwamen er zo veel mensen op me af met complimenten. Best wel raar. Ik zong één liedje. Terwijl ik alles meedrumde en daarvoor dagelijks minimaal drie kwartier op zolder had gezeten, en daar zeiden ze niks over... Kun je zien welke impact een stem heeft.”

‘Zijn stem’ zal straks, net zoals het slikken, ook worden aangetast, als onderdeel van het rijtje mensonterende uitvalsverschijnselen. Het is nu nog zo onwerkelijk. En het sleurt zijn mijmeringen dikwijls richting zijn afstammelingen, Jens en Pelle, van wie het inwendig lichaam al op zo’n jonge leeftijd vol littekens zit. “Als ik boven aan het oefenen ben, op het drumstel, kijk ik neer op een oude foto van de twee jongens, op een zandberg in Egmond. Dan denk ik steeds: ‘Dit mag niet gebeuren...’

Maar je bent geen auto; dit valt niet te repareren. Ze kunnen veel tegenwoordig, de doktoren. Maar hier kunnen ze niets mee. Dat zeggen ze ook, dat ze machteloos zijn. En er is weinig geld voor onderzoek, daarom probeer ik het op mijn manier

## Dag, camera...

5 MEI 2011

---

Bevrijdingsdag. Voor Martin nemen de beperkingen echter toe. “Nog geen jaar geleden heb ik een filmpje gemaakt met Jan Smit voor FC Volendam TV, over nieuwe voetbalschoenen. Ging super. Jan weet uiteraard precies wat te doen voor de camera. Het filmpje zat zo in elkaar. Nu kan ik dat kutding al niet meer vasthouden. Terwijl ik juist iets had gevonden waar ik m'n ei in kwijt kon.

Jaap de Witte en ik hebben onszelf op 33-jarige leeftijd nog opgegeven bij de NOS, om een opleiding te volgen tot cameraman, maar we werden geweigerd omdat we te oud waren. Jammer, want we wisten dat Jen Rog niet het eeuwige leven had. Heb ik enkele jaren terug een cursus gedaan namens FC Volendam. Zaten ze in de eredivisie en moesten ze voor Eredivisie Live zelf filmpjes maken en aanleveren. Ik was de enige die overbleef van de twaalf personen die zich hadden aangemeld en vond het heel leuk, zo creatief bezig zijn.

In het begin heb ik een zootje puinhoop filmpjes gemaakt. Maar ik was al snel eigenwijzer dan de man die de cursus gaf. Die zei op een gegeven moment: 'Ik monteer ook weleens in de camera, maar dat is niet voor jullie.' Ik dacht: 'Hé, dat moet ik ook eens uitproberen.'

Ben ik gemonteerd gaan filmen. Kreeg ik zelfs complimenten vanuit Frankrijk toen het op de FC-site stond, dus ik kreeg er snel oog voor om steeds andere standpunten te nemen. Wel bepaalde wetten in ogenschouw nemend, die ik had geleerd.

Ik bedacht met betrekking tot de FC nieuwe dingen. Totdat het niet meer ging. Je wilt er niet aan, maar je merkt het vanzelf. Diana is me steeds vaker gaan helpen, maar als zij dan even weg was, dacht ik de camera zelf wel te verplaatsen. Ging voor geen meter. Oe, wat heb ik gevloekt.

Bij het filmen van de geopereerde FC-speler Nick Tol had ik Diana voor het eerst meegenomen om het te leren. Het is een kwestie van dingen aanvoelen en de camera leren kennen, zodat je met één duim de camera kan aanzetten én in- en uitzoomen. Het heeft bij mij ook lang geduurd voordat ik dat onder de knie had. Maar ik ben nogal ongeduldig, dus ik ging wel tekeer tegen Diana. 'Zie je dat dan niet?' zei ik dan. Ik zoek de momenten terwijl ik de camera draaiende heb.

Je voelt je zo onmachtig. Je kunt het zelf niet doen en weet ook dat je dat nooit meer kunt. Het eerste dat ik tegen mijn vrouw zei toen ik de ziekte ALS kreeg: 'Nu alvast excuses voor hoe ik straks ga worden en kan reageren.' Want je kunt nog zo leuk en sympathiek zijn, maar je gaat gewoon geïrriteerd raken. Je moet immers steeds weer hulp vragen, dus als de hulp de krant blijft lezen word je boos, omdat jij je broek vast wilt hebben. Het sluipt erin. Je wordt kribbig. Dat kan straks veel erger gaan worden. Als ik straks op bed lig en de rest zit televisie te kijken, nou, dan lig je daar. Zul je misschien af en toe schreeuwen.

Eredivisie Live gaf van tevoren aan wat je moest filmen: de ene keer twee spelers in gesprek, de volgende keer een gesprek met de wasvrouw. Stuurden we dat ruw op. Nu de club in de eerste divisie zit, doen we het zelf, qua format en productie. Mooi om te doen, de realiteit is namelijk wat jij filmt. Je kunt tijdens het

## BRIEF VAN PELLE

---

Aan pa

*Ik ben bang om je kwijt te raken en het zal me veel verdriet en boze gedachtes geven op dat moment. Maar aan de andere kant vind ik het ook niet erg. Ik weet niet wat jij denkt over de kwaliteit van leven die je nu hebt. Als ik jou zou wezen, had ik er misschien al een einde aan gemaakt. Je bent een sterke man en je probeert in de situatie alsnog te genieten van de weinig mooie dingen in je leven.*

*Ik hou van je, ook al laat ik dat niet zo vaak merken. Door alle dingen die van mij verwacht worden in verband met het helpen, word je bijna een patiënt in plaats van mijn vader. Ik weet niet hoe lang je nog blijft leven, maar ik hoop dat je blijft genieten van ons en andere leuke dingen. En dan? Het zou niet verkeerd zijn om je na de dood nog af en toe te zien op een of andere manier.*

*In mijn opzicht hebben we wel het 'geluk' dat je niet zomaar neervalt zoals met een hartaanval kan gebeuren. Je beleeft zo toch een paar mooie en speciale dingen en wij kunnen het denk ik beter verwerken. Je krijgt steeds meer pijn en je kunt heel moeilijk slapen, maar gelukkig heb je je humor niet verloren en kun je ook nog lachen om de meest flauwe grappen en er zelf af en toe ook nog een maken.*

Pelle



## BEGIN OKTOBER 2012

---

Martin is nog een beetje verstaanbaar. “Het gaat zoals het gaat. Via de spraakcomputer kan ik praten en lezen.” Hij bestuurt de muis op de vloer met z’n rechtervoet. “Daarnaast kan ik met de zijkant van m’n dijbeen tegen een knopje op de stoel klikken om enkele levels te activeren: level 4 – vier klikken – gaat over de stoel, level 2 gaat over de telefoon, level 3 over tv en radio en level 1 over Diana”, zegt hij glimlachend. “Kan ik met m’n ogen doen. Ik raak een beetje leesverslaafd. Nu lees ik *Millennium*.” Trots: “We gaan volgende week met vakantie, naar Italië.”

Diana: “Na heel veel aandringen is de nieuwe rolstoel er, met accu. Maar die blijkt niet in het vliegtuig te kunnen, dus daar moeten we nog iets op vinden. Verpleegkundige Lies gaat mee om Martin te begeleiden, zij bood het zelf aan. Haar zus woont in Italië.” Martin: “Zij gaat elk jaar met de Zonnebloem mee en gaf nu te kennen ons een week te willen begeleiden in een voor haar bekende omgeving. We hebben haar man ook al ontmoet, hij gaat me daar duwen.”

Diana: “Onze eerste ontmoeting was meteen een goede: Martin stond buiten en we waren van plan te gaan wandelen. Lies en haar echtgenoot kwamen aan, zegt Martin meteen: ‘Gelukkig dat jullie er zijn, ik sta hier al vanaf vanochtend in de volle zon...’ Haar man dacht dat hij serieus was en maakte dus meteen kennis met Martins humor.”

Martin: “Dolly moet absoluut mee.” Diana: “Dat is een kussen voor tussen z’n knieën, gebruikt voor de doorligplekken bij het slapen.” Martin: “Ik heb een ontsteking in m’n heup. Dat hoort er allemaal bij. Er zit geen vlees meer. En ik kan maar op één zijde liggen, als ik op de andere kant lig gaat m’n neus dicht.” Diana: “Het slikken van de ontstekingsremmer diclofenac is nu verdubbeld tot vier pillen per dag, om te kijken of de ontsteking weggaat. Maar hij

29 AUGUSTUS 2013

---

Diana belt 's morgens vroeg. Haar stem klinkt down. "Gisteravond ging het al niet goed en vanmorgen was het nog steeds slecht. We hebben de dokter laten komen. Martin heeft net een slaapmiddel gehad. Na tien minuten - hij moest het euthanasiespuitje nog krijgen - waren z'n ogen al dicht. Hij hoort ons nog wel, maar is niet meer in het hier en nu om met z'n blikken te antwoorden. Het is nu wachten tot hij stopt met ademen en het licht uitgaat..."

Eenmaal ter plaatse ligt Martin in z'n bed. Diana ligt naast hem en de jongens eromheen. Er heerst stilte, stilte voor de dood. Diana pakt z'n arm, slaat die soms om haar heen, zodat ze dicht tegen Martin aan kan liggen. "Het kon niet langer. Martin had daarstraks tranen in z'n ogen, toen hij 'het besluit' nam. We huilden met z'n vieren... Ik vroeg welke muziek hij wilde horen. 'De cd van Van Morrison', gaf hij aan. Avalon Sunset, met *Have I told you lately*, het liedje dat Candy Dulfer ook voor ons speelde.

Jens moet straks weg. Hij had al een afspraak gemaakt om een nieuwe tattoo te laten zetten: de poes. Uitgerekend vandaag. Hij gaat er toch heen. We nemen 'm allemaal, maar wij in het klein, zodat Martin heel dicht bij ons is. Jens neemt 'm op z'n scheenbeen, groot. De houten poes heeft m'n vader voor me gekocht toen hij zelf heel slecht was. Hij wilde iets blijvends geven. Deze poes heeft voor mij dus meerdere betekenissen.

