



# ALS heb je niet alleen

Balanceren tussen liefde en mantelzorg

Mariska van Gennep

 Uitgeverij  
Lenté

Uitgeverij Lente  
www.uitgeverijlente.nl

Auteur: Mariska van Gennep  
Redactie: Ineke Hogema  
Correctie: Margreth Taekema  
Vormgeving: Roel Veldhuijzen  
Foto auteur: René Philips

ISBN: 978-90-822032-9-5  
NUR: 749

© Mariska van Gennep

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaardt schrijver nog uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

## *Inhoudsopgave*

Voorwoord	7
Inleiding	9
Een spierziekte genaamd ALS	11
De eerste dagen na de diagnose	14
‘Wij voeren een ontmoedigingsbeleid’	16
Een ALS-team rondom Sjonny	18
Vervroegd op tweede huwelijksreis	21
Praktisch blijven als mantelzorger	24
Emoties in alle toonaarden	28
Lieve Sjonny,	33
Gezinswensenlijstje	36
Genieten!	38
Aftakelen in fragmenten	41
Goede doelen diner	45
Operatiestress	47
Verdrietig	51
Kleine dingetjes	52
Hulpmiddelen, lapmiddelen?	54
Zwaar, zwaarder, zwaarst	56
Herinneringen (aanmaken)	58
Zorgperikelen	61
Moederdag!	66
Voetbal	68
Mijn lief,	70
Verjaardagen en een diploma-uitreiking	72
Een jaar vol belevenissen	76
Veranderde nachten	78
Lieve Marleen, Veerle en Hendrik,	83
Ingehaald door de tijd	85
Alles regelen voor thuiskomst	90
De komst van de unit	95
Voor even richt ik de blik naar binnen	99
Een rustige week	101
Allerliefste Sjonny,	106
Vanuit mezelf gezien	109
Bezoek	111
‘Morgen’	113
Waar blijft de tijd?	114
Liefde, daar draait het om	116

Dubbele mantelzorg	118
Lachen!	120
Naderend afscheid	122
Ode aan mijn lief	123
De Bucketlist	124
Ambulance bezoek	126
Lieverd,	128
Stap voor stap nadert het onvermijdelijke	133
Sjonny 50!	135
De allerlaatste keer zijn hand vasthouden	136
Een half jaar na Sjon's afscheid	138
Verantwoording	142

## Voorwoord

In 2014 geef ik een marketingtraining en Sjonny doet mee. Ik vind hem een aardige kerel en ik help hem zo goed als ik kan. Hij is op dat moment bezig om een switch te maken naar een grotere klantenkring door meer gebruik te maken van internet.

Ik vertel hem over webinars en hoe dat een enorme boost kan geven aan je business omdat het dé online manier is om klanten aan te trekken. Sjonny duikt er vol in, maar hij is geen prater. En bij webinars moet je praten... Hij komt op het idee om het script zelf te schrijven en zijn vrouw Mariska het webinar in te laten spreken. Top idee!

Een paar maanden later, inmiddels is het 2015, krijg ik een e-mail van Sjonny. Ik las het en schrok enorm. Sjonny schrijft dat hij webinars is gaan geven en daardoor last van zijn stem heeft gekregen. Blijkbaar was hij het toch zelf gaan doen en eerlijk gezegd dacht ik in eerste instantie dat hij mij de schuld gaf. Later besepte ik dat hij in paniek was; dat hij wist dat er iets mis was met maar niet wist wat het was.

Mijn moeder (toen 57 jaar) was in 2002 ook in paniek. Ze had toen het gevoel dat er iets niet goed ging in haar hoofd, omdat ze last had van 'vreemd' praten. Ze wilde haar kinderen er niet mee lastigvallen maar wist wel dat er iets niet klopte. Na een periode van onderzoeken belde ze mij tijdens onze ski-vakantie in februari 2003 op en sprak in haar hoofd moeizaam de zin uit: 'Ik heb A L S'.

Ik wist dat ze de uitslag van de onderzoeken zou krijgen en ze had ALS als mogelijkheid genoemd, maar ik wist niet precies wat ALS inhield. En ik had al helemaal geen idee wat haar en ons als familie te wachten stond. Want ALS heb je niet alleen, zo werd al snel duidelijk.

'Inleveren' noemde mijn moeder het. Elke dag wakker worden en ontdekken dat er weer iets is dat je NIET of beter gezegd NOOIT meer kunt.

Mijn vader kon niet meer vijf dagen naar zijn werk. Ze had hulp nodig, steeds meer. Er kwam een 'hulpschema': mensen die kookten, schoon kwamen maken, op visite kwamen. Mijn twee zussen en

ik, we vormden een team van mantelzorgers. Op het laatst ging ik elke avond naar mijn moeder om haar op bed te leggen. Ik weet nog dat ze het heerlijk vond als ik haar haar kamde.

Terug naar Sjonny, een paar maanden later mailde hij mij opnieuw: 'Ik heb de diagnose ALS gekregen'.

Vanaf dat moment was Sjonny geen klant meer die ik wilde helpen met zijn marketing. Hij was een vriend geworden.

Want ALS heb je niet alleen.

Hugo Bakker, *marketingcoach voor ondernemers*

Een paar dagen later hebben we een afspraak met de WMO-consulent van de gemeente. Ze komt met een collega langs om met ons te overleggen over de mogelijkheden voor het aanvragen van een unit en een rolstoel. Onder het genot van een kopje koffie vertellen ze ons dat er diverse mogelijkheden zijn voor Sjonny, als hij niet meer zou kunnen lopen. Ze vragen bijvoorbeeld of we gedacht hebben aan de mogelijkheid om te verhuizen. Deze optie hebben we niet overwogen en vinden we ook niet direct wenselijk. De kinderen zijn hier opgegroeid en waarschijnlijk wordt een andere woning voor ons veel duurder dan ons huidige huis. Ook sociaal gezien is het niet handig, we kennen nu veel buurtgenoten en velen staan klaar om ons te helpen mocht dat nodig zijn. In een nieuwe omgeving moet je dat nog maar zien. Omdat ook een traplift voor ons afvalt, besluiten we samen dat de consulent gaat informeren of wij bij mensen kunnen kijken, die al zo'n unit hebben. Het is tenslotte niet voor onze lol dat er een tijdelijke aanbouw komt...

Al snel daarna worden we gebeld door de rolstoelleverancier en een kleine week later is onze afspraak met een medewerker van het bedrijf. Tot onze verbazing heeft de bewuste dame al een rolstoel meegenomen. Hij is ingesteld op Sjonny's (verkromde) rug, maar de rugleuning blijkt toch te laag voor de lange rug van mijn man. Het is een heel praktische, goed mee te nemen rolstoel, die ook vrij eenvoudig gedemonteerd kan worden, zodat hij in de auto past. Het duizelt me allemaal wel een beetje. Deze afspraak was al zo snel en nu staat er zelfs al een rolstoel in huis Voor Sjon heel prettig maar voor ons gezin behoorlijk confronterend.

Een beetje vreemd om de nieuwe week mee te beginnen, maar op maandagochtend staat de begrafenisondernemer op de stoep. Sjonny en ik hebben al eerder een afspraak met haar gehad en deze keer komt ze een overzicht brengen van de mogelijke kosten voor de uitvaart. Ze brengt een map mee, waar Sjon zijn wensen in kan (laten) schrijven. Eigenlijk heel fijn om dit nu al te hebben. We weten dat het vroeg is om hiermee bezig te zijn, maar nu kunnen we deze zaken nog bespreken. Want gelukkig is Sjon's stem er nog steeds!

Met de ergotherapeut bespreken we op verzoek van de gemeente nog een keer de ins en outs van de unit. We zijn er al snel uit. Andere opties zijn voor ons niet mogelijk, dus als het zover mocht komen is de unit simpelweg een noodzaak. Sjon maakt er nog een grapje over, maar mijn tranen stromen inmiddels alweer. Ik weet dat het móet en

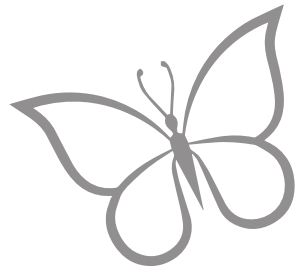
dat het goed voor hem is, maar een gevolg is wel dat onze tuin waarin ik zo graag mag tuinieren, dan helemaal verdwijnt. De volgende dag stuur ik een mailtje over onze beslissing naar de gemeente. En die luidt: een eenpersoons slaapunit met badkamer. Het klinkt misschien raar, maar ik heb besloten om gewoon boven in ons huis te blijven slapen. Als Sjonny zo slecht is dat er ook 's nachts hulp nodig is, wil ik dat de thuiszorg dit verzorgt, niet ik. Ik mag en moet er zijn voor ons gezin. Gebroken nachten zijn voor mij niet bevorderlijk om op de been te blijven.

### ***Mantelzorg***

*Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Behalve verzorging, kan mantelzorg ook hulp bij dagelijkse activiteiten zijn. Mantelzorg kan intensief zijn, vooral naast een baan. Gemeenten ondersteunen de mantelzorgers van hun inwoners. Bijvoorbeeld met (tijdelijke) overname van de zorg door een vrijwilliger of beroepskracht (respitzorg). Door mantelzorg kan de ander zich redden, thuis blijven wonen en deelnemen aan de samenleving (bron Rijksoverheid).*

*De definitie die de overheid geeft van mantelzorg is naar mijn idee te beperkend. Dagelijks ervaar ik dat mantelzorgen ook inhoudt dat je vele gesprekken buiten de deur voert en vaak telefoneert over alles wat met de zieke en ziekte samenhangt. Zeker als partner heb je een coördinerende taak, want ook al wordt er van alles aangeboden, het moet wel door iemand aangezwengeld en geregeld worden. En ja, dan is het zaak om als mantelzorger praktisch te blijven. Als mantelzorger is het coördineren van alle hulp die je door instanties krijgt aangeboden een dagtaak op zich. De balans vinden tussen liefde en mantelzorg blijft voor mij voortdurend een uitdaging.*





Lieve Sjonny,

Deze brief is voor jou omdat ik graag een aantal dingen met je wil delen.

Sinds een aantal maanden blog ik over ons gezin en jij, in samenspraak met onze kinderen, vindt het goed. De eerste opzet was dat jij zou schrijven over wat je voelde in je lijf en dat we dit in het blog zouden samenvoegen. In die periode ging je zo ontzettend hard achteruit, dat het voor jou niet haalbaar was om te schrijven, je moest eerst wennen aan de heftige diagnose en alles wat er in je lichaam omging. Ik ben wel gaan schrijven, gewoon om alles van me af te zetten en eventueel om mensen een steuntje in de rug te geven.

In het begin waren we bang dat je stem heel snel zou verdwijnen. Gelukkig valt dat mee, hij is er nog steeds, soms heel verrassend verstaanbaar en soms praat je ook voor ons koeterwaals. Ons geluk hierbij is dat we goed op elkaar afgestemd zijn en we er wel uit komen vooral als de kinderen erbij zijn. Zij begrijpen vaak wat je zegt op de momenten dat ik er even niet uit kom. Maar als je stem verdwijnt door spierslapte, heb je ook kans dat je slechter of helemaal niet meer kunt slikken en wat dan? Wil je dan misschien wel voeding via een pegsonde? Of is het dan voor jou 'genoeg geweest'? Tot hoever kun je ons straks duidelijk maken wat je wel en wat je niet wilt? Allemaal vragen waar niemand mij een antwoord op kan geven. Geduld

uitoefenen en afwachten. Niet mijn sterkste kant. Ik leer veel in deze periode. ;-)

Lieverd, ik besef me elke dag een beetje meer dat je er straks niet meer bent. Dit is een hele rare en nare periode voor ons. Je bent er nog en toch zijn we stukje bij beetje al afscheid aan het nemen. Natuurlijk lukt ons dat nooit helemaal, je kunt emoties gelukkig niet van tevoren plannen. Het voelt af en toe wel als rouw, het is in elk geval rauw en schrijnend. Aan de andere kant ben ik blij dat ons deze periode gegund is, dat we je nog dingen kunnen vertellen. Dat we nog samen genieten en dat je zo opgewekt bent. Ik kan me voorstellen, dat dat niet altijd meevalt met een lijf wat niet meer doet wat je graag zou willen.

De laatste tijd ga je minder hard achteruit dan in het begin, maar ik merk toch langzamerhand dat je wel stapjes terugzet. Eerst had je alleen onze hulp nodig bij manchetknoopjes, daarna kwam het boordknoopje van je overhemd erbij en soms ook een extra knoop. Je sokken aandoen heb je heel mooi gefilmd om iemand iets duidelijk te maken, maar vanochtend lukte het je niet om zelf je sokken aan te doen. Ik heb je met alle liefde geholpen, ik ben bang dat dit het begin is van meer. Meer hulp, minder zelfstandig dingen kunnen doen. De thuiszorg willen we zo lang mogelijk buiten de deur houden, om jouw zelfstandigheid in stand te houden tot het echt niet meer kan. Dan vrees ik dat je op gepaste tijden naar bed moet (en dat vind ik zo vervelend voor je).

Soms voel ik me schuldig als ik wegga naar een vriendin. Ik heb je echter verteld, dat ik deze afspraken heel hard nodig ben. Jij kunt (helaas) geen afstand nemen van je ziekte. Ik heb af en toe even de behoefte om eruit te zijn. Dan voel ik

me heel egoïstisch. Maar soms moet ik even andere mensen zien, even andere dingen doen en de gedachten op iets anders zetten. Niet dat je ook maar een seconde uit mijn gedachten verdwijnt. Je houdt me bezig, dag en nacht. Ik slaap goed, dat wel, alleen als ik wakker word of ben, zijn mijn gedachten voor en bij jou.

Je zaak heb je uitgeschreven bij de KvK. Weer een hoofdstuk afgesloten. Je gaf aan dat het niet zo erg is, voor mij was het toch weer een momentje om even bij stil te staan. Zo zullen er nog vele momenten volgen. Ik hoop ze met je mee te maken en je hierbij te blijven steunen. Vooral hoop ik, dat je ziekte voor jou draagbaar blijft.

Ik hou van je, Mariska

## **Zwaar, zwaarder, zwaarst**

*Thuiszorg maakt ons duidelijk dat het nog veel zwaarder gaat worden...*

We hebben een gesprekje met een van de verpleegkundigen van de thuiszorg. Zij is ons aanspreekpunt en nadat Sjon voeding heeft gekregen vraagt ze vaak even hoe het gaat. Of er nog problemen zijn die te maken hebben met de thuiszorg bijvoorbeeld. Deze avond gaat het over de achteruitgang die Sjonny doormaakt. We zijn onzeker over hoe het gaat, krijgt hij het straks benauwd(er) en wat komt er op zijn/ons pad? Zij geeft aan, dat dit per patiënt heel erg kan verschillen, maar dat hij achteruitgaat is een feit. Ze raadt Sjonny aan om in gesprek te gaan met de huisarts over wat hij wel en niet wil met betrekking tot bijvoorbeeld een longontsteking of andere ALS gerelateerde klachten.

Ze vertelt ons ook dat het nu al zwaar is, maar dat het straks nog veel zwaarder gaat worden. We zullen elkaar straks hard nodig hebben. Want als Sjonny ergens in het proces niet meer kan traplopen, zal er een unit komen. Het is de bedoeling dat hij daar alleen, in zijn eentje slaapt. Maar willen we dan dat de thuiszorg 's nachts een keer komt kijken of gaan we met een babyfoon werken, zodat ik hem kan horen? Is dat vol te houden voor mij als ik drie keer per nacht eruit moet? Ik geef aan dat ik het vermoeden heb, dat ik dat niet ga redden. Een nacht lukt wel, twee ook. Maar daarna zal er toch een andere oplossing gezocht moeten worden. Mantelzorgen is echt balanceren, wat kan je wel, wat kan of wil je niet. Daar mogen we over nadenken. Niet leuk, maar leuk zijn we ook nog niet tegengekomen in het proces. Wel dat we samen en als gezin veel hechter zijn geworden.

We zijn als gezin heel open naar buiten toe en Sjon en ik zijn dat ook zeker naar onze kinderen. Kinderen die het in mijn ogen fantastisch doen. Ze zijn heel lief en zorgzaam voor hun vader, alle drie. Ze helpen mij waar ze kunnen én ze doen het goed op school. Bij Hendrik heb ik een tijd geleden een goed gesprek gehad op school. Hij denkt zijn eindexamen wel te halen dit jaar, de opleiding die hij doet is voor hem redelijk makkelijk en hij wil graag door naar een vervolgopleiding. Alleen zijn concentratie laat hem af en toe in de steek, vooral bij drukte in de klas. In het gesprek dat we samen op school hadden, hebben we de samenwerking tussen mentor, leerling-begeleider en mij als ouder nog wat aangescherpt. Als er iets niet

gaat met Hendrik, waarschuwen we elkaar. Hier ben ik heel blij en dankbaar voor. En Hendrik mag op school altijd naar hen toe, dat is heel prettig.

Marleen en ik hebben een gesprek op haar stageadres. Ze zit op de Pabo en loopt stage op een basisschool. Alles bij elkaar wordt het haar iets te veel. We hebben een heel kort en heel goed gesprek, waar uitkomt dat Marleen zich eerst gaat richten op schooltaken. De stage vervalt verder voor deze periode, dat kan ze later wel inhalen. Ze is altijd welkom om opnieuw op deze school stage te lopen. Taken waarbij ze op school achterloopt kan ze nu inhalen. Haar mentor is erbij en stemt in. Een gesprek met de decaan volgt later.

Veerle moet de laatste weken voor de vakantie een ondernemingsplan schrijven samen met een aantal klasgenoten. Dit is een deel van haar examen, het lukt haar niet goed om zich hierop te concentreren. Samen met Veerle heb ik een overleg met haar mentor. Veerle mag een aantal zaken tijdelijk neerleggen en na de zomervakantie weer oppakken, zodat ze nu hopelijk wat tot rust kan komen.

Voor mij als moeder is het aan de ene kant fijn om op hun scholen te kunnen praten met en over de kinderen in relatie tot onze thuis-situatie. Aan de andere kant maken dit soort gesprekken het extra zwaar. Want mijn steun en toeverlaat is er niet bij. Alles moet ik alleen doen...

## *Vanuit mezelf gezien*

*Hoewel ik degene ben die in deze heftige tijden schrijft over ons gezin - en daarmee ook over mezelf - krijg ik ook steeds vaker de vraag: hoe gaat het nu echt met jou?*

Dat ik heel moe ben, heb ik al eens beschreven. Soms omdat ik slecht slaap, meer nog door alles wat er speelt. Allemaal emoties die door mijn hoofd (en lijf) gaan. Ik heb af en toe mijn jankdagen. Daarentegen heb ik ook dagen dat ik heel vrolijk ben en bij wijze van spreken de hele wereld aankan. Ik loop sinds een tijdje weer hard en ik merk dat ik me daar heel lekker bij voel. Niet dat dat alle emoties weghaalt, maar doordat ik me fit voel, kan ik net iets meer aan, zoiets.

Tsja, ik heb en hou van een man met ALS, een man die steeds verder achteruit gaat. Die voor de buitenwereld soms nog best 'vitaal' overkomt, maar als geen ander weet ik wat erachter dat masker schuil gaat. Af en toe voel ik gewoon hoe gefrustreerd en hoe moe hij is dat bepaalde dingen, veel dingen, niet meer willen. Dat hij best wel met me in gesprek wil gaan, maar het niet kan. Afgezien van momenten dat hij echt 'eigenwijs' is en helemaal niks wil... ja, ook die momenten zijn er af en toe. Da's logisch en menselijk en die momenten kent iedereen.

Ik moet door, dat hou ik mezelf voor en dat wordt me door me omgeving vaak verteld. Het is ook zo, als Sjon er niet meer is dan gaat het leven voor mij en de kids 'gewoon' verder. Dan kunnen we echt gaan rouwen. Ik ben nu voor een deel al op weg, maar dan komt de verwerking van alles wat er is gebeurd. Minder mooie en prachtige dingen. Zover is het nog niet. Ondanks het feit, dat ik niet meer de dagelijkse zorg voor Sjon heb, zijn er zeker zaken die ik nog voor hem regel en/of in de gaten moet houden. Want anders loopt het alsnog spaak, of wordt er veel later geleverd dan was afgesproken.

Onze relatie is niet meer zoals hij was. Sjon en ik zijn zeker nog maatjes, maar het is anders. We houden nog heel veel van elkaar, maar onze verhouding is scheef gezakt. Hij zorgt via zijn geweldige crowdfundingactie nog voor inkomen voor ons gezin, alleen de zorg van en voor het gezin rust al veel langer op mijn schouders. Ook de opvoeding voor zover dat nog nodig is en de ondersteuning die onze kinderen zeker nog nodig hebben, doe ik alleen. Ik praat overal

met ze over. Van hun zieke vader tot een opdracht die moet worden ingeleverd op school. Van delicate onderwerpen als seks tot aan rommel die opgeruimd moet worden. Alles is bespreekbaar vanuit mijn liefde voor hen. Dat is altijd al zo geweest en dat wil ik graag zo houden.

Ik ontvang bezoek, dat deels ziet wat er in ons huis gebeurt. Dat bezoek probeert te begrijpen hoe groot de impact is van een unit in onze tuin (afgezien van de kou die via de sluis naar binnen sluipt). De visite ziet ook allerlei apparaten staan en vindt het heel indrukwekkend. Na het bezoek gaan ze weer hun eigen pad op en praten nog een poosje na over ons gezin. Ze hebben diepe bewondering voor mij, Sjon en kids en willen me graag en oprecht helpen. Dat hoor ik ook vaker: 'Kan ik iets voor jou doen, Mariska?'. Ik zou niet weten wat. Als er een klusje is, dan zijn er een aantal topmannen uit onze omgeving die het met liefde opknappen. De thuiszorg zorgt geweldig voor Sjonny. Ik heb hele lieve vriendinnen en vrienden die me opvangen. En ja, ik zou graag paar dagen (ver) weg gaan. Alleen kan het niet. Nog niet. Want ik ben bang dat er 'iets' gebeurt met Sjon als ik verder van huis ben. Dat durf ik niet aan. Dat kan straks wel weer. Voor nu is het heel goed om te weten dat er mensen zijn die aan ons denken, ons steunen en van ons houden. Want ben ik niet altijd diegene in ons gezin die roept dat liefde het belangrijkste is?