

Nicole verloor haar man aan ALS

# 'IK PUTTE KRACHT UIT ZIJN LEVENS LUST'

Nicole (48) is al ruim vijftwintig jaar samen met haar grote liefde Bert en hoopt samen met hem oud te worden. Alles verandert echter als bij Bert de spierziekte ALS wordt vastgesteld. Openhartig vertelt Nicole over de laatste jaren en het overlijden van haar man. "Als het leven lijden wordt, vind ik dat liefde ook betekent dat je iemand moet kunnen loslaten."

Tekst: Claudia Langendoen  
Fotografie: privébeeld

**M**ensen noemden mij altijd een zondagskind. Het geluk lachte me in alles toe. Bert en ik waren samen erg happy. We hadden twee prachtige kinderen, veel fijne vrienden en allebei leuk werk. Ook in financieel opzicht kenden we totaal geen zorgen. Bert en ik sportten veel in de sportschool van een

vriend, waar ook veel andere vrienden van ons kwamen. De kinderen waren gelukkig. Kortom: ons leven was gewoon perfect.

Het allereerste signaal dat er iets niet klopte, kreeg ik tijdens een wintersportvakantie in januari 2011. Bert was 's ochtends met een vriend gaan snowboarden. Ik zat op een terras, toen hij rond lunchtijd aan kwam lopen en iets onverstaanbaars mompelde. "Allemachtig, wat praat je raar", zei ik. "Heb je al zitten pimpelen of zo?" Hij gaf echter aan dat hij geen druppel had gedronken. "Natuurlijk niet", zei ik lachend. "Vandaar dat je met dubbele tong praat." Ik zocht er verder niets achter en het voorval raakte op de achtergrond. Tot ik in mei opnieuw merkte dat hij raar sprak. Vooral 's avonds. Logisch, dacht ik. Hij was gewoon moe. Ik stelde mezelf gerust met de gedachte dat het maar inbeelding was. Tot onze dochter Charèl en zoon Lars opeens zeiden: "Pa, wat praat je raar." En hij zei zelf: "Ja, het valt me ook op."

Alarmbellen begonnen te rinkelen. We dachten aan een TIA of

iets dergelijks. Bert onderging allerlei onderzoeken, maar er werd niets gevonden. "U heeft last van stress", concludeerde de neuroloog eind juni. "Ga eerst maar eens op vakantie." Ik wist niet wat ik hoorde. Bert en stress? Als er iemand nooit last had van stress, dan was hij het wel. Dat zei ik ook tegen de arts, waarop hij zei: "U bent overbezorgd." En daar moesten we het mee doen. Ik was ongerust en voelde me machteloos. Maar wat kon ik verder?

## Diagnose

We gingen op vakantie naar Spanje. Maar Bert ging echt niet beter praten. Integendeel, het werd juist erger. Hij werd opnieuw onderzocht en we moesten bij dezelfde neuroloog komen voor de uitslag. We waren intussen flink nerveus geworden. We hadden op internet gezocht en mijn zus - die in een ziekenhuis werkt - was voorzichtig over de spierziekte ALS begonnen. De neuroloog ging zitten, keek Bert aan en zei: "De scans wijzen opnieuw niets uit." Toen Bert begon te praten, schrok hij echter zichtbaar. De



arts vroeg hem een getallenreeks op te noemen. Dat lukte totaal niet. Daarop zei de arts plotseling dat we er ernstig rekening mee moesten houden dat Bert ALS kon hebben.



'Het was wonderbaarlijk hoe snel Bert zich bij zijn lot neerlegde'

Bert reageerde rustig. Hij troostte mij, in plaats van ik hem. Hij werd doorverwezen naar een universitair ziekenhuis voor een definitieve diagnose. We gingen naar huis, waar we het

slechte nieuws aan de kinderen vertelden. Ons leven stond in één klap stil. Charèl, Lars en ik waren erg gespannen en verdrietig. Hoop had ik niet meer, maar ik wilde wel snel zekerheid. Twee weken later konden we in het universitair ziekenhuis terecht. De arts daar deed slechts één ding. Hij piekte tegen Berts dijbeen en bovenarm, waarop zijn spieren begonnen te trillen. Daarna zei hij: "Geen twijfel mogelijk. U heeft ALS."

## Doodvonnis

Met die mededeling kreeg Bert op zijn vierenvestigste zijn doodvonnis. Maar ook mijn wereld stortte compleet in. Ik zou Bert gaan verliezen. Want met ALS leef je hooguit nog enkele jaren, wisten we. "Het is niet anders", zei Bert berustend. "We gaan er nog een paar mooie jaren van maken." Het was wonderbaarlijk hoe snel hij zich bij zijn lot neerlegde. Vrienden en familie kwamen direct naar ons huis. Charèl huilde. Lars





'Ondanks alles bleven we genieten en lachen met elkaar'

Die eerste periode ging het redelijk met Bert. Hij was procesoperator, maar kreeg een kantoorfunctie. Zijn spraak viel al wel vrij snel weg. Communiceren deed hij via een iPad. Eten ging ook niet meer. Hij kreeg een PEG-sonde (een voedingssonde die door de buikwand in de maag wordt geplaatst, red.). En na verloop van tijd begon hij slechter te lopen. Op een dag viel hij voor het eerst, tussen de bank en de tafel. Mijn hart brak, maar ik liet het niet merken en reageerde bewust heel luchtig.

"Dat kan gebeuren", zei ik en hielp hem overeind. We maakten er samen een grapje over, maar ik was een paar dagen van slag. Nu gaat het echt beginnen, besefte ik. Ik vond het verschrikkelijk om te zien hoe hij telkens iets moest inleveren. En het erge was: alles wat wegviel, kwam nooit meer terug.

Toch bleven we genieten en lachen met elkaar. De kinderen hielpen Bert met van alles. Maar verzorgen mochten ze hem niet. Hij wilde niet dat ze zich hem op die manier zouden herinneren. Ik hielp hem met aankleden, douchen en naar de wc gaan. Bert werd steeds afhankelijker van mij. Toch vond ik dat nooit zwaar. Hij was niet veeleisend en klaagde nooit. Wat ik wel moeilijk vond, was dat ik steeds meer zijn leven moest bepalen. Op een dag moest ik zeggen dat autorijden niet verstandig meer was. Dat vond ik afschuwelijk. Hij vond het eerst onzin, maar zag uiteindelijk in dat ik gelijk had.

Ondanks zijn ziekte bleef Bert fulltime doorwerken. Zelfs tot tien dagen voor zijn dood! De artsen wisten niet wat ze mee maakten. Zelf werkte ik ook door. Dat viel niet altijd mee, maar ik vond het ook fijn om alles even los te laten. Ik zette de knop om en richtte me op de kinderen van de peuterspeelzaal waar ik al jarenlang werk. Kinderen zijn heel puur. Sommigen voelden duidelijk aan dat er iets mis was. Een keer riep een driejarige peuter van achter uit de klas: "Juf, je moet nooit vergeten dat ik altijd van je hou!" Ik schoot helemaal vol. Ondanks alles bleef ik gewoon doorgaan, op de automatische piloot. Ik schakelde vaak mijn gevoel uit en de gedachte dat ik binnenkort zonder Bert verder zou moeten, schoof ik zo ver mogelijk voor me uit. Ik genoot juist van de momenten die we nog wel hadden.

### Bucketlist

Toen hij de trap niet meer op kon, lieten we een unit in de tuin plaatsen met een bed en badkamer erin. Daarin sliepen we samen. Bert lag 's nachts aan de beademing. Maandenlang sliep ik gemiddeld maar zo'n drie uur per nacht. Ik was net een waakhond en het beademingsapparaat maakte zo'n herrie. Familie en vrienden steunden ons waar ze konden. Bert ging bijvoorbeeld elke week een avond op stap met zijn beste vriend. Hij werkte ook in sneltreinvaart zijn bucketlist af. Hij maakte een helikoptervlucht, ging zweefvliegen, reed in een Ferrari en vloog in een gevechtsvliegtuig. Hij greep het leven en genoot intens. Dat gunde ik hem erg. Maar op een avond ging het mis. Bert had die dag nog

gewoon gewerkt. We lagen nog geen vijf minuten in bed, toen hij opeens grauw wegtrok. Hij rukte het zuurstofapparaat van zijn gezicht en hapte naar adem. Ik raakte in paniek, maar liet dat niet merken om hem niet nog angstiger te maken. Ik riep de kinderen en belde 112, terwijl Bert daar zat met grote, verschrikte ogen. Hij had het zó benauwd en was duidelijk bang dat hij zou stikken. Het ambulancepersoneel diende hem zuurstof toe. Hij bleek vijftien keer de normale hoeveelheid nodig te hebben.

In het ziekenhuis werd duidelijk dat zijn lichaam op was. Bert had al die tijd op wilskracht geleefd en zijn lichaamsreserves aangesproken. Hij kreeg de boodschap dat hij non-stop aan de zuurstof moest. Dat betekende dat hij aan huis gekluisterd zou zijn. "Op die manier houdt u het zeker nog een paar maanden vol", zei de arts. Ik keek Bert aan en wist: nee, dit is het einde. "Bert gaat echt niet met zuurstof op de bank zitten afwachten", zei ik tegen zijn broer. "Hij wil bezig zijn. Als dat niet meer kan, houdt het voor hem op." Ik was erg overstuur en zenuwachtig, maar had geen tijd om mijn emoties toe te laten. Ik moest er zijn voor Bert en overeind blijven voor de kinderen.

### Afscheid nemen

Bert mocht mee naar huis. Het was op een vrijdag. Die maandagochtend erop gebaarde hij dat ik naast hem moest komen zitten. Het is op, typte hij op zijn iPad. Ik wil zo niet leven. Hij keek me aan en ik zag dat hij ontzettend nerveus was. Kennelijk was hij bang dat ik hem wilde tegenhouden. "Ik snap het", antwoordde ik. Het

kwam niet in me op om tegen zijn wens in te gaan. Natuurlijk wilde ik hem niet kwijt, maar wie was ik om te zeggen dat hij niet uit het leven mocht stappen? En als het leven lijden wordt, vind ik dat liefde ook betekent dat je iemand moet kunnen loslaten. Hem zo te zien lijden, vond ik zelfs nog erger dan de wetenschap dat ik hem ging verliezen. Bert slaakte een zucht van verlichting.

In overleg met de huisarts besloot hij dat hij die maandag daarop zijn leven zou beëindigen. Dan heb ik het weekend nog om van iedereen afscheid te nemen, typte hij. Er kwamen honderd vrienden en familieleden langs! Bert genoot intens. Hij was de rust zelve en nam voor iedereen de tijd. Hij troostte mensen en bij de allerlaatste groet stak hij een duim omhoog.

Het was voor mij ook fijn om omringd te zijn door zo veel vrienden en familie. De avonden waren echter voor ons vieren. Dan zaten we met elkaar

'Steeds moest hij iets inleveren. Het erge was: alles wat wegviel, kwam nooit meer terug'

op de bank en koesterden we de allerlaatste momenten samen. Ik heb een goed leven gehad en heb er alles uit gehaald wat erin zat, zei Bert tegen ons. Wat een ander in tachtig jaar doet, heb ik in zevenenveertig jaar beleefd. Bert was klaar om te sterven.

Die maandag kwam de huisarts. Bert zat op de bank en ik hielp hem overeind. Samen liepen we naar zijn bed. Tja, hoe dat voelt? Het leek alsof ik in een film zat. Opnieuw schakelde ik mijn emoties uit, om maar even niet te hoeven voelen. Ik deed wat ik moest doen en verder liet ik het gebeuren. Bert kreeg om twaalf uur een morfineprik. Hij gaf ons allemaal een laatste kus en keek ons nog één keer aan. En vervolgens gebeurde er niets. Het zou snel gaan, was ons verteld, maar een halfuur na de prik deed Bert opeens zijn ogen weer open. Hij gebaarde naar Charèl dat de tv aan moest. De Olympische Spelen waren in volle gang en hij wilde nog even kijken. Even later viel hij weer weg.

### Waardevol

We zaten stil om hem heen. Na een paar minuten zei ik: "Volgens mij is hij nu echt weg." Daarop sperde Bert zijn ogen wijd open, met een blik van: welnee, ik ben er nog! Hij leg-

de zijn hand op zijn hart ten teken dat hij van ons hield. Zo af en toe liep ik weg. Maar zodra ik weer binnenstapte, zag je zijn hartslag omhooggaan. Hij liet het leven maar niet los. "Misschien is het verstandig dat jij even wegblijft", zei Berts vriend, die samen met mijn zus

# 'We zijn nu twee jaar verder, maar in mijn hoofd is het leven nooit 'Bert-loos' geworden'

naast hem zat. "Ga nou, het is goed zo", zei ik tegen hem. Ik vond het heel erg dat het zo lang moest duren. Toch waren die laatste momenten tegelijkertijd bijzonder waardevol. Hij lag zelfs nog te geinen met ons. 's Avonds om kwart over negen overleed hij uiteindelijk.

## Redding

Na de uitvaart viel ik in een diep gat. Het werd zó leeg om me heen. Ik miste Bert intens. Ik kon niets meer met hem delen en de zorg voor hem viel in één klap weg. Opnieuw sliep ik slechts twee tot drie uur per nacht. Ik was doodmoe. Het wonderlijke was dat ik nog wel normaal functioneerde. Ik regelde van alles. Van de financiën tot de unit die de tuin uit moest.

De kinderen waren mijn redding. Ik moest er immers voor zorgen dat alles door bleef draaien. Charèl en Lars pakten de draad redelijk snel weer op. Daar was ik erg blij om. Natuurlijk waren ze intens verdrietig om het feit dat hun vader er niet meer was, maar verder veranderde hun dagelijks leven niet ingrijpend. Ik daarentegen was mijn maatje kwijt. Ik moest alleen naar verjaardagen, kwam alleen thuis en lag alleen in bed. Daar moest ik erg aan wennen.

Opeens kon ik ook niet meer genieten van mijn werk. Ik overwoog zelfs te stoppen.

Gelukkig heb ik dat niet gedaan, want inmiddels vind ik het weer erg fijn.

## Als gisteren

We zijn nu twee jaar verder. "Twee jaar alweer", zeggen mensen weleens. Maar voor ons voelt het als de dag van gisteren. In mijn hoofd is het leven nooit 'Bert-loos' geworden. Alles in mij ademt Bert. Als er iets gebeurt, denk ik: hoe zou hij dat hebben gevonden? En continu denk ik dingen als: drie jaar geleden deden we dit of dat.

De kinderen zijn ook nog erg met hem bezig. Afgelopen kerst hebben ze een kerstmuts op zijn urn gezet. Ik moest er zo om lachen. In gedachten hoorde ik Bert grinniken. Het doet me verdriet dat zij zonder hun vader verder moeten. Als ze later trouwen en kinderen krijgen, is hij er niet bij. Dat vind ik verschrikkelijk. Voor hen, maar ook omdat ik weet hoe leuk hij het allemaal gevonden zou hebben.

Natuurlijk ben ik nog vaak verdrietig. Maar ik doe van alles. Ik ben actief als vrijwilliger voor onze ALS-stichting, die Bert en ik met vrienden en familie hebben opgericht. Ik bezoek mensen bij wie ALS is geconstateerd. Dat is confronterend, maar ik doe het graag.

Ook sport ik veel en onderneem ik vaak iets met vrienden. Wat dat betreft is er niets

veranderd sinds Berts dood. Iedereen die tijdens zijn ziekte belangrijk voor ons was, is nog steeds om mij en de kinderen heen. Niemand uitgezonderd. Berts ziekte heeft ons allemaal nóg dichter bij elkaar gebracht. Het is net alsof we voortleven op het zaadje dat hij heeft geplant.

Na Berts overlijden kreeg ik wel lichamelijke klachten. Het was alsof mijn lichaam me teruggaf. "Je dendert ook maar door", zeggen mensen weleens. "Je neemt geen tijd voor je verdriet." Dat vind ik zo'n rare opmerking. Als ik druk bezig ben, wil dat toch niet zeggen dat ik niet rouw? Ook heb ik gemerkt dat ik goed toneel kan spelen, waardoor het lijkt alsof het goed met me gaat. Maar mijn vriendinnen prikken daar feilloos doorheen.

## Zondagskind

We rooien het thuis eigenlijk wel prima met z'n drieën. We hebben veel lol. Charèl is nu drieëntwintig. Ik verwacht dat zij binnenkort het huis uitgaat. Lars is negentien en zal nog wel een tijdje bij me blijven. Tegen de tijd dat hij vertrekt, heb ik hopelijk weer een nieuwe invulling aan mijn leven kunnen geven.

Wie weet loop ik nog eens een nieuwe man tegen het lijf. Dat hoop ik althans, want ik ben niet graag alleen. Zo'n bijzondere man als Bert ontmoet ik natuurlijk nooit meer. Maar goed, ik moet een eventuele nieuwe partner niet met hem willen vergelijken. Nee, er is tegenwoordig niemand meer die mij nog een zondagskind noemt. Daarvoor is er te veel gebeurd. Toch ben ik ervan overtuigd dat ook voor mij weer goede tijden zullen aanbreken. ■