



'Elke dag neem ik een beetje AFSCHEID'

Ze hadden het goed samen, Myra Zweekhorst (42) en Paul Lagerwerf (47) uit Den Haag. Totdat het noodlot toesloeg: Paul kreeg ALS, een dodelijke spierziekte. Binnen een jaar raakte hij verlamd. Na drie jaar lukt zelfs praten niet meer.

Tekst Mariska Vermeulen Fotografie Mariël Kolmschot

“We leerden elkaar via vrienden kennen. Ik was 27, hij 32. Het was liefde op het eerste gezicht. Binnen een jaar woonden we al samen. We trouwden en kregen twee kinderen. Alles ging vanzelf, we waren voor elkaar gemaakt. Paul was groot, sportief en een heel leuke, betrokken vader. Als je dan ziet wat er van hem overgebleven is... Tegen andere ziektes kun je vechten, tegen ALS valt helemaal niets te beginnen. Het begon met RSI-achtige klachten aan zijn arm. Ook viel hij een keer met een klap in zijn stoel. Hij was instabiel, wankel en begon ook moeilijker te praten. Onze huisarts herkende meteen dat er iets in

de hersenen niet goed zat en binnen twee weken zaten we bij de neuroloog. Ik had mijn hand op Pauls knie toen de arts zei: 'Het is in elk geval geen tumor.' Ik keek Paul op dat moment nog aan van: nou, gelukkig. Maar daarna vervolgde de arts doodleuk: 'Het is Amyotrofische Lateraal Sclerose.' Ik zei: 'Maar daar gaat hij aan dood!' 'Ja, dat klopt, maar pas over drie jaar,' antwoordde hij toen.

En toen stonden we weer buiten, met de wetenschap dat Paul op korte termijn dood zou gaan en een lijdensweg tegemoet ging. We hielden elkaar stevig vast en dachten: dit kan niet waar zijn! Pas toen we thuis waren, kwamen de tranen. Elke ochtend werd ik huilend wakker. Alleen door pure vermoeidheid sliep ik nog. Ik vond het zo oneerlijk! Hij is een fantastische vader, een geweldige vent. Hij heeft niemand iets kwaad gedaan en dan moet hem dit overkomen! Ik voelde me zo onmachtig: je kunt niet samen vechten, het is over en uit, je gaat vanaf nu geleende tijd in. Voor Paul kon ik niets doen, behalve hem vasthouden. Ik besepte de leegte ervan. Wist: hier begint het afscheid.

WAT IS ALS?

- Amyotrofische Lateraal Sclerose is een spier/zenuw-ziekte, waarbij de zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen afsterven. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. Spiergroep na spiergroep valt uit.
- Meestal is het uitvallen van de ademhalingspijpen de oorzaak dat iemand met ALS overlijdt.
- De gemiddelde levensverwachting van een ALS-patiënt is drie tot vijf jaar.
- In Nederland lijden zo'n 1500 mensen aan ALS.
- Elk jaar sterven er ± 500 patiënten aan deze ziekte.
- Zo'n 80% van de patiënten krijgt de ziekte tussen de 40 en 70 jaar.
- Meer informatie op www.stichting-als.nl

ZWEMMEN TEGEN ALS

Op 9 september 2012 organiseren 14 vrienden van een ALS-patiënt de *Amsterdam City Swim*: samen 2028 meter zwemmen door de Amstel en de grachten! Doel: aandacht voor ALS en geld inzamelen voor onderzoek naar deze ziekte. Word sponsor, donateur of zwem mee! Meer info op www.amsterdam-cityswim.nl



ECHTE LIEFDE

Ook al kan Paul niet meer praten, in zijn ogen staat te lezen hoe hij van Myra en zijn kinderen geniet.

Kiezen voor doorgaan

Elke ochtend als je wakker wordt, heb je een keuze: je kunt jezelf de zieligste mens op aarde voelen of doorgaan met leven. Wij hebben gekozen voor doorgaan. De kinderen, toen vijf en zeven, hebben daar recht op. Al klinkt dat makkelijker dan het is. Ook Paul dacht relatief snel: ik ben ziek, dat is onvermijdelijk. En ik ga dood, ook onvermijdelijk. Maar ik laat me niet nu al klein krijgen. Dus zijn we het eerste jaar samen naar Amerika geweest en hebben we in Frankrijk gekampeerd. Het ging allemaal steeds moeizamer, maar Paul droeg en draagt het met trots. Hij wilde nog heel graag met de kinderen vliegen, dus vlogen

we naar Parijs. Gekkenwerk; hij zat inmiddels in een duwrolstoel en die stoepen daar zijn zo hoog.

Tegen de kinderen zijn we vanaf het begin af aan heel open geweest. Als ze ook maar een beetje hoop toonden, zeiden we meteen: 'Nee, het wordt niet beter, alleen maar slechter.' Onze dochter weet niet eens hoe Paul eerst was. Dat is moeilijk. Onze zoon beseft nu dat hij zijn vader kwijtraakt. De eerste tijd verzorgde ik Paul zelf, van afdrogen tot tandenpoetsen. Ik dacht: hij is de liefde van mijn leven en we zijn in voren tegenspoed getrouwd. Hij zou het voor mij ook doen. Maar toen ben ik ingestort. Iemand zei tegen me: 'Als jij hulp voor >

hem inhuurt, zorg je ook goed voor hem. En dan ben je weer zijn vrouw in plaats van zijn verpleegster.' Nu komt er vijf keer per dag zorg, ook in het weekend en op vakantie, ik doe niets meer zelf. Wel eten we 's avonds met z'n vieren en dan voer ik Paul. Hij is volledig afhankelijk van zorg. Hij kan niet eens even aan zijn neus krabben. Het klinkt vreselijk onaardig, maar Paul is net een heel grote baby. Alleen is hij een weldenkend mens die ik serieus neem.

Grote bewondering

Paul kan nu al ruim een jaar niet meer praten. Vreselijk heftig, want het is zo'n slimme vent. Hij kan alleen nog maar 'uuh' uitstoten. Maar als ik in zijn ogen kijk, zie ik wat hij bedoelt en hoe hij zich voelt. Als ik iets over mijn werk vertel, zeg ik: 'Jij vindt dat ik dat moet doen, hè?' En dan lacht hij. Ik ken hem blijkbaar zo goed. Zijn geluk wordt nu vooral door zijn comfort bepaald. Een sok die niet lekker zit, kan zijn hele dag verpesten. Hij heeft een klein venster naar de buitenwereld, omdat hij nog - héél moeizaam - kan twitteren. Ik weet niet hoe Paul het doet, maar hij maakt iets van het leven. Daar heb ik echt bewondering voor. Zijn vrienden waren hier laatst, die halen dan Chinees en een film. Paul geniet van hun verhalen. De intimiteit mis ik nog het meest. Ik kruip ook niet meer van harte tegen hem aan. Hij zit in die stoel, dat besturings-systeem zit in de weg, er zitten allemaal slangen in hem. Ik weet dat ik hem te weinig knuffel, maar soms wil ik aan het

eind van de dag een halfuurtje voor mezelf hebben. Misschien neem ik al een voorschot op het leven dat gaat komen. Want elke dag neem ik een beetje afscheid van Paul. Elke dag takelt hij verder af. Het is bizar hoe hard deze ziekte gaat. Hij is steeds minder de man met wie ik getrouwd ben. Ik probeer er respect voor te hebben dat hij een ander, onvermijdelijk pad heeft. Maar het blijft eenzaam om in je eentje de slingers op te hangen voor de verjaardagen van je kinderen. Gelukkig heb ik ontzettend veel lieve vrienden en familie om me heen; zij doen boodschappen, koken, verschoneren de bedden. Daardoor kan ik vier dagen per week blijven werken als leidinggevende, want daaruit - en uit de kinderen - haal ik mijn kracht. Ik hou er rekening mee dat hij op een dag zegt: 'Ik stop ermee.' Maar eigenlijk hoop ik dat hij een heftige infectie krijgt waaraan hij overlijdt, want zelf zo'n beslissing nemen is onmenselijk. Maar het leven dat hij nu leidt ook, dus waar zit die balans? Maar wat Paul ook beslist, het is zijn leven en ik respecteer zijn beslissingen. Ik weet alleen niet in hoeverre ik erin mee kan gaan als hij ervoor kiest door beademing in leven te worden gehouden. Dan wordt hij een kasplantje. Al snap ik wel dat hij zo lang mogelijk wil genieten van de kinderen. Dat hij hen niet ziet opgroeien, moet het allerergste voor hem zijn. Daar heb ik veel verdriet om, ook voor de kinderen. Paul zal ze nooit leren zeilen, skiën en kamperen zoals alleen hij dat had gekund. Toch zie ik de toekomst positief tegemoet.

ALS mensonterende ziekte

door ARIANNE MANTEL
 AMSTERDAM, zaterdag
 ALS (Amyotrofe Laterale Sclerose) is een slopende, fatale ziekte. Alle zenuwen in het ruggenmerg en de hersenen sterven langzaam af, waardoor spieren in het hele lichaam verzwakken en uitvallen. ALS is ongeneeslijk. Patiënten overlijden gemiddeld drie jaar na de eerste verschijnselen, veelal door zwakte van de ademhalingsspieren. Bij ongeveer vijfhonderd mensen in Nederland wordt op jaarbasis de mensonterende ziekte

betekent dat er dus geen geld is om deze ziekte nader te onderzoeken en oplossingen te vinden. Daar wilden we iets aan doen als Stichting ALS, sticht directeur Eric Nollet. Daarom is in september een confronterende campagne gestart, waaraan Nederlandse patiënten meewerkten door in spijzie en busreclames te verschijnen na hun dood. Dit sloeg in als een bom. De wijze waarop de patiënten in beeld kwamen met de tekst 'Ik ben inmiddels overleden' bleek veel indruk te maken. Voor de start van de campagne bleek dat tachtig procent van de Nederlanders geen idee had wat ALS is; de maatschappelijke kennis van de ziekte ligt nu tussen de zestig en tachtig procent.



SPORTIEF
 Voordat hij ziek werd, was Paul een sportieve vent, die er graag met zijn kinderen op uit trok.



Dat ik zonder hem verder moet, heeft een plek gekregen. Het gaat gebeuren, we zullen verdrietig zijn, maar we gaan het redden. Want we redden het nu ook. Het zal niet makkelijk zijn om mijn kinderen tot volwaardige mensen op te voeden zonder vader. Maar Paul is niet weg als hij dood is. Hij zal een plek houden in ons gezin. Ik heb Pauls naam op mijn pols laten tatoeëren; mijn altaartje aan hem en een vorm van troost die ik nu al nodig heb. De kinderen zullen ook ooit beseffen dat dit ze heeft gemaakt tot wie ze zijn. Ze zien een vader die niet bij de pakken neerzit. Ze kunnen straks van alles willen en nastreven, maar ze zullen ook beseffen: mijn vader was ondanks alles tevreden met wat er was. Terwijl hij doodziek was, was er liefde voor ons en liefde tussen onze ouders. Ik kan alleen maar hopen dat ze later zien wat echte liefde is. In voor- en tegenspoed." □



'Paul weet toch nog iets van het leven te maken, daar heb ik echt bewondering voor'