

‘DROMIEN OVER LATER KAN NIET MIEER’

Anna (51) heeft ALS, een ziekte waarbij steeds meer spieren uitvallen, tot zelfs de ademhalingspijpen het begeven. Met zus Martine en harstvriendin Linda vertelt ze wat dit doodsvonniss met hen doet.

Tekst **Lydia van der Weide** Fotografie **Stef Nagel**
Styling **Karin van der Knoop** Visagie **Astrid Timmer**

Al ga ik telkens achteruit, ik blijf denken: wat kan ik nog wél?

Anna de Leeuw (51), getrouwd, moeder van een tweeling (21): “Toen ik 50 werd, gaf ik een groot feest. Daar hield ik een inzamelingsactie voor ALS Nederland. Een vriend van ons had die diagnose gekregen en dat kwam erg bij me binnen. Ik wilde iets doen, iets bijdragen. Ik had geen idee dat ik zelf de eerste symptomen al had. Het begon in de zomer van 2018 met een trillend spiertje in mijn linkerhand. Vlak voor de jaarwisseling werd duidelijk dat het een spierziekte moest zijn. Toch was ik niet bang dat ik ook ALS zou hebben. Twee mensen uit dezelfde vriendengroep met deze zeldzame spierziekte, dat kón toch gewoon niet? Nee, ik ging ervan uit dat ik mijn verrukkelijke leven gewoon kon blijven voortzetten. Ik werkte bij het mooiste makelaarskantoor van Amsterdam, had een tweeling van 20 en deed met mijn man en vrienden continu leuke dingen. Elke dag stond in het teken van genieten, dat kon ik zó goed. Dat blijven doen én oma worden, dat waren mijn dromen voor de toekomst.

En toen kwam mijn doodsvonnis, op 9 januari 2019. Jan en ik konden elkaar alleen maar vol ongeloof aanstaren. In een paar tellen was alles weg wat we hadden, alles wat we koesterden en alles waar we van dromden. Onomkeerbaar weg. De eerste dagen kwam ik door met slaap- en kalmeringspillen. In combinatie met alcohol verdoofde dat de eerste emoties. Alle steun en liefde die ik kreeg van mensen om me heen, alle bloemen, kaarten, berichten en cadeautjes, oneindig veel, gaven me de kracht om moed te houden. Mijn zus speurde heel internet af naar een remedie en mijn dochter vond filmpjes van ALS-patiënten die nog wel twaalf jaar leefden. ‘Zo gaat het ook bij jou en in de tussentijd wordt het medicijn uitgevonden,’ voorspelde ze. Zo positief!

Helaas ben ik sneller achteruitgegaan dan we hoopten. Na drie maanden moest ik al stoppen met werken. Niet lang daarna kon ik mijn linkerhand niet meer gebruiken. Lopen werd lastig. Praten ging langzamer en ik kon minder goed articuleren. Ik weet nog goed

De vrouW



hoe de routeplanner in de auto mij niet meer verstond en me ergens naartoe stuurde waar ik helemaal niet moest zijn. Aan het eind van de zomer had ik voor de langere stukken een rolstoel nodig. De eerste keer voelde ik me zo bekeken en onzeker, dat ik het wel wilde uitschreeuwen van frustratie. Dat besprak ik met een vriendin met wie ik dezelfde humor deel en al pratend kwamen we op het idee van een T-shirtlijn met teksten voor als je in een rolstoel zit, of erachter loopt. ‘Rolmodel’ bijvoorbeeld en ‘Red lips, high wheels’. Die lijn is er echt gekomen en daar ben ik best trots op. Op een gegeven moment konden zelfs de mensen die heel dichtbij stonden me niet goed meer verstaan. Vreselijk natuurlijk. Toch hebben we daar vaak om gelachen. Dan gingen mijn

kinderen voor mij staan en deden ze een wedstrijdje wie mij het eerst begreep, terwijl ik een soort van hints deed. Inmiddels lukt spreken helemaal niet meer en doen we hetzelfde spelletje in gebarentaal. De spraakcomputer en WhatsApp zijn onmisbaar geworden. Sinds kort krijg ik thuishulp en heb ik zelfs een maagsonde om niet verder af te vallen, want daar word je ook niet knapper van. Telkens ga ik wat meer achteruit en de gedachte dat het nooit meer beter wordt, maakt me intens verdrietig. Toch blijf ik in mogelijkheden denken. Wat kan ik nog wél? Waar kan ik nog wél van genieten? Het afgelopen jaar beleefde ik ondanks de bak ellende nog zoveel mooie momenten. Ik heb zo veel lieve mensen om me heen; er gaat geen week voorbij zonder bloemen en kaarten. Ik hoop dat ik nog veel mooie dingen kan meemaken. Tegelijk ben ik gestopt met vooruitdenken, want ik heb geen idee hoe ik er over een paar maanden bij zit. Elke ochtend ben ik simpelweg blij als ik de vingers van mijn rechterhand nog kan bewegen en nog kan schrijven. Dat is nu immers mijn reddingslijn met de buitenwereld.”

Anna houdt een blog bij: www.annaschrijftALSszeeinheeft.nl. Op www.inchair.nl is haar T-shirtlijn te zien. Van elk verkocht shirt gaat een deel naar de stichting ALS Nederland. ▶

‘
Zij vrolijkt mij
op, met haar
humor
,’



De ZUS

Martine de Leeuw (50), fotograaf, getrouwd en moeder van een zoon (17): “Een paar maanden geleden kwam het moment dat Anna en ik onze dagelijkse telefoontjes moesten staken. Het spreken kostte haar te veel energie en ik verstond haar niet goed meer. Ik vond het erg moeilijk om er afscheid van te nemen. Ik wist: als ik stop met bellen, kan het nooit meer. Anna en ik graptten altijd dat zij de mooiste was en ik de slimste. Dan zei zij dat schoonheid vergaat en ik dat ik vast dement zou worden.

Hoewel we maar zestien maanden schelen, hebben we altijd onze eigen levens gehad. Ruim tien jaar geleden werd onze band sterker. Nu zijn we twee handen op één buik. We hoeven elkaar maar aan te kijken en we begrijpen elkaar. Toen ik 29 was, kreeg ik baarmoederhalskanker en huidkanker. Dat heb ik achter me gelaten, maar toch sluimerde ergens de gedachte: ik word vast niet oud. Dat het juist Anna zou zijn die nu een dodelijke ziekte heeft, had ik nooit verwacht.

Voordat Anna naar het ziekenhuis ging, op 9 januari 2019, vertelde ze me dat ze bang was. ‘Joh, het kan nog zoveel zijn,’ stelde ik haar gerust. Ik maakte net boerenkool toen ze belde. ‘Het is niet goed,’ zei ze met een heel klein stemmetje. Mijn man en ik zijn meteen naar haar toegegaan. Of ik het aan onze moeder wilde vertellen, vroeg Anna. Natuurlijk. Al was dat het moeilijkste wat ik ooit heb gedaan. Ze deed zo vrolijk de deur voor me open. Tweënhalf jaar geleden is mijn vader overleden. Anna, mijn moeder en ik bleven over. Zijn harde kern, noemde hij ons. Maar nu zouden we dus ook afscheid moeten gaan nemen van Anna.

Sinds de dag van de diagnose is alles intens. Intens verdrietig, maar ook intens mooi. We lachen minstens zoveel als we huilen. Iedereen die dichtbij Anna staat, gaat op z'n eigen manier met haar ziekte om. Mijn moeder kroop meteen in de verzorgende rol, ik wilde alles over de ziekte weten. Wat was er wereldwijd mogelijk? Als ze in Japan iets voor Anna konden doen, dan zou ze daarheen gaan, hoe dan ook. Ik weet nog goed hoe we met een lijst met acht hoopvolle opties bij haar arts kwamen. Ze werden alle acht doorgestreept. ALS is nog niet te genezen, het afscheid is onvermijdelijk. Maar Anna zou Anna niet zijn als ze zelfs aan deze wrede ziekte geen positieve draai zou geven. Ze houdt een blog bij – daar begon ze mee omdat ze gek werd van alle goedbedoelde appjes van mensen die wilden weten hoe het met haar was. Nu heeft ze heel veel volgers die heel erg met haar meelevens. En dan is er nog haar T-shirtlijn. Mijn moeder en ik doen de verzending voor haar. Het zorgt voor positieve energie. Elke dinsdag ben ik bij mijn zus. We zijn er voor elkaar en hoe verdrietig de situatie ook is, we weten elkaar altijd weer op te beuren. Niet alleen ik Anna, zij kan mij net zo goed opvrolijken. Ze heeft zoveel humor, we hebben vaak de slappe lach. Nee, we zitten niet bij de pakken neer. We genieten bewust van de momenten die we nog wél hebben.” ▶



„
We janken samen,
voor mij hoeft ze
niet sterk te zijn
„



De vriendin

inda Martens (56) werkt als centrale ondersteuner voor teams binnen de zorg, is getrouwd en moeder van twee kinderen (21 en 18): “Op 31 december 2018 zaten we met een groep vrienden en burens bij elkaar. De sfeer was feestelijk, uitbundig. Anna zei die avond dat ze haar leven een 10 gaf. Negen dagen later kreeg ze de diagnose. Dit jaar waren we met de jaarwisseling maar met een klein groepje. Na het aftellen barstte Anna in tranen uit. Wij huilden mee. Het is gewoon niet te bevatten, niet te verteren, dat dit misschien haar laatste jaar zal zijn. Ik heb meer lieve vriendinnen, maar Anna is echt mijn hartsvriendin. Wat zat ze altijd vol levenslust. Altijd bezig, altijd positief, nooit dingen uitstellen. En wat een verschijning: prachtig van buiten en heel lief vanbinnen. We deden veel leuke dingen samen en zijn ook met onze gezinnen op vakantie geweest. Vorig jaar zouden we voor het eerst met z'n vieren gaan, zonder de kinderen. We gingen een nieuwe fase in, waarop we ons allemaal verheugden. Tot Anna's ziekte alles van het ene op het andere moment op z'n kop zette. Een vriend van ons heeft ook ALS. Dus wat het ook was, die vreemde klachten van Anna, die spierziekte was het niet, zeiden we van tevoren tegen elkaar. Dat was statistisch toch onmogelijk?”

Het kon dus wel. In het begin hoopten we nog dat het langzaam zou gaan. Buiten de problemen met haar hand en dat gekke 'blurpje' in haar been was er nog niets aan haar te merken. Dat Anna de snelle versie van ALS blijkt te hebben, was opnieuw een hard gelag. Het voelt zo oneerlijk. Dit verdient niemand, en zeker niet Anna. Die geplande vakantie met ons vieren boekten we evengoed. We hielden al wel rekening met een mogelijke achteruitgang, daarom zouden we bijvoorbeeld niet van Schiphol vertrekken met al die mijlverre gates, maar vanaf Eindhoven. Een verstandige keuze, want bij het vertrek zat Anna al in een rolstoel. Ze had toen net haar spraak-iPad ontvangen, om vast te oefenen. Melig probeerden we in Spanje bij een drankje nog allerlei stemmetjes uit. Nu kan ze niet meer zonder. Die vakantie was een extra bewustwording, maar ook zo mooi, zoals elke ontmoeting met Anna dat is. Ook wanneer we met de andere meiden uit onze vriendinnenclub afspreken, Monique, Caro en Ellis. Ze zijn allemaal zo betrokken. Het is ook fijn om bij Anna te zijn. Al moet ze telkens stapjes achteruit doen, ze blijft positief. Zo knap! En door middel van haar blog kan ze haar stem nog steeds laten horen. Maar het verdriet mag er ook zijn. Als we met z'n tweeën zijn, zeg ik: 'Je hoeft voor mij niet sterk te zijn.' Dan gaan we lekker janken en kruipen zo ongeveer bij elkaar op schoot. We zijn altijd heel close en lichamelijk geweest en nu alleen nog maar meer. Ik zou zo graag een stukje van haar verdriet overnemen. Als vriendin ervaar ik veel onmacht. Zelf heb ik mijn toekomst nog. Toch is alles anders. Bij alle leuke dingen die ik me altijd voorstelde, was Anna er ook bij. Ik vind het soms lastig om enthousiast te worden over iets en als ik een persoonlijke tegenslag heb, zet ik die al snel af tegen Anna's ziekte. Lekker belangrijk, denk ik dan. Tegelijkertijd is dat geen leven. Anna verbiedt mij om zo te denken en stimuleert me om toch van het leven te genieten. En dat vooral met haar te delen!” ▶

