

Een nieuwe pijn

➤ 'Waar komt mijn adem precies uit het masker?', vraagt Herma (70).

Ze draagt een neusmasker dat met een slang verbonden is aan het beademingsapparaat aan haar rolstoel. Ik wijs naar de kleine gaatjes aan de voorkant van het masker, waar de lucht naar buiten stroomt.

Morgen komt de zoon van Herma op bezoek, samen met zijn vrouw en hun baby van drie dagen oud. Herma is bang dat ze met haar masker lucht op de baby blaast als ze die vasthoudt. Of eigenlijk kan ze de baby niet vasthouden, omdat ze haar armen niet kan bewegen, maar ze hoopt vurig dat de baby even tegen haar aan kan liggen. 'Ik heb zo'n kussen in de vorm van een banaan. Ik dacht, als we haar daarmee ondersteunen, dan zou het misschien kunnen. Maar ik wil niet dat ik lucht op haar blaas.

Misschien moet ik dan de andere kant op kijken.'

Ze is even stil en denkt na.

'Hé, zegt ze. 'Het zal me toch niet gebeuren dat ik haar door dat masker niet kan vasthouden.'

Het was spannend of Herma de geboorte van haar kleinkind zou halen. Mensen met ALS leven gemiddeld nog drie jaar na de eerste symptomen. Herma zit nu in haar vierde jaar.

Ze krijgt lucht door een masker, omdat haar ademhalingspiëren niet meer goed werken. Deze spieren zullen verder achteruitgaan; uiteindelijk zal ze moeten worden beademd via een slang in haar luchtpijp.

'Dat wil ik echt niet', zegt ze. 'Daar ligt voor mij de grens.'

Ze heeft een dag in mei gekozen waarop ze de beademing wil stoppen.

'Ken je dat grapje?', vraagt ze. 'Dat je zegt dat je over twee maanden niet kunt, omdat je dan een begrafenis hebt. Nu is dat echt zo.' Op tafel liggen geprinte foto's van de baby. Herma heeft al kleinkinderen, maar dit is het eerste kind van haar jongste zoon.

Gisteren heeft ze met haar zoon gevideobeld en de baby gezien.

'O, het is zo heerlijk, zo'n klein hummeltje', zegt ze. 'Ik raak er niet over uitgepraat. En het is zo leuk om mijn zoon als vader te zien.'

Vier jaar geleden, na haar diagnose, ging Herma's man meteen op onderzoek uit. Eerst om erachter te komen of er misschien toch ergens op de wereld een behandeling bestond om ALS te stoppen – het antwoord was nee – en daarna om ervoor te zorgen dat Herma thuis kon blijven wonen en om haar leven tijdens haar ziekte zo goed en comfortabel mogelijk te maken. 'Ik mag niet klagen', zegt ze, en dat doet ze eigenlijk ook nooit. Maar nu haar wens is uitgekomen en ze de geboorte van haar kleinkind nog heeft meegemaakt, wordt ze ook geconfronteerd met een nieuwe pijn: dat ze nog maar weinig tijd heeft om van haar kleinkind te genieten.

'Dat ik doodga is nog tot daaraan toe', zegt ze. 'Maar dat kleintje wil ik eigenlijk helemaal niet missen. Dat is zó kut.'

'Ik denk dat je haar best op schoot kunt hebben', zeg ik. Ik houd mijn onderarm voor haar masker. De

'Dat ik doodga is nog tot daaraan toe. Maar dat kleintje wil ik eigenlijk helemaal niet missen'

lucht stroomt er niet echt hard uit; ik voel maar een dun straaltje.

'Ja, denk je dat?', vraagt ze. 'Ik hoop het.'

Nu ze weer aan morgen denkt, staat de gedachte aan haar dood even niet meer op de voorgrond. In plaats daarvan denkt ze weer aan de overwinning: dat ze er nog is en haar kleinkind kan zien. Ze zegt: 'Ik heb het gered.' <

THOMAS VAN DER MEER

DOMMAS

Een huilebalk

► 'Het was weer één grote jankpartij,' zegt Herma (70). Vanmiddag vond bij Herma een huiskamerconcert plaats. Dat had ze cadeau gekregen van de zelfstandige zorgverleners die, naast de wijkverpleging waar ik voor werk, elke dag voor haar zorgen. Het was een afscheidscadeau: Herma heeft ALS. Ze krijgt lucht door een beademingsapparaat en heeft een datum gekozen in mei waarop ze de beademing wil stoppen.

Van tevoren had haar man haar favoriete nummers aan de muzikanten doorgegeven.

'Bij *Ik kan het niet alleen* van De Dijk liepen we helemaal leeg,' zegt ze. 'Dat zit in de familie. Wij janken wat af.'

Ik vertel Herma over een vriendin die met haar vriend naar haar moeder ging om te vertellen dat ze zwanger is. Mijn vriendin en haar moeder moesten allebei huilen. Haar vriend schoof intussen ongemakkelijk heen en weer op zijn stoel.

Op de terugweg zei hij: 'Bij mijn familie gaat dat niet zo, hoor. Mijn familie huilt niet.'

Maar toen ze het aan zijn familie

'Ik vind het zo erg dat mijn leven bijna voorbij is. Ik vind het zó erg'

vertelden, barstten zijn zus en moeder in tranen uit. Dat was voor mijn vriendin een triomfantelijk moment.

'Ben jij ook een huilebalk?', vraagt Herma.

'Toevallig vertelde diezelfde vriendin dat ze op de fiets was aangereden door een scooter,' zeg ik. 'Daarna maakte ze zich vreselijk veel zorgen om haar baby. Ik vond dat zo erg voor haar dat ik moest huilen, al liep het verhaal goed af.'

Maar soms kan ik niet huilen. Ik heb weleens een heel jaar niet gehuild. Ik denk dat ik makkelijker huil als ik me goed voel.'

'Het lucht enorm op,' zegt Herma. Wanneer ik haar met de lift uit de rolstoel heb getild en in bed heb laten zakken, moet ze ook huilen. Ik moet mijn oor dicht bij haar beademingsmasker houden om te horen wat ze zegt.

'Ik vind het zo erg dat mijn leven bijna voorbij is. Ik vind het zó erg.' Herma wil helemaal niet dood, maar de ziekte ALS – waarbij de spieren in rap tempo een voor een uitvallen – is niet te stoppen. Op het nachtkastje naast haar bed staat een olifantenknuffeltje, dat met haar meegaat in de kist. Ze heeft het van een van haar kleindochters gekregen, die zelf precies zo'n olifantje heeft.

Ik aarzel of ik zal zeggen wat er nu in me opkomt. Ik wil niet dat het lijkt alsof ik er iets positiefs van probeer te maken. Als iemand verdrietig is over iets ernstigs, dan hoor je dat te erkennen, vind ik. 'Ik vind het ook heel erg,' zeg ik. 'Tegelijkertijd vind ik dit wel een heel bijzondere periode. Ik heb nog nooit zoiets meegemaakt.'

Het is raar en verdrietig dat Herma precies weet wanneer ze zal sterven, maar daardoor voelen de mensen om haar heen ook: het moet nu gebeuren. Er komen elke dag mensen langs, ze ontvangt mooie brieven en er worden lieve videoboodschappen voor haar opgenomen.

'Dat komt ook doordat ik me altijd overal mee heb bemoeid,' zegt Herma. 'Gisteren kreeg ik nog een ontzettend lieve brief van iemand uit de buurt, met wie ik op de school van de kinderen in de ouderraad heb gezeten.'

Bij andere cliënten die ongeneeslijk ziek zijn, is de sfeer soms wat plechtig en stijfjes. Bij Herma niet. Iedereen jankt met haar mee. 'Ik word gedragen,' zegt ze. 'Zo voelt het.' <

THOMAS VAN DER HEER

T HOM AS

Tijd tekort

Herma (70) heeft de hele middag haar jongste kleinkind op schoot gehad. 'Met mijn hand onder haar kontje en haar buikje tegen me aan,' zegt ze. 'Het was heerlijk.'

Toen het kindje net was geboren, was Herma bang dat ze haar misschien helemaal niet bij zich zou kunnen houden, omdat de lucht uit haar beademingsmasker op de baby zou kunnen blazen. Maar bij Herma op schoot viel de baby meteen tevreden in slaap. Misschien had het beademingsapparaat daar zelfs wel bij geholpen. Het maakt een zacht suizend geluid. Ik heb weleens gelezen dat baby's daarvan ontspannen, omdat het in de baarmoeder ook zo klinkt. 'Ik vond het wel spannend. Zo'n baby'tje is sterker dan je denkt, en ik kan haar natuurlijk niet echt vasthouden.' Herma is door ALS verlamd. 'Maar Cornelia had haar stevig ingebakerd en hield ons goed in de gaten.'

Cornelia is een van haar vaste zorgverleners. Herma heeft een heel goede band met haar. 'Ik hou van Cornelia en zij houdt van mij,' zegt ze.

'O, wat zou ik ervoor geven om zelf weer eens mijn tanden te kunnen poetsen'

Herma is dol op al haar zorgverleners, en dat is wederzijds. Als ik haar 's ochtends uit bed heb geholpen en daarna door moet naar mijn volgende cliënt, ben ik weleens jaloers op de zorgverlener die het van mij overneemt, omdat die de rest van de dag bij haar blijft. 'En toen liet de baby een enorme scheet,' zegt Herma. 'Broek vol. Mijn zoon en zijn vrouw waren net even gaan wandelen, dus Cornelia was de sjaak. Het hele kind zat onder de stront.' Ze is even stil. 'Eigenlijk was ik

jaloers op Cornelia.'

Het doet me denken aan de keer dat Herma zei: 'O, wat zou ik ervoor geven om zelf weer eens mijn tanden te kunnen poetsen.' En dat ze soms droomt dat ze op haar zij ligt. 'Dan word ik wakker en denk ik: kut, ik lig nog steeds op mijn rug.'

Toen ik Herma voor het eerst naar bed hielp, had ik niet gedacht dat ik ooit uit mijn hoofd zou weten wat ik allemaal moest doen. Tandenvoetsen, omkleden, het beademingsapparaat verwisselen, de bevochtiger instellen, de batterij van de tillift in de oplader zetten, raam open, sondevoeding, medicatie.

Ik liep alle stappen na in mijn notitieboek. Op een gegeven moment merkte ik dat dat niet meer hoefde. Het ging vanzelf. Nu moet ik het neusmasker van haar beademingsapparaat verwisselen voor het masker dat ook haar mond bedekt, dat ze 's nachts draagt. Ik vind het jammer dat het zover is, omdat praten met dat masker haar meer moeite kost en ik haar minder goed kan verstaan. Eigenlijk waren we nog niet uitgepraat.

Als we in gesprek zijn, denk ik er niet aan dat ik zorg aan het verlenen ben. Daardoor denk ik er ook niet aan dat ze ziek is. Ik hoop dat het andersom ook zo werkt: dat Herma soms vergeet dat ze wordt geholpen, en dan ook even kan vergeten dat ze ziek is.

Ik denk van wel, want nu we klaar zijn en ik haar een goede nacht heb gewenst, wil ze nog iets zeggen. Ik houd mijn oor bij haar masker om haar te kunnen verstaan.

'We komen altijd tijd tekort,' zegt ze. <

THOMAS VAN DER MEER

THOMAS

Nog even rust

► 'Het kan in elk geval niet eerder, want dan zijn de kleinkinderen op kamp', zegt Herma (70). 'Later eigenlijk ook niet, want dan is een van mijn beste vriendinnen jarig. Ik vind het niet leuk voor haar als mijn sterfdag op haar verjaardag valt. En de huisarts moet natuurlijk ook kunnen. Op de dag die ik eerst had uitgekozen kan ze niet, dus toen is het een dag later geworden.'

Herma weet al een half jaar precies wanneer ze doodgaat, en die dag komt nu snel dichterbij. Het is anders om te weten dat je over een half jaar zult sterven dan wanneer het nog maar een paar weken duurt.

Steeds vaker zegt Herma als we het over iets in de toekomst hebben: 'Dan ben ik kassiewijle.' Inmiddels geldt dat voor bijna alles wat nog gaat komen.

Haar man komt in de keuken naast me staan terwijl ik bezig ben met haar medicatie. 'Jij woont toch alleen?', vraagt hij. 'Hoe doe je dat dan met eten? Kook je elke dag voor jezelf, of maak je eten voor meerdere dagen? En eet je dan aan tafel of voor de televisie?'

Herma weet al een half jaar precies wanneer ze doodgaat, en die dag komt nu snel dichterbij

In februari begreep ik nog niet waarom Herma een dag in mei had uitgekozen. Ik dacht: hoe kun je nu weten hoe je je in mei voelt? Dat kwam doordat ik nog nooit eerder voor iemand met ALS had gezorgd, en Herma al vijf jaar met de ziekte leeft.

Inmiddels begint ze ook de controle over de spieren in haar mond te verliezen; praten, slikken, eten en drinken gaat steeds moeilijker. Om te drinken moet je wel je lippen op elkaar kunnen houden, anders loopt het zo weer uit je mond.

'Ik ben nu schor, hoor je? Dat komt doordat ik me vanmiddag weer zo verschrikkelijk heb verslikt dat ik dacht dat ik erin bleef.'

'Zeker in een gebakje', zeg ik. Inderdaad: het was hazelnootgebak. De vorige keer was het truffel. Herma heeft gebak in huis van de bijzonderste bakkerijtjes – hun lekkerste specialiteiten, dingen die je in je leven echt een keer moet hebben geproefd.

Een banketbucketlist.

Elke dag komen er mensen langs om afscheid te nemen: het sportclubje, de burens, vrienden en kennissen.

'Ik ga dan meestal even weg', zegt haar man. 'Anders neem ik via die mensen steeds opnieuw afscheid van Herma, en dat vind ik heel moeilijk.'

'Het is fijn om afscheid te kunnen nemen', zegt Herma. 'Mensen zeggen vaak ontzettend lieve dingen of geven een kaart met iets moois erin geschreven. Maar als ze weer weggaan, denk ik: die zie ik dus nooit meer. Het is ook heel vermoeiend. Daarom nodig ik sommige mensen tegelijk uit, zodat zij ook met elkaar kunnen praten en ik zelf minder hoeft te zeggen.'

'Kun je niet een dag vrij nemen?', vraag ik.

'Dat kan ik me niet permitteren.' 'Anders ga je vijf dagen later dood, zonder het aan iemand te vertellen. Dan kun je nog even bijkomen.'

'Ja, heerlijk', zegt Herma, en nu moet ze lachen. 'Vijf dagen rust voordat ik doodga.' En dan, ernstig: 'Bovendien is vijf dagen later onze trouwdag. Dan zijn we 50 jaar getrouwd. Ik wil niet dat mijn sterfdag op onze trouwdag valt. Alhoewel, nu ben ik op onze trouwdag dus dood. Ik weet niet of dat veel beter is.' <

THOMAS VAN DER MEER

THOMAS