



Sascha en haar man
zijn allebei ernstig ziek

“Ons leven staat in het teken van herinneringen maken”

Drie jaar geleden hoorde Sascha's man Anjo dat hij de dodelijke spierziekte ALS heeft. Anderhalf jaar later kreeg zij de diagnose MS. “Het allerergste was om het nieuws te moeten vertellen aan onze zoon.”

Interview KRISTA IZELAAR *Fotografie* PETRONELLANITTA

Sascha (35): “Nooit heb ik mezelf afgevraagd: waarom ik? Of waarom wij? Als ik ergens in geloof, is het gewoon in dikke pech. Het ergste vind ik dat we onze kinderen, Ravi van tien en Niva van vijf, niet het leven kunnen geven dat we hadden bedacht. Hun papa gaat dood. Hun mama is ziek. Toch zijn we ook nog steeds gewoon een gezin. Voordat Anjo ziek werd, glipte de tijd door onze vingers, nu beleven we alles heel bewust. Vanaf het moment van zijn diagnose staat ons leven in het teken van nieuwe herinneringen maken. Het gaat erom wat je achterlaat, niet wat je meeneemt na de dood, is Anjo's motto. Zo hebben we, toen hij nog kon lopen, een speciale trouwvideo voor onze kinderen gemaakt. Daarin loopt Anjo in zijn nette pak door de gang van het gemeentehuis met aan zijn hand Ravi en Niva met een wit jurkje aan. Voor in de zaal zitten onze ouders. In de video geeft hij de kinderen symbolisch weg, voor later, als ze wellicht gaan trouwen en hij er niet meer bij kan zijn. Zo proberen we allerlei manieren te bedenken om de herinnering aan Anjo levend te houden.”

Geen kracht meer

“Anjo was 35 jaar en topfit toen hij op zijn werk ineens de sluiting van zijn helm niet meer los kreeg. Hij werkte als onderwijsontwikkelaar bij defensie, ze hadden met het team een schietoefening gedaan. Ineens ontbrak de kracht in zijn vingers, heel vreemd. We maakten ons niet echt zorgen, maar dachten: toch even laten checken.

Via de huisarts en de fysiotherapeut kwamen we bij een neuroloog terecht, waar Anjo allerlei tests moest doen. Op zijn hurken zitten bijvoorbeeld, waarbij hij achterover viel. Goh, er is dus ook iets met zijn enkels, dacht ik nog. Het was aan het begin van de zomervakantie, in een toch al wankel periode. Ik had net gehoord dat mijn vader was uitbehandeld voor kanker. Misschien wordt alles anders als we thuiskomen, dacht ik, terwijl we aan de rand van het zwembad in Spanje zaten. Dat was een understatement. Tot die tijd waren we eigenlijk een heel standaard gezin. Anjo had zijn baan bij defensie, ik werkte in de kinderopvang. We gingen eropuit met het gezin, Anjo sportte veel en deed leuke dingen met zijn vrienden. Tot die maandag in augustus 2017, toen we te horen kregen dat Anjo's spieren één voor één zouden gaan uitvallen en dat hij nog drie tot vijf jaar te leven had. Hij had ALS, variant PSMA. Ik heb staan huilen en schreeuwen in het ziekenhuis toen hij het vonnis kreeg.”

Het allerergste

“In die weken erna had ik een soort mentale error. Ik liep helemaal vast, wist echt niet meer hoe het verder moest. Eten kon ik niet meer, nadenken ging niet meer. In de supermarkt gooide ik willekeurig wat dingen in het karretje. Anjo zelf was behoorlijk nuchter, hij was vooral degene die mij troostte in plaats van andersom. Het aller-, allerergste was het nieuws vertellen aan onze zoon, toen >

“Ik dacht: ik kán niet
ziek zijn. Wie moet er dan
voor mijn gezin zorgen?”



“Anjo is goed in omdenken, hij kijkt naar wat er nog wél kan”

zeven jaar oud – onze dochter was met haar twee jaar nog te jong. Ravi was bij een vriendje gaan spelen en zou om drie uur worden thuisgebracht. Ik weet nog goed dat ik om vijf voor drie dacht: over vijf minuten staat zijn hele wereld op z'n kop. Dat was bijna onverdraaglijk. Twee maanden eerder hadden we hem moeten vertellen dat zijn opa niet meer beter zou worden en nu zaten we in precies dezelfde setting om hem te vertellen dat zijn vader dood zou gaan. Ravi maakte eerst een grapje over papa's handen, totdat het kwartje bij hem viel. Mijn hart brak.”

De volgende diagnose

“Er volgde een tijd van ons aanpassen aan het nieuwe normaal. Ons hoekhuis kreeg een aanbouw met een slaapkamer en een badkamer, waardoor we voortaan beneden konden slapen. Anjo liep met een stok. We hadden als gezin net enigszins een modus gevonden, toen ik in december 2018, anderhalf jaar nadat Anjo zijn diagnose had gekregen, zelf ineens last van mijn benen kreeg. Pijn en tintelingen. Ongetwijfeld stress, dacht ik, maar toen kon ik van de een op de andere dag niet meer lopen. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis. Onderzoeken, gesprekken, scans. Ik weet er niet veel meer van, die week was één grote waas. Ik dacht alleen maar: ik kán niet ziek zijn. Wie moet er dan voor mijn gezin zorgen? Gelukkig hebben we een groot vangnet van heel veel lieve vrienden en familie die de kinderen konden opvangen. Met kerst was ik weer thuis, maar beter ging het niet. Ik kon niet lopen, zag met één oog dubbel en voelde me permanent dronken. Voor de kinderen was het rampzalig. Hun referentiekader was: als je niet kunt lopen, ga je dus dood. In het ziekenhuis had ik al gehoord: we houden rekening met MS. Net als bij Anjo's diagnose destijds voelde ik het bloed uit mijn lijf wegtrekken op dat moment. In januari werd duidelijk dat het inderdaad MS was. Ik kwam meteen in de strijdmodus. Niet dat ik wilde vechten tegen de ziekte, maar ik dacht: hoe kunnen we ons gezin zo normaal mogelijk laten draaien? Dat was het moment dat we voor het eerst thuiszorg kregen.”

Roet in het eten

“Mijn ziekte gooide ook roet in het eten van Anjo's laatste jaren. Nu het nog kon, wilde hij zo veel mogelijk met vrienden afspreken en leuke dingen doen. Maar toen was ik ineens degene die continu naar het ziekenhuis moest en moest uitzoeken welke medicijnen voor mij werkten. Ik kreeg in 2019 vier keer een MS-aanval, waarbij ik elke

keer met verlamingsverschijnselen in het ziekenhuis werd opgenomen. Daarna was ik steeds gesloopt. Ik moest thuis herstellen en kon weinig prikkels aan. Visite over de vloer, waar Anjo zo van geniet, kon ik bijvoorbeeld niet aan. Sinds een aantal maanden ben ik gelukkig stabiel, nu ik eens in de maand in het ziekenhuis aan een infuus kan met medicijnen die mijn lijf een soort kickstart geven. Daardoor zijn de uitvalen godzijdank onder controle. Maar het vertrouwen in mijn lichaam is weg. Zal ik ooit nog terug naar mijn werk in de kinderopvang kunnen? Zal ik nog verder kunnen met mijn creatieve projecten? Wat als ik morgen blind ben? Intussen gaat Anjo steeds verder achteruit. Sinds een jaar zit hij permanent in een rolstoel en hij heeft bijvoorbeeld een robot-bord met een lepel eraan die hem voert – de kinderen vinden dat trouwens prachtig. Gelukkig kan Anjo nog praten. Bij de vorm van ALS die hij heeft, PSMA, zal de spraak pas later ophouden. Als uiteindelijk ook zijn longen het niet meer doen, zal hij overlijden. Ik heb mentaal het meeste last van de momenten dat er weer iets niet meer kan. Anjo zelf is ontzettend goed in ‘omdenken’; kijkt naar wat er nog wél kan. Ik heb zo veel bewondering voor zijn kracht.”

Alles is bespreekbaar

“Wat ons enorm helpt in het gezin, is onze pedagogische achtergrond. Anjo en ik hebben allebei de pabo gedaan. Vanaf het begin hebben we ervoor gekozen om zo open mogelijk te zijn tegen de kinderen. De dood is hier net zo bespreekbaar als Freek Vonk, zeg ik altijd. Elke dag praten we wel even over de situatie, dat gaat spontaan. We laten de kinderen zelf komen met vragen en beantwoorden ze zo eerlijk mogelijk. Al snel ging ik op zoek naar kinderboekjes over dood en ziekte voor Ravi en Niva. Maar wat ik zocht bestond eigenlijk niet. In alle boekjes die ik tegenkwam, betekende de dood het einde. Terwijl een gezin na het overlijden van een ouder natuurlijk gewoon doorgaat. Langzaam ontstond het idee om zelf een kinderboek te gaan maken over ons verhaal. Dat werd *Papa Draak wordt niet meer beter*. Een project dat echt van ons gezin samen is. Alle illustraties en teksten heb ik zelf gemaakt, maar niet voordat Anjo ze had gezien. Ravi zei: ‘Maak je van mij wel een beetje een coole draak, mam?’ Ik wilde een troostboek maken, een verhaal dat andere ouders in een soortgelijke situatie kan helpen. Een boek met een hoopvol einde. Dat ‘Papa Draak’ nu in de winkels ligt, is fantastisch. Schrijven en tekenen was iets waar ik al langer mee bezig was. Onder de naam ‘weduwe in

opleiding’ schrijf ik gedichten en houd ik een blog bij. Het is voor mij een manier om me te uiten, maar het mooiste is dat ik merk dat het ook anderen helpt. Ik krijg er zo veel mooie reacties op.”

Thuisisolatie

“Sinds het begin van de coronacrisis zitten we als gezin in thuisisolatie omdat Anjo en ik allebei tot een risicogroep behoren. De enige momenten dat ik de deur uitkom, is als ik in het ziekenhuis aan mijn maandelijks infuus moet. Aan de ene kant is het wrang, juist omdat we tegen elkaar hadden gezegd: in 2020 gaan we nog zo veel mogelijk leuke dingen samen doen – in 2019 ging dat niet vanwege

“Ravi zei: ‘Als de dokter je niet meer beter kan maken, ga je dus dood?’ Mijn hart brak”

mijn MS. Aan de andere kant heeft het thuiszitten ook iets moois. Anjo is de allerbeste meester. Zijn aandacht geeft onze oudste de rust die hij echt even nodig had, en Anjo voelt zich nuttig – zo ontzettend belangrijk nu hij steeds minder kan. Anjo helpt niet alleen onze kinderen, hij is ook een enorme steun voor mij. Fysiek kan hij misschien niet voor mij zorgen, maar mentaal des te meer. Zijn humor en kracht hebben mij er al zo vaak doorheen geholpen. Anjo en ik zijn samen sinds ik negentien ben, hij is alles voor mij. Omdat hij ervan overtuigd is dat het goed komt met ons gezin als hij er niet meer is, durf ik dat ook te geloven.” □
Sascha's blog: weduweinopleiding.nl



Win!

Libelle mag 5 exemplaren van Sascha's kinderboek *Papa Draak wordt niet meer beter* verloten. Meedoen? Ga dan naar libelle.nl/papadraak. *Papa Draak wordt niet meer beter*, WPG Media, € 14,99