

DAAN DEKKER & FRANK BOS

Omringd met *liefde*

Het verhaal van een naderende dood



ALFABET UITGEVERS

2025

30 september 2024

Het is lastig in slaap vallen als je weet dat de dood nadert.

Met mijn vader heb ik net ons vaste avondritueel afgerond. Ik rij elke dag rond tien uur met mijn elektrische rolstoel naar de badkamer van de zorgunit die aan ons huis is gebouwd. Daar biedt mijn vader de hulp die ik nodig heb. We noemen het de drie P's: pissen, pillen en poetsen. We zijn goed op elkaar ingespeeld, één blik in de richting van de plasbidon is voldoende. Hij zet de fles klaar en trekt het elastiek van mijn broek naar beneden. Het lukt me nog net om mijn piemel met één hand in de opening van de bidon te krijgen.

Na het plassen slik ik twee paracetamols tegen de spierpijn en lichte krampen. Daarna volgt riluzol, het enige goedgekeurde medicijn tegen ALS. Het schijnt de levensduur te rekken. Ik geloof er niks van. Maar baat het niet, dan schaadt het niet.

Van de laatste P, het poetsen, geniet ik het meeste. Ik zet mijn ellebogen op de leuning van mijn rolstoel en houd de tandenborstel met twee handen stevig beet. De borstel danst door mijn mond. Het is een verademing om mijn tanden zelf te poetsen. Het is een van de weinige handelingen die ik nog zelf kan uitvoeren.

Na de drie P's schakelt pa de hulp in van Wendy, de tillift. Ze is sterk, slank en wendbaar. Zonder haar kom ik mijn bed niet in. Mijn vader brengt mijn rolstoel in de juiste positie en koppelt het net waar ik op zit aan de haak van de lift. Daar ga ik, even zweven voordat ik in bed beland. Wendy gaat in de oplader, ze mag uitrusten.

Op bed kleedt mijn vader me verder uit en dan ben ik klaar voor de nacht, al is de slaap nog ver weg. Ik vind het ongemakkelijk om op mijn rug te liggen en me nauwelijks te kunnen bewegen. Zo lig ik straks ook in mijn kist – niet voor het eerst schiet het door mijn hoofd. Juist in bed, als

de stilte invalt, kan ik aan de gekste dingen denken. Wil ik straks met mijn handen over elkaar of juist met mijn handen langs mijn lichaam worden opgebaard?

Mijn opa was de eerste dode die ik zag. Ik was achttien jaar oud. De dag na zijn overlijden ging ik met mijn ouders en broers afscheid nemen. Hij lag in zijn eigen bed, had zijn ogen dicht en maakte een vredige indruk. Zo zag de dood er dus uit, supermooi eigenlijk. Alleen aan zijn handen kon ik zien dat hij al even was overleden. Ze hadden een lichtgele kleur en onder zijn nagels zat wat blauw. Mijn opa heette Frans, dat scheelt één letter met mijn naam. Hij is tweeënnegentig jaar oud geworden, dat ga ik niet redden. Ik ben nu tweeënveertig en hoop de drieënveertig nog te halen.

Ik weet al hoe ik mijn laatste adem wil uitblazen. In alle rust in dit bed, met mijn vrouw Yvonne en zoons Thomas en Jasper aan mijn zijde. Ik weet ook dat het anders kan lopen. Ik kan net zo goed met een longontsteking in het ziekenhuis belanden. Dan moet ik daar besluiten dat het niet langer gaat.

De eerste maanden na mijn ALS-diagnose verdreef ik de gedachten aan de dood, nu omarm ik ze. Over veel za-

ken heb ik geen controle, over het einde wel, dat is prettig. Daarin behoud ik de regie.

Ik probeer mijn naasten bij mijn keuzes over het einde te betrekken, ook mijn kinderen. Ik wil niets voor ze achterhouden. Open was ik altijd al, maar tijdens mijn ziekte ben ik er nog beter in geworden: moeilijke onderwerpen bespreekbaar maken en emoties tonen. Zo betrek ik anderen bij mijn lot en voorkom ik dat er zaken onder mijn huid kruipen. Als ik alles zou opkroppen, komt het er op een andere manier uit. Wellicht in mijn lichaam, waar de spanning zich opbouwt, of via een depressie.

De pure reactie van een kind is mooi en verhelderend. Ik wil waarschijnlijk worden gecremeerd en dacht in eerste instantie aan een feestelijke ceremonie. Thomas, de jongste van zeven, snapte er niks van: 'We gaan toch geen feestvieren als jij dood bent?' Hij had gelijk. We kunnen het leven beter vieren nu ik er nog ben.

Jasper, de oudste van tien, verraste me tijdens een van de gesprekken. Hij wilde weten of er tijdens mijn afscheidsdienst bitterballen worden geserveerd. Over veel dingen had ik al nagedacht, over het snackaanbod nog niet. Dat weet ik nu dus zeker: tijdens mijn afscheid zullen er straks meer dan genoeg bitterballen zijn.

Nadat mijn vader mij op mijn zij tussen meerdere kussens heeft gepositioneerd en wat in de badkamer heeft gerommeld, kruipt hij in het bed naast me. Hij legt zijn hand kort op mijn arm en wenst me een goede nacht.

Welterusten papa, we zien elkaar over een paar uur weer.

Yvonne en de kinderen liggen boven, de verdieping waar ik al maanden niet ben geweest. De trap is een onneembare hindernis geworden. Thuis bestaat mijn wereld uit de woonkamer en de zorgunit die ik via een korte gang bereik.

Tot augustus sliep ik nog met Yvonne in de tijdelijke aanbouw. Na onze zomervakantie – we verbleven twee weken in een huisje op de Veluwe – is daar een einde aan gekomen. In de voorgaande maanden waren de nachten door mijn afnemende kracht en motoriek steeds pittiger geworden. Ik moest meerdere keren per nacht worden omgedraaid, dat betekende ook voor Yvonne gebroken nachten. Ik hoopte dat ze op vakantie bij zou komen, maar zag haar vermoeidheid alleen maar toenemen. Uiteindelijk kwamen we tot de onvermijdelijke conclusie: dit kon zo niet langer. Ze was het met me eens. We namen een

moeilijk, maar juist besluit. De gescheiden nachten vormen het offer dat we brengen voor de liefde. Ik wil dat Yvonne mijn geliefde blijft en niet verandert in mijn mantelzorgster die zichzelf compleet wegcijfert.

Rond tien uur in de avond gaat ze nu naar boven. De kinderen liggen dan al ruim een uur in bed. Na het tandenpoetsen komen Thomas en Jasper altijd even in hun pyjama's naar beneden om door mij te worden voorgelezen. Ik ben nu bezig in *Meneer en Mevrouw Slons*. Het lezen is een ritueel dat ik koester, helemaal omdat mijn stem in kracht begint af te nemen. Er komt een moment dat het voorlezen niet meer gaat.

Alleen een digitale stem biedt dan uitkomst. Die stem heb ik al opgenomen. Via een speciaal programma moest ik vijf minuten lang woorden en zinnen inspreken. Als het me straks niet meer lukt om te praten, kan ik met mijn ogen over een digitaal toetsenbord gaan. De woorden die ik op deze wijze typ, klinken vervolgens uit de computer.

Een digitale stem is een mooie oplossing, maar klinkt wel robotachtig, een beetje zoals de stem van Stephen Hawking, de wereldberoemde wetenschapper die in 2018 aan ALS is overleden.

Ik denk niet dat ik mijn kinderen met zo'n stem wil voorlezen.

Mijn vader heb ik een passende bijnaam gegeven: *Rolmaat*. Hij wisselt mij om de twee, drie uur van zij, zodat ik geen last krijg van een geïrriteerd heupbot. Hij haalt ook mijn benen uit elkaar als ze zijn verstrengeld. Op eigen kracht lukt me dat niet meer.

Hij is op de Veluwe voor het eerst bij me komen liggen. Pa kwam zelf met het voorstel. In het begin was het wennen. Van de ene op de andere dag lag ik niet meer met mijn vrouw, maar met mijn vader op een kamer. Het voelde tegennatuurlijk. Hij is dik in de zeventig, de periode waarin ik voor hem zou zorgen, zat eraan te komen. Nu draaiden we de tijd terug.

Het wennen ging snel. Ik vind het mooi om mijn vader 's nachts naast me te hebben en zie hoe fijn hij het vindt om bij me te slapen. Het is een recept tegen zijn machteloosheid. Hij kan een bijdrage leveren, dat geeft hem voldoening, ook al is hij daardoor overdag vermoeider.

Mijn vader stapt 's avonds vaak iets voor tien onze woonkamer binnen. Hij neemt regelmatig twee grote,

zwart-wit geblokte tassen mee met daarin al onze kleren die mijn moeder heeft gewassen. Ook zij wil graag een bijdrage leveren, ons gezin ontlasten. Het wassen brengt haar terug naar de tijd dat ze voor mij en mijn broers zorgde. Nu wast en vouwt ze de onderbroeken van mijn kinderen, en ook die van Yvonne en mij. We krijgen alles keurig opgevouwen en kleur bij kleur terug.

Mijn vader doet het fysiek zware werk. Omdat mijn spieren niet meebewegen, valt het niet mee om mij 's nachts om te draaien. Hij moest er handigheid in krijgen, maar inmiddels heeft hij zijn taak, met behulp van een glijlaken, helemaal in de vingers. Hij weet precies wat hij moet doen.

Pap, roep ik dan midden in de nacht.

Aan zijn manier van ja-zeggen hoor ik precies hoe moe hij is. Dan gaat het lampje aan en zie ik hem in zijn te grote boxersshort en met dichtgeknepen ogen langs het bed lopen. Een paar minuten later lig ik op mijn andere zij en proberen we de slaap weer te vatten.