

Beste meelevers,

We gaan alweer richting het eind van het jaar. En dan willen we toch maar weer een 'nieuwsbrief' versturen. Eigenlijk is er niet zoveel nieuws te melden en is het meer een beetje op de hoogte houden hoe het met ons gaat. En dat in een brief verwoorden is momenteel ook een beetje lastig. Want we proberen meestal een positieve toonzetting in de brief te hanteren. Maar dat lukt niet zo goed als je vanbinnen allerlei pijn en verdriet voelt vanwege de omstandigheden...

Want er is steeds meer wat zo pijnlijk en verdrietig is... En de omstandigheden voelen bij tijden zo moeilijk en zwaar... De ziekte blijft maar doorgaan en daardoor moeten we steeds maar weer achteruitgang beleven... Het is een strijd waarin je steeds (meer) verliest... waarin steeds meer functies uitvallen... waarin je steeds meer uitgeschakeld wordt... waarin het steeds eenzamer wordt... Wat is A.L.S. toch ook een ontzettende ziekte... En wat een pijn en verdriet veroorzaakt het...

We voelen pijn en verdriet als we denken aan het feit dat Petri niet meer kan eten. Sinds de zomervakantie gaat het niet meer en krijgt ze alleen nog Sondevoeding. En natuurlijk is het fijn dat die mogelijkheid er dan nog is, om zo toch voeding binnen te krijgen. Maar o, het verdriet over het gemis van te kunnen eten is zo pijnlijk... Het is voor haar zo zwaar om dit te moeten ondergaan... Een weg die ze zo alleen moet doormaken... Want wie kan beseffen wat het is om niet meer te kunnen eten?? Als je een dieet moet volgen dan weet je wat het is om niet te mogen eten wat je zou willen. Maar dan kun je het nog wel... En verder kun je proberen er een voorstelling van te maken, maar het is een flauw beeld van de werkelijkheid.

Eten.. je hebt er dagelijks mee te maken, meerdere keren op een dag... In de winkels wordt het zo verleidelijk mogelijk uitgesteld... Via de media kom je het steeds tegen en wat gaat het in gesprekken vaak over lekker eten... Wat hoort het ook bij het gezellig samenzijn... En dagelijks snuif je de geuren ervan op... Dagelijks zie je anderen eten... En het zelf ook wel willen, maar het niet meer te kunnen... En vervolgens... zorgt ze er wel voor dat wij elke dag ons eten krijgen... dat wij wel lekker kunnen eten... Wat kan er dan toch ook ontzettend veel door je heengaan aan emoties en gevoelens... En dan aan tafel zitten te eten, terwijl Petri toe moet kijken... O, wat een smartelijke weg...

We voelen pijn en verdriet als we denken aan de achteruitgang van de spraak. De stemklank die steeds onduidelijker wordt... En dat het haar steeds meer energie kost om wat te zeggen.

Wat is dat toch ontzettend moeilijk. Voor iedereen... voor haar zelf, voor mij, voor de kinderen, voor onze families, voor onze vrienden en kennissen, voor de zorgverleners...

Je voelt je zo machteloos als je haar niet kunt verstaan. Als je na meerdere pogingen nog niet weet wat ze bedoelt. Het is ook zo ontzettend pijnlijk als je hoort en ziet dat anderen haar niet verstaan...

Dan gaat er ook weer zoveel door je heen... machteloze woede, frustratie, pijnlijke smart...

En ach, dan kan ze wel via de computer communiceren, maar dat is toch zo anders. Bovendien heb je die niet altijd bij de hand en het is in de praktijk ook best vermoeiend...

En zo wordt het wereldje om je heen ook kleiner... omdat je de energie en de mogelijkheden bijna niet meer hebt om contacten te onderhouden... En de energie die je hebt, wil je sparen voor de meest dierbaren om je heen... Hoe zwaar dan toch ook deze achteruitgang... dit verlies...

O, wat een onbegrepen weg...

We voelen pijn en verdriet als we denken aan allerlei andere moeilijkheden die de ziekte tot nu toe met zich meebrengt... de grote hulpbehoefendheid... een rolstoel, een tillift nodig te moeten hebben... Alle dagen volledig afhankelijk te zijn van anderen... Altijd maar mensen om je heen te moeten hebben... Niet zelf voor je man en kinderen kunnen zorgen... Geen arm om hen heen te kunnen slaan... enzovoort... enzovoort... O, wat een gemis, wat een pijn, wat een verdriet...

We voelen pijn en verdriet als we aan de toekomst denken... Want hoe zal het verder gaan???

Die grote onzekerheid is zo moeilijk... En de wetenschap dat het menselijk gezien niet beter wordt en alleen maar nog moeilijker zal worden is zo moedbenemend...

En wat is het een rare gedachte dat we over een poosje misschien zouden wensen dat het nog was zoals het nu is... terwijl we het momenteel zo pijnlijk, verdrietig en moeilijk vinden...

Och, terugkijken is weemoedig... het heden is zwaar... de toekomst zo onzeker en donker...

Het leven is vol moeite en verdriet, we zien het ook om ons heen. Maar we willen er niet aan en zoeken steeds maar weer het leven en het geluk hier op aarde... En gelukkig hebben we ook mooie en fijne momenten, maar toch is er eigenlijk altijd wel een verborgen innerlijke smart...

Dat de ziekte blijft doorgaan merken we ook aan ademhaling. Dat gaat langzaam steeds verder achteruit. De beademingsmachine staat inmiddels ongeveer op het maximale ingesteld bij gebruik van het huidige beademingsmasker. Er is misschien nog wat verder af te stellen of een ander masker te proberen als het nog verder achteruitgaat. En anders zal de beademing via een tracheostoma moeten gaan plaatsvinden... Zover is het nu nog niet, maar wordt al wel genoemd bij de controlegesprekken. En dat kan je ook weer met zorg vervullen.

Zelf voel ik ook dat ik toch steeds (weer) tegen de grens aanzit om het allemaal te kunnen blijven volhouden. Daarom ben ik sinds begin november een dag minder gaan werken per week. En kan ik op m'n vrije dag van allerlei dingetjes doen die anders 's avonds 'even' gedaan moesten worden. En kom ik ook weer toe aan klusjes e.d. die maar bleven liggen. Al met al geeft het wat meer rust en hopelijk ook weer meer draagkracht...

Verder gaat het met de zorg allemaal gelukkig goed. En met de kinderen ook voor zover we weten. En dan hebben we tot nog toe de krachten nog gekregen... En zijn we onder alle moeilijkheden nog niet bezweken... We mogen elkaar nog hebben... En Petri mag nog zoveel betekenen binnen ons gezin en onze familie... En dan kunnen we elkaar nog helpen voor zover mogelijk... En dan zijn we er tot nu toe ook steeds weer doorgeholpen... En toch is het een moeilijke, smartelijke, onbegrepen weg... O HEERE... help ons verder... en leer ons U te volgen...

En dan staan er gelukkig ook nog steeds zoveel mensen om ons heen die ons bijstaan... Mensen die ons helpen op allerlei manieren... We denken aan onze zorgverleners, hulpverleners, vrijwilligers, onze dierbare families, onze vrienden en kennissen, onze kerkenraad... Ach, allen voelen zich vaak ook zo machteloos en zouden meer willen doen... Maar helaas kan dat niet...

Maar alle hulp (ook financieel), al het meeleven, de reacties op de nieuwsbrieven e.d. doen ons goed... Echt, we voelen ons daardoor gesteund en het helpt meer dan je soms denkt...

Daarom... stuur gerust een reactie terug, hoewel we ook weten dat dit best moeilijk kan zijn. En het belangrijkste is misschien wel het opdragen van onze noden in het gebed... Want er is er maar Eén die ons echt helpen kan... En toch is het ook zo moeilijk om te bidden 'Uw wil geschiede'...

We willen jullie allemaal bij deze ook weer hartelijk bedanken voor alles wat jullie voor ons doen!!!

En we willen jullie allemaal het beste toewensen, de komende dagen van dit jaar en in het nieuwe jaar. Een ieder ook in zijn of haar omstandigheden. Onder jullie zijn er zoveel die ook grote zorgen en verdriet hebben. Jullie ook veel sterkte toegewenst. We voelen ons ook vaak tekortschieten in het meeleven naar jullie toe. Maar weet dat we ook aan jullie proberen te denken.

We wensen daarom iedereen bovenal Gods ondersteuning, nabijheid en Zijn onmisbare Zegen toe.

Allen de hartelijke groeten van

Gerbrand & Petri, Gertrude en Gwendolyn