

Beste meelevers,

We kregen een aantal vragen of we weer een 'nieuwsbrief' zouden gaan rondsturen. Blijkbaar wordt het wel gewaardeerd dat we dit doen. Velen willen toch wel graag weten hoe het met ons gaat. En ernaar vragen komt niet altijd uit en is ook weleens lastig of moeilijk. En dat geldt ook voor het beantwoorden van zulke vragen. Daarom hier weer een 'nieuwsbrief'.

In de vorige 'nieuwsbrief' en de meegestuurde bijlagen hebben we een beetje beschreven wat we ervaren en wat er door ons heengaat door de ziekte A.L.S. Hoewel het best een beetje spannend was om een en ander zo open mee te delen, heeft het ons toch goed gedaan. Want we hebben daarop heel veel fijne, mooie, warme en meelevende reacties gehad. Daarvoor bij deze nog (of nogmaals) onze hartelijke dank!! Want dit geeft echt steun in alle moeilijkheden!!

We beseffen ook heel goed dat het lastig is om te reageren, wat moet je zeggen... We weten het, maar toch.. al lijkt het 'niets en leeg' wat je terugstuurt, het feit dat de moeite genomen wordt om wat terug te sturen is al fijn!! We waarderen jullie reacties echt!! Sommigen zijn ook bang om iets verkeerd te zeggen/schrijven, maar maak daar geen zorgen over.. Dat gebeurt zo maar niet en de bedoeling is goed (nemen we aan)... Tegelijk willen we aangeven dat het voor Petri erg moeilijk en vermoeiend wordt om mails en apps te beantwoorden. Wij vinden het zelf ook erg verdrietig dat het zo is en hadden graag anders gewild... Verwacht dus geen reactie van haar terug, als je haar iets stuurt. Zelf probeer ik wel te reageren.

Hoe gaat het nu met ons... Kortgeleden heeft Petri weer een nachtmeting gehad om te zien of de beademing goed gaat. En de uitslag hiervan was bijzonder positief. De waardes waren zodanig dat ze eerder teveel dan te weinig beademd wordt. Overdag zit ze inmiddels ook een paar uur aan de beademing, maar dat zou iets minder kunnen. Dus dat was nog weer eens een meevaller, waar we ook dankbaar voor zijn. Wel moeten we het in de gaten blijven houden, want het kan zomaar veranderen. Momenteel is het echter gewoon goed en dat is fijn.

Petri is de laatste tijd wel vaker vermoeid. Het kost allemaal helaas steeds meer energie. En het wordt psychisch ook zwaarder. Er valt steeds meer weg, het gaat steeds maar verder achteruit... We merken bijv. dat de voet- en enkelspieren slapper worden, zodat het even staan bij de toiletgang bijna niet meer gaat. Ook verminderen de nekspieren waardoor het moeilijker voor haar wordt om haar hoofd rechtop te houden. Het gebruik van de laptop met hoofdbesturing kost hierdoor ook meer energie. Het niet meer kunnen eten blijft een enorm pijnlijk gemis. En het wegvallen van de spraak is bijzonder moeilijk om te beleven. Wat ze nog zegt kost ook zoveel energie, want qua inspanning is haar praten net alsof ze alles woord voor woord moet schreeuwen.. En dan verstaan ze je nog niet... Dat is zo frustrerend en pijnlijk, voor haar, voor ons, voor iedereen om ons heen... Wat is het een gemis als communicatie wegvalt... Dan wordt het stil en eenzaam... al ben je samen...

Maar er zijn ook mooie dingen deze maand. Gwendolyn is pas 10 jaar geworden. Alweer 10 jaar... Ze worden al groot onze meiden... En het zijn ook lieve zorgzame meiden. Gelukkig gaat het ook goed met ze, op school en ook thuis ondanks alles.. Toch gaat er tegelijkertijd ontzettend veel door ons heen. Er is veel weemoed momenteel, naast de pijn en het verdriet van alle moeilijkheden... Want het is ook 10 jaar geleden dat we de onderzoeken hadden n.a.v. de klachten bij Petri. En het is bijna 10 jaar geleden dat we hoorden dat ze A.L.S. had. Toen beseften we totaal niet wat dit inhield. Toen was er ook nog prima mee te leven... Maar wat is er in die 10 jaar toch veel veranderd...

D.V. 28 april hopen we 12,5 jaar getrouwd te zijn. Een bijzondere mijlpaal. En als we daaraan denken gaan onze gedachten ook automatisch terug.. En die herinneringen... wat een weemoed en heimwee roept dat op.. Wat is er veel gebeurd in al die jaren.. Maar wat is het ook zo heel anders gegaan dan we dachten... O, er zijn vele mooie dingen te noemen, maar ook hele moeilijke en verdrietige...

Wat begon het onbezorgd... maar wat is het nu moeilijk, pijnlijk, verdrietig, zwaar en zorgvol...
Toch hebben we nog steeds ook mooie momenten, maar wel onder donkere wolken...

Als we even terugblikken, wat was het een mooie tijd... verkering, verloofd, huis gekocht, huis opknappen en inrichten, trouwen... Na ongeveer een jaar werd Gertrude geboren, wat een vreugde!
Wat bijzonder mooi is het om zo'n klein kindje te mogen krijgen... Wat een zegen!!
En anderhalf jaar later kregen we weer een baby, weer een lief klein meisje. Wat waren we gelukkig!
(Nu we dit zo noemen, beseffen we ook dat dit voor sommigen pijnlijk kan zijn, omdat zij hun gemis voelen. We wensen jullie ook sterkte, ondersteuning en ondersteuning in jullie omstandigheden!!)

Toch begon in die mooie tijd ook een schaduw te komen... Het begin van zulke donkere wolken...
Petri had wat krachtverlies in haar linkerarm en hand. Ach, we zaten er eerst niet zo over in...
Maar het bleek A.L.S. te zijn... Inmiddels weten we wat dit inhoudt... En dat het niet vanzelfsprekend is om spieren te kunnen gebruiken... En wat een gemis het is als lichaamsfuncties uitvallen...
Steeds weer achteruitgang beleven, steeds minder zelf kunnen, steeds meer afhankelijk van anderen en hulpmiddelen worden, steeds eenzamer je weg te moeten gaan... dat is het gevolg van A.L.S.

We zijn in de afgelopen jaren heel wat keren in ziekenhuizen geweest, bij heel wat artsen op allerlei gebied, bij homeopaten e.d. De ziekte A.L.S. is niet te stoppen, hoewel de omstandigheden er omheen wel te beïnvloeden zijn. En we hebben daarin ook bijzondere dingen mogen ervaren.
In al die jaren hebben we ook heel wat hulpmiddelen en aanpassingen gehad. Sommige hebben we nog en andere hebben we niet meer, omdat Petri die hulpmiddelen niet meer kan gebruiken...
Maar wat hebben we verder ook een hulp en steun op allerlei manieren en terreinen ontvangen...
Wat is en wordt er veel voor ons gedaan... Dat is echt onvoorstelbaar... Dat verwondert ons echt en daar zijn we ook dankbaar voor. En we willen jullie daarvoor ook nu weer hartelijk bedanken!!!

En wat zijn we tot nu toe toch ook wel wonderlijk doorgeholpen. Want we hebben de krachten, de financiële middelen, de lichamelijke zorg e.d. die we nodig hadden, tot nog toe mogen krijgen...
En dan hebben we ook wel mogen ervaren dat de Heere van ons afweet. Dat Hij in bepaalde omstandigheden zo wonderlijk (uit)hielp. Daarvoor willen we Hem ook dankzeggen...
En toch, en toch... is dit zo ontzettend moeilijk... Het voelt zo dubbel... We voelen dat het geen rechte dankbaarheid is... En dat we het niet eens kunnen zijn met Zijn Voorzienigheid... Dat we ook niet kunnen en willen volgen...
En het voelt zo tegenstrijdig als we zeggen dat we tot nog toe de krachten gekregen hebben. Want het is juist de krachtvermindering en het uitvallen van de spieren wat ons zoveel moeite geeft...
Als Petri haar krachten kreeg, hadden we dit kruis toch niet? En dan danken dat we tot nu toe de krachten gekregen hebben... kracht naar kruis gekregen hebben?? Ach... zo moeilijk...

Ja, we weten wel dat dit niet goed is. We weten dat we door de zonde aan allerhande ellendigheid onderworpen zijn... En dat de gehuwden vanwege de zonden velerhande tegenspoed en kruis overkomt. Dat weten we in theorie.. Maar als het praktijkervaring gaat worden, dan wordt het zo anders... We weten ook dat we moeten berusten in Zijn beleid.. Dat we Hem vrij moeten laten in Zijn handelingen.. Dat we in voorspoed dankbaar, in tegenspoed geduldig en voor het toekomstige vertrouwend moeten zijn.. Maar we zijn het niet... We kunnen het niet... Het zal een wonder zijn als we mogen bukken en buigen, als we het er een keer mee eens mogen worden...
En desondanks.. zijn we door de Heere tot nu toe geholpen. Anders waren we allang bezweken...
'Loof den Heere, en vergeet geen van Zijn weldaden; Vergeet ze niet, 't is God die ze u bewees...'
Maar het blijft moeilijk... danken voor de weldaden als je ook zoveel pijn, verdriet en gemis voelt...

Zo zijn jullie weer een beetje op de hoogte van onze wederwaardigheden. En dan willen we jullie allemaal het beste toewensen. En ook sterkte in jullie moeilijkheden en omstandigheden...

Allemaal de hartelijke groeten van Gerbrand & Petri, Gertrude en Gwendolyn.