



Foto's: Luuk van der Lee

Anja de Sonnaville-de Groot studeerde in 1984 af aan de HBO-V in Nijmegen. In 2004 nam ze afscheid van haar werk op de Christelijke Hogeschool Ede. Op 14 juli 2004 was vastgesteld dat ze ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) had. Onlangs verscheen haar tweede dichtbundel: 'Voettocht bij avondlicht'.

'Als het op is, is het op'

Na het behalen van haar HBO-V-diploma ging Anja de Sonnaville-de Groot als wijkverpleegkundige op Tholen werken; ze had altijd al wijkverpleegkundige willen zijn 'in een dorpje aan de zee'. Twee jaar later maakten twee vriendinnen haar attent op een vacature voor een docent verpleegkunde bij de Christelijke Hogeschool Ede (CHE). Ze solliciteerde en werd aangenomen. Ze ging lesgeven in wijkverpleging, ouderenzorg en moeder- en kindzorg. Dat was in 1986. Het jaar erna volgde ze in Maastricht de eerstegraads lerarenopleiding. 'Ik ben altijd leergierig geweest. In de loop van de jaren heb ik meer bij- en nascholingen gedaan. In 2001 deed ik de supervisorenopleiding bij het VDO van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Daarna werkte ik als docent én als supervisor op de CHE. De laatste jaren was ik ook coördinator van het verpleegkundig vaardigheidsonderwijs. Een geweldige baan.' Op 23 september 2004 nam Anja afscheid op haar werk. Ze had

ALS. De eerste tekenen waren er al in 2002: ze kon minder snel lopen dan voorheen en was snel moe. Ze heeft desondanks gewoon doorgewerkt omdat ze graag de supervisorenopleiding af wilde maken.

Hoe kijk je terug op je ervaringen met de zorg in de tijd voorafgaand aan de diagnose?

'Ze denken gauw dat het tussen je oren zit en dat je je druk maakt om niets. In mei 2003 ging ik met mijn klachten naar de huisarts. Ontspanningsoefeningen en vitamine B12-suppletie hielpen niet. Toen ik eind van dat jaar spiertrekkingen kreeg en mijn stem af en toe ging haperen, ging ik naar de neuroloog met de vraag of het misschien ALS was. Er werd een MRI-scan gemaakt. Daarop zag hij geen afwijkingen. Toch ging het steeds slechter. Uiteindelijk werd ik zonder diagnose naar een revalidatiekliniek verwezen. Daar kreeg ik vanaf januari 2004 begeleiding van een psycholoog, een fysiotherapeut, een ergotherapeut en een logopedist.

De psycholoog zei na drie gesprekken dat ik teveel wilde en dat het daardoor niet goed met me ging. Ik wilde wel geloven wat die psycholoog zei, maar ik wist dat het niet zo was. De fysiotherapeut zat jarenlang in een ALS-team, maar herkende mijn klachten niet als symptomen. In juni gingen mijn man Paul en ik naar de neuroloog om te vertel-

'Ze denken gauw dat het tussen je oren zit'

len dat de revalidatie niet aansloeg en dat we graag een second opinion wilden. Dat gebeurde en op 14 juli 2004 hadden we duidelijkheid. In feite heb ik me twee jaar naar gevoeld. Het was doodeng, dat gestage, niet te duiden krachtsverlies.'

En hoe ging het daarna?

Je vertrouwt je toe aan deskundigen, maar niet iedereen bleek dat vertrouwen waard. De revalidatiekliniek verwees ons naar het ALS-team. Het duurde een tijd

voordat ik er terechtkon. Het nare bij ALS is dat je bijna altijd achter de feiten aanloopt, daarom is goede hulp zo belangrijk. Maar de leden van het team bleken nogal langs elkaar heen te werken. Bovendien waren ze erg medisch gericht. Ik werd eerst door de revalidatiearts gescreend; die begon in het eerste gesprek al over een PEG-sonde en beademing. Er werd geen prioriteit gegeven aan het dagelijkse leven en hulp daarbij. In het najaar van 2004 ging ik twee- tot driemaal per week naar de revalidatiekliniek voor fysiotherapie, zwemmen, ergotherapie en maatschappelijk werk. Tot het team behoorde ook een verpleegkundige. Het was gebruikelijk dat zij de patiënt tweemaal ontmoette -eenmaal om over de PEG-sonde en eenmaal om over de beademing te praten. En ze assisteerde bij het bepalen van de vitale capaciteit van de longen. Ik zei haar: "Jij bent verpleegkundige, jij zit in het ALS-team en je hebt het alleen over de PEG-sonde en over beademing. Wat heb jij je

veel laten afpakken. Je hebt zo'n mooi beroep en kunt zoveel betekenen en je hebt het alleen over afgeleide medische zaken." Ze vertelde toen dat ze niet goed wist wat ze nog meer kon doen. Ik zei dat ik daar wel mee wilde helpen. Paul en ik hebben toen samen met haar een anamnese voor ALS-patiënten ontwikkeld aan de hand van 'Gordon' en een boek over ALS. We hebben ook de meest voorkomende verpleegproblemen beschreven. De verpleegkundige was er weg van en bracht het in in het ALS-team. Daar werd afgesproken dat zij bij nieuwe patiënten een verpleegkundige anamnese zou afnemen en dat er een eerstverantwoordelijke contactpersoon aangewezen zou worden. Wie dat is, is afhankelijk van de klachten op dat moment.'

I Ging het van toen af beter?

'Iedere discipline wil je helpen maar niemand vraagt bijvoorbeeld "hoe poets je je tanden", "hoe red je je met je menstruatie", "sluit de geboden zorg nog aan op wat jij nodig hebt?"' Ik kreeg week na week op vrijdagmiddag met de post een rooster voor de komende week, steeds andere tijden. Pas daarna konden we privé-afspraken maken. Het was een gehospitaliseerd team en ik was een brave patiënt die dacht dat ze me doelgericht begeleidden. Na een half jaar besefte ik eindelijk dat ik na de diagnose de regie uit handen had gegeven. Paul heeft me geholpen met keuzes maken en ik heb toen alles, behalve het zwemmen, stopgezet en fysiotherapie thuis gekregen. Dat gaf rust. Ik wil die hulpverleners niet veroordelen, ik heb zelf ook fouten gemaakt. Nu nemen we contact op als we een vraag hebben. Maar vaak moet je dingen twee tot drie keer vragen en pas dan krijg je een antwoord. Ik heb een jaar

gewacht op een telefoonaanpassing, gewacht op een orthese, op aangepaste schoenen. Daar word je heel moe van.

Hoe heb je de dagelijkse zorg geregeld?

'De zorg hebben we in het begin zelf geregeld met hulp van vrienden en kennissen, maar op een gegeven moment vond ik dat het wijzer was de thuiszorg in te schakelen. Daar moet je eigenlijk blindelings op kunnen vertrouwen, maar het kwam nogal eens voor dat er niemand op kwam dagen of veel te laat, waardoor ik dan niet klaar was als er een taxi kwam om me naar een revalida-

'Na een half jaar besefte ik dat ik de regie uit handen had gegeven'

tieafpraak te brengen. Een vriendin – verpleegkundige – bood aan af en toe in te springen als dat nodig was. Uiteindelijk is zij nu voor de zorg die zij verleent in dienst van de thuiszorgorganisatie. Nee, ik heb niet voor een persoonsgebonden budget gekozen. Het PGB komt door de voorkeur binnen als eigen keuzevrijheid, maar bij de achterdeur ben je slaaf van een papierwinkel.'

Vorig jaar kwam je eerste gedichtenbundel, Leven in het late licht, uit en onlangs verscheen Voettocht bij avondlicht. 'Momentopnamen van het verwerkingsproces', 'mooie vergezichten en lastige kruispunten', 'woorden van onmacht en verdriet, maar ook van vreugde en overgave' zijn enkele van de karakteristieken op de omslagen van de bundels. Hoe kwam je ertoe gedichten te gaan schrijven?*

'Vanaf mei 2003, toen ik dacht "er is iets mis", ben ik een dagboek bij gaan houden en dat heb

ik gedaan tot het niet meer ging. Een dagboek is een manier van verwerken. Ik schreef korte stukjes, zeven dikke schriften vol, en later werden het steeds meer gedichten.'

'Ik ben altijd actief geweest en ben dat ook nu nog. Omdat mijn lijf niet wil doe ik veel met mijn geest. Toen ik de diagnose kreeg stelde ik mezelf de vraag "wat wil ik met het laatste stuk van mijn leven". Je kunt met het hoofd onder de dekens gaan liggen, maar je kunt ook nagaan wat je nog kunt betekenen voor de mensen om je heen. In 2001 las ik als gezonde veertiger het boek *Mijn dinsdagen met Morrie*. Morrie is een man van 76 die ALS krijgt. Hij geeft in het aanzicht van de dood zijn levenslessen door aan een van zijn oud-studenten. Juist als je besefte dat je sterfelijk bent, leer je dat het erom gaat hoe je leeft. In 2004 herlas ik het boek met totaal andere ogen. Ik heb er veel van geleerd. Onder andere dat afhankelijk zijn niet alleen maar nadelen heeft. Het heeft me een voorbeeld gegeven van waardig je lot dragen. Morrie was een professor, maar het boek is totaal niet belerend. Het is een aanrader voor iedereen die met ziekte te maken heeft.'

Het schrijven van gedichten is voor jou dus ook een manier om inhoud te geven aan de relatie met de mensen en de wereld om je heen?

'Ja. De uitgever heeft de eerste bundel met enige aarzeling uitgegeven. In een half jaar tijd was het boekje uitverkocht. Uit de reacties bleek dat het een bevestiging was voor mensen die lijden, maar eveneens voor gezonde mensen. Ook mensen uit de zorg lazen het. Mijn gedichten gaan over dagelijkse dingen van het leven met een ernstige ziekte en daarmee ook over zin-

VUURTOREN

Als ik had mogen kiezen, was ik liever schip geweest dan boei. De wereld is zo groot, er is zoveel te zien. Maar ik verknoei mijn tijd met stilstaan naast het pad, vooruitgeschoven van het land buiten de lichtkring van de stad. De klippen zijn dichtbij. Ik zie de schepen slechts van ver. Ze gaan hun eigen koers. Geen mens verwacht me aanstonds thuis. Alleen de maandag houdt me gezelschap in de nacht.

Wie heeft dit lot mij aangedaan? Mij buitengaats gezet in donkerte, terwijl het water wast? Zie hoe ik fel van binnen gloei, terwijl mijn licht gebroken wordt tot een karakter afgepast. Ik vraag me af wie mij beheert, wat ik hier doe en ook waartoe nog steeds over het water scheert die laatste lichtstraal, af en toe.

Hebreeën 13:12-14

Uit: Voettocht bij avondlicht

geving, spiritualiteit en intimiteit.' 'Jaren geleden heb ik in het kader van een scriptie over spiritualiteit in de supervisie een studie gemaakt van alle godsdiensten. Ik wilde toen ook weten hoe in verschillende levensovertuigingen tegen ziekte en lijden wordt aangekeken en ik zocht naar universele vragen om mensen uit te nodigen om over zingeving te praten en over spiritualiteit. Ik ben langs die studie voor mezelf uiteindelijk opnieuw bij het christendom uitgekomen. Met de ziekte ALS zit je gevangen in je eigen lijf. In de Bijbel staan verhalen over mensen die onschuldig gevangen zitten en daar het beste van maken, ieder op zijn eigen manier: Jozef in Egypte, Jezus, Paulus die in Rome huisarrest had. Ik vergelijk



Anja de Sonnaville en haar man Paul

mezelf met hen en daar put ik kracht uit. Ik ben aan huis gebonden, maar mijn boekjes gaan de wereld over doordat mensen ze aan familie en vrienden elders sturen.

Heb je, met de wijsheid van je ervaringen, een boodschap voor je collega-docenten?

‘Ik wil het belang benadrukken van goed gekwalificeerde verpleegkundigen, van het methodisch werken en van continuïteit in de zorg. Het merendeel van de thuiszorgmedewerkers werkt parttime, vaak met een minimum – maximum contract, inzetbaar in de piekuren. Ze moeten veel dagen beschikbaar zijn voor relatief weinig uren. Deze mensen werken van 7 tot 12, van 2 tot 4 of ook nog ’s avonds. Met die gebroken diensten is er te weinig tijd om op verhaal te komen. Ik merk ook de werkdruk bij de mensen die hier komen. Het komt geregeld voor dat ze terwijl ze hier aan het werk zijn, opgebeld worden met de vraag om acuut elders in te springen, een onverwacht gat in de planning te vullen. Als de telefoon gaat terwijl we bezig zijn met een transfer schrik ik en dan merk ik dat degene die mij helpt twee loyaliteiten heeft. Ik heb er een keer

iets van gezegd tegen mijn EVV en die zet nu haar mobiel af als ze hier is. In mijn supervisieopleiding leerde ik ook over parallelle processen: als de organisatie wil dat werknemers goed voor de klanten zorgen dan moeten ze ook zelf goed met hun personeel omgaan. Het werkt contraproductief als ze dat niet doen. Het is allemaal heel productiegericht georganiseerd in de thuiszorg en dat maakt ook dat je met veel verschillende medewerkers te maken hebt. Na drie jaar heb ik nu een aantal mensen ingewerkt; ALS is een te complexe ziekte om telkens door anderen geholpen te worden.’

‘Goede zorg is meer dan lichamelijke verzorging en veilige transfers’

‘Ik ben zelf opgeleid op niveau 5, heb gewerkt op niveau 5 en verpleegkundigen opgeleid voor niveau 5. Daar hoort ook bij: proactief zijn, meedenken, doorvragen, planmatig werken. Nu krijg ik zelf zorg van mensen met deskundigheidsniveau 2 en 3. De meeste verzorgenden die hier komen zijn aardige mensen, maar zij geven geen blijk van overzicht over de complexiteit van de zorg

en kunnen maar beperkt begeleiding geven. Goede zorg is meer dan lichamelijke verzorging en veilige transfers. De vriendin die voor me zorgt is hbo-verpleegkundige, daar bof ik mee. Ook de fysiotherapeut geeft goede begeleiding.’

Hoe gaat het nu met je?

‘Fysieke inspanning kost steeds meer moeite, net als het spreken. De computer gebruiken gaat nog met veel inspanning en letter voor letter. Als dat niet meer lukt, is er nog de mogelijkheid van ooggestuurde bediening. Het ziekteproces gaat langzaam verder. 80 procent van de ALS-patiënten is binnen 5 jaar na het begin van de eerste symptomen overleden. Ik ben nu bijna zes jaar ziek. Een op de vijf mensen met de diagnose ALS kiest in een vroeg stadium voor euthanasie. Dat heeft soms een geweldige impact op de omgeving. Zoals de jonge vader die voor euthanasie koos omdat hij niet afhankelijk wilde worden. Terwijl zijn omgeving heel veel van hem hield en het heel moeilijk had met zijn beslissing. Met lieve mensen om je heen en goede zorg is deze ziekte beter te dragen dan in je eentje.’ ‘Een half jaar na de diagnose hebben we een heel goed ge-

sprek met een intensivist gehad over beademing. Ik ben daarvoor samen met Paul en een vriendin naar die intensivist gegaan. Hij zei: “Het is belangrijk dat je keuzes voor later maakt, want je stem kan plotseling wegvallen”. In die tijd ging een aantal ALS-patiënten naar China voor stamceltransplantatie. Daarbij zijn 10 tot 15 foetussen nodig om genoeg cellen voor één persoon te verkrijgen. De foetus moet liefst met zes maanden aangeleverd worden omdat de cellen dan het beste zijn. Ethisch gezien zijn hier veel kanttekeningen bij te plaatsen. Ook wij kregen uit allerlei hoeken het advies om naar China te gaan. De intensivist zei daarover: “als je dicht bij huis vrede kunt vinden met je lot – en met God, dacht ik – is dat de beste levensverlengende maatregel”. Die man heeft ons echt geholpen een beleid uit te zetten, al kun je toch overvallen worden door wat er in het verloop van de ziekte kan gebeuren. Er is invasieve en non-invasieve beademing mogelijk. Ik heb ervoor gekozen om, mocht het ooit aan de orde zijn, geen invasieve beademing te hebben. En verder leven we met de dag. We plannen korte vakanties. We ontvangen bezoek. Elke dag heeft mooie momenten. Ik weet dat hierna een beter leven komt en dat God bestaat en dat de mensen van wie ik houd ook door hem vastgehouden worden. Dan hoeft je niet koste wat kost het leven te rekken. Als het op is, is het op.’ ■

* Anje Maria de Sonnaville. *Voettocht bij avondlicht*, 2008 (ISBN 978 90 76890 24 1); *Leven in het late licht*, 2007 (ISBN 978 90 76890 17 3). Uitgeverij Filippus, Heerenveen.

**Mitch Albom. *Mijn dinsdagen met Morrie*, 1998 (ISBN 90 41409 53 X) 1998. Uitgeverij Anthos.