

Niet in staat te bewegen wel in staat blijvend te inspireren

Mijn vader, Asadullah Azizi, geboren 4-6-1961 is op 24-10-2014 overleden aan de spierziekte ALS.

Mijn vader is van Afghaanse afkomst, hij was politiek journalist. Toen in Afghanistan de Taliban aan de macht kwam liep mijn vaders leven gevaar. Mijn moeder was gynaecologe en mocht haar werk niet meer uitoefenen. Mijn vader vluchtte naar Rusland, door zijn studie in het buitenland had hij Russisch geleerd kon hij met de verkoop van spullen in een marktkraampje in zijn onderhoud voorzien. Pas na een tijd konden mijn moeder en hun drie kinderen zich bij hem voegen. Mijn ouders verbleven illegaal in Rusland waardoor wij geen recht hadden op gezondheidszorg of andere voorzieningen. Mijn vader is als eerste verder gevlucht naar Europa om een veilige toekomst op te bouwen. Met behulp van geleend geld van vrienden heeft hij ons gezin verder over laten komen. Na een periode van zes jaar in drie verschillende asielzoekerscentra, waarin ook mijn jongste zusje geboren werd, kregen wij in Nederland een verblijfsvergunning en woning toegewezen. Mijn ouders hebben toen in korte tijd hun inburgeringscursus gehaald. Net daarna kreeg mijn vader de eerste ziekte verschijnselen.

Hij merkte dat als hij wilde rennen het hem niet lukte. En tijdens het fietsen viel hij elke keer om. Na een paar keer vallen kreeg hij het vermoeden, dat er iets niet klopte met zijn spieren. Hij wachtte niet langer en maakte een afspraak bij de huisarts. Van de huisarts kreeg hij een verwijzing naar het Leids Universitair Medisch Centrum. In het ziekenhuis moest hij veel testen ondergaan, die voornamelijk te maken hadden met zijn spieren. Vervolgens maakte de arts een afspraak om de uitslag van de onderzoeken met mijn vader te bespreken. De oudste drie kinderen spraken goed Nederlands doordat wij dit op school geleerd hadden. Ik ben met mijn vader meegegaan om te helpen met het vertalen.

Wij gingen naar het ziekenhuis samen lachend en grapjes makend dat mijn vader zich niet moest aanstellen. Toen wij eenmaal in het ziekenhuis waren konden wij gelijk door naar de arts. Kort daarna vertelde de arts dat mijn vader ALS had. Ik keek de arts heel vragend aan, met een glimlach "wat bedoelt u?" "Wat voor ziekte is het?" De arts begon het uit te leggen aan mij. Ik moest dit allemaal woord voor woord vertalen aan mijn vader in onze eigen taal 'Dari'. Als meisje van 16 wist ik totaal niet hoe ik moest reageren, ik werd doodstil, maar moest ook lachen, omdat ik dit allemaal niet wou geloven. Ik wou niet geloven dat papa op korte termijn niks meer zou kunnen bewegen en dat hij gevangen zou zijn in zijn eigen lichaam.

Alles ging door mijn hoofd heen, met een brok in mijn keel moest ik papa vertellen dat hij niet langer dan 3 jaar te leven had. Ik kwam haast niet uit mijn woorden waarop mijn vader dacht dat ik alles verkeerd had begrepen. Maar ik haalde diep adem en maakte mij zelf sterk en begon het weer opnieuw uit te leggen. Samen begonnen wij te huilen van het verdriet dat ons overviel.

Mijn vader gaf de hoop niet op en een paar maanden later begon ik overal naar informatie te zoeken. Wij namen contact op met artsen in het buitenland. Een Afghaanse arts had mijn vader in zijn eigen taal uitleg gegeven. Mijn vader wou door vechten en liet het er niet bij zitten. Uiteindelijk had ik een Chinees ziekenhuis in China gevonden genaamd TCM China. Wij hebben meerdere malen contact gehad met de arts daar. Mijn vader reisde in zijn eentje daar naar toe. Omdat de kosten van het ziekenhuis en de medicatie heel hoog waren, kon er jammer genoeg niemand van ons met hem mee.

Hij was al heel zwak geworden, want hij kon nu nog alleen maar kleine stapjes lopen. En hij moest toen veel gebruik maken van zijn rolstoel. Maar hij was waarlijk een held. Hij reisde er in zijn eentje naar toe en verbleef er drie maanden lang. Vanuit Nederland moest ik het contact onderhouden met de artsen en met mijn vader, hoe alles verliep.

Wij wisten allemaal thuis, dat papa in China niet zou genezen. Maar omdat wij hem niet, nog verdrietiger wilden maken lieten wij hem vechten voor iets wat hij graag wilde. Hij wilde elke mogelijke kans aangrijpen. Hij ging met veel hoop naar China en wij bleven hem vanuit hier steunen. Het was de moeilijkste periode in ons hele leven. Dat papa zo erg afhankelijk was geworden, dat anderen hem moesten helpen, maar dat wij er op dat moment niet voor hem konden zijn.

Na zijn lange reis naar China kwam hij eindelijk naar huis, ik kon niet wachten om hem te zien en te knuffelen. Maar toen papa terug was, herkende ik hem niet, hij was zo erg verzwakt. Hij kon niet meer goed lopen, ook geen kleine stukjes. Ik zwaaide van ver af naar hem toen wij hem zagen, maar papa had geen kracht meer om terug te zwaaien. Alles ging opeens zo snel ik kon het niet geloven, het leek allemaal een enge droom voor ons.

Ondanks dat hij zo erg ziek was, ondanks dat hij wist dat hij ons snel zou moeten verlaten, bleef hij altijd sterk en had een mooie glimlach op zijn gezicht. Hij was altijd positief in het leven, elk dag dat hij wakker werd bedankte hij God, voor de mooie dag dat hij samen was met zijn familie. Veel mensen die bij hem op bezoek kwamen en met hem spraken gaven aan dat hij rust en wijsheid uitstraalde. Dat hij voor hun problemen de juiste oplossingen wist.

Ondanks dat hij niet meer kon bewegen, had hij nog een laatste wens, om naar Afghanistan te gaan. Om van zijn korte leven, nog een paar maanden in het land van zijn geboorte door te brengen. Samen met zijn broer en zussen. Hij wou van de hele familie in Afghanistan afscheid nemen. En wij vervulden zijn wens. Hij maakte weer een reis ver van ons vandaan. Mijn dappere held, ging naar zijn familie om afscheid te nemen van iedereen. Een zus van hem ging met hem mee. Na 6 maanden verblijf in Afghanistan was zijn toestand verslechterd, papa had ons nodig. Hij kwam gelukkig terug naar Nederland, waar mijn lieve sterke moeder al de zorg weer op haar nam en elke minuut van de dag bij hem was. Mijn vader lag in een bed in de woonkamer en mijn moeder sliep op de bank naast hem. Mijn moeder heeft onwijs veel voor hem gezorgd. Mensen van de thuiszorg die bij ons thuis kwamen helpen, stonden versteld over de geweldige zorg die mijn moeder gaf aan mijn vader.

Het duurde niet lang nadat hij thuis gekomen was dat mijn vader last kreeg van hoesten. Omdat hij de kracht niet had om het goed op te hoesten, bleef het slijm zitten in zijn keel. Maar hij was erg dapper en vocht er elke dag tegen. Het kostte hem zo veel energie dat hij steeds zwakker werd. En zijn ademhaling ging heel erg moeilijk.

Op een dag werd ik wakker gemaakt door het gehoest van mijn vader. Ik rende naar beneden, en zag dat hij veel zweet op zijn voorhoofd had, ik keek snel naar zijn vingers, die waren ook verkleurd. Ik belde gelijk de ambulance, in paniek riep ik om snelle hulp. De ambulance was snel bij ons en nam mijn vader mee. Ik zag hoe machteloos hij was, diep van binnen wist ik, dat papa het niet meer zou redden. Toen wij eenmaal in het ziekenhuis aan kwamen begonnen de artsen met hun werk. Kort daarna werd er aan ons gevraagd om snel afscheid te nemen van mijn vader. De artsen zeiden dat hij het niet meer zou redden. Ik rende snel naar mijn pa en kuste hem op zijn ogen maar woorden kwamen niet uit mijn mond, Hij zei met heel veel moeite "mijn dochter let op je moeder, ik laat haar

aan jou over en let op je broer, broertje en zusje, ik bleef knikken en zei dat alles goed zou komen. Een paar minuten later, raakte hij in coma.

Daarna had ik hem nooit meer horen praten. Hij deed zijn ogen open, maar kon geen woord zeggen door de beademingsbuis in zijn mond. Hij kreeg antibiotica tegen een infectie en door de beademingsmachine kon hij tot rust komen. Na een paar dagen was de infectie over en werd de beademingsbuis verwijderd. De artsen zeiden weer dat wij dit keer echt afscheid moesten nemen, misschien zou mijn vader nog wat kunnen spreken misschien ook niet. Zij gaven aan dat mijn papa waarschijnlijk nog maar een paar uur te leven had. En weer moest ik dit vertellen aan mijn hele familie die op de gang aan het wachten was, op het nieuws van de arts. Weer moest ik eerst diep ademhalen en het brok in mijn keel door snijden en aan mijn familie vertellen, dat wij snel allemaal afscheid moesten nemen.

Geen minuut ging ik weg bij papa, tot het moment dat zijn ogen dicht gingen en dat zijn hart stopte stond ik naast hem. Mijn broertje hield dapper de hand van mijn vader vast en wij bleven nog steeds hopen, dat hij het misschien toch zou overleven. Maar helaas liet hij ons achter hier en nog elke dag denken wij aan de ziekte ALS. De ziekte die een groot deel van ons leven, met zich heeft mee genomen. Vlak nadat wij een verblijfsvergunning hadden gekregen en een nieuw leven wilden gaan opbouwen begon onze strijd tegen ALS. Helaas hebben wij de strijd niet gewonnen. Ik hoop met dit verhaal te laten zien hoe veel mijn sterke vader heeft gevochten in zijn leven voor zijn gezin. Hij heeft er alles aan gedaan om ons een nieuwe toekomst te geven. Helaas heeft hij maar heel kort deze nieuwe toekomst mogen beleven. Ook voor ons werd alles heel anders dan verwacht. De ziekte heeft bij hem veel aangericht maar ook bij ons als gezin. Ik ben erg onder de indruk wat ALS kan aanrichten en zal altijd proberen mij in te zetten voor de ALS patiëntenvereniging.

Toch heb ik ook goede dingen overgehouden aan deze moeilijke tijd. Kleine zorgen kunnen wij veel meer relativeren. Ondanks zijn ziekte bleef mijn vader altijd optimistisch. Hij heeft mij geleerd om door te zetten en het beste van het leven, in welke vorm dan ook, te maken.

