

VERONIKA VERLOOR HAAR MAN FERNANDO RICKSEN AAN ALS

'Ik ben er trots op dat Fernando de ziekte ALS een gezicht gaf'

Veronika (34) schreef samen met journalist Vincent de Vries een boek over haar man, oud-voetballer en ex-international Fernando Rickse. Vorig jaar september overleed hij. "Geen idee of ik ooit nog zo'n grote liefde vind."

Veronika: "Negen maanden alweer zonder Fernando. Het voelt vreemd. Het is alsof hij pas gisteren stierf in het hospice in Schotland. Ik heb het er moeilijk mee. Alsof op die bewuste 18de september niet alleen Fernando is gestorven, maar ook een stukje van mezelf.

Dat ik dat zo ervaar, is misschien niet zo vreemd. Vanaf het moment dat we wisten dat Fernando – ik noemde hem altijd liefkozend Nando – ALS had, heb ik mijn leven helemaal afgestemd op dat van hem, zodat ik hem 24/7 kon verzorgen. Nu hij er niet meer is, ben ik in een zwart gat gevallen. Ineens heb ik veel tijd over om na te denken. Over wat ik wil met mijn leven bijvoorbeeld. Blijf ik in Spanje of ga ik terug naar Rusland, waar ik ben geboren. Maar ik heb ook tijd om hem te missen, te rouwen."

Best heel eenzaam

"Deze rare coronatijd helpt daar natuurlijk niet bij. Met mijn dochter Isabella woon ik in een plaatsje dicht bij Valencia. We zitten hier nog steeds in een soort van lockdown. We mogen een uur per dag naar buiten, maar niet verder dan een kilometer rondom ons eigen huis. Dat maakt deze periode best heel eenzaam.

Ik ontmoette Fernando in 2008 in



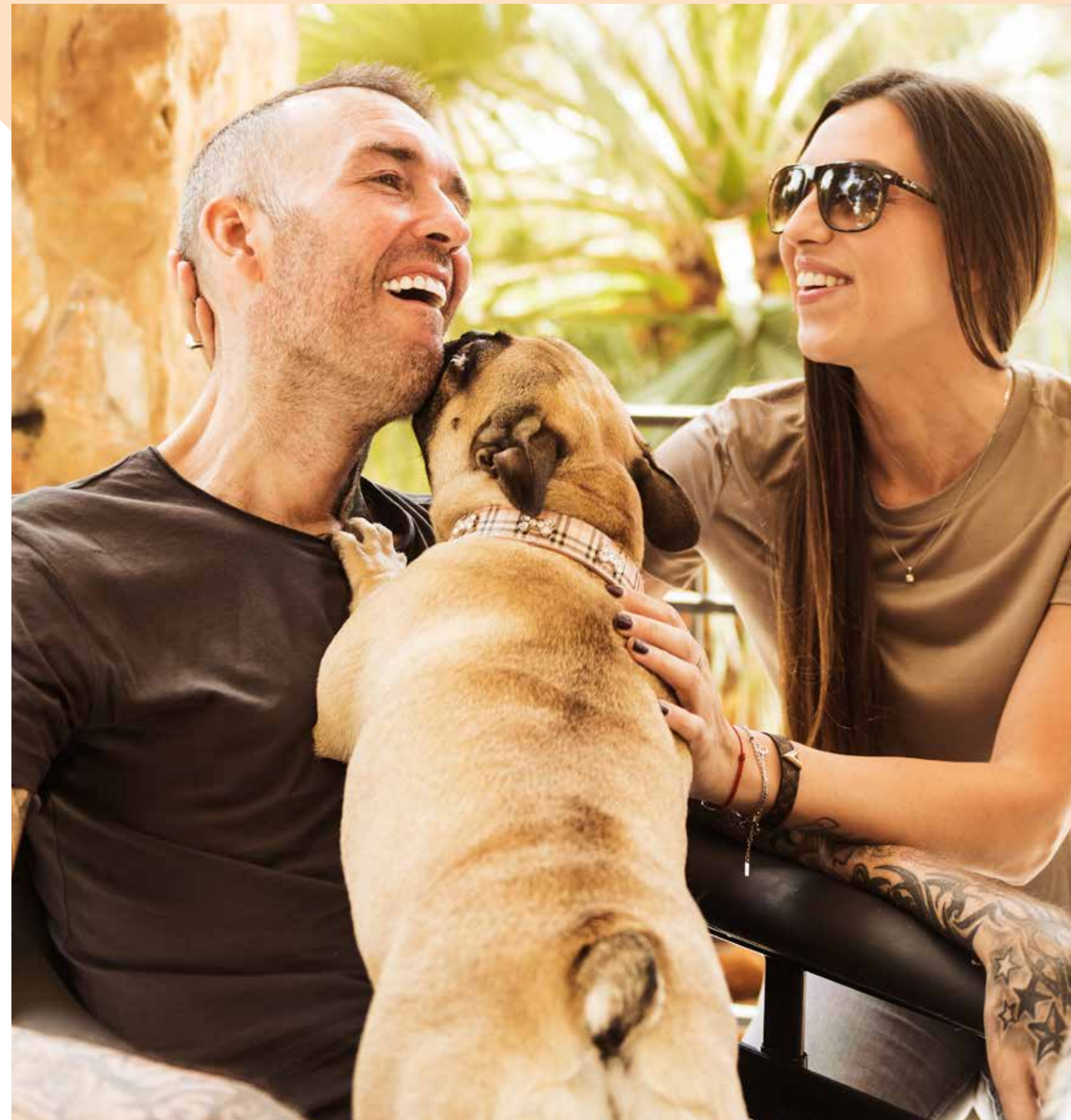
'Hij was bepaald geen standaardman: zo charismatisch, en die ogen...'

Sint-Petersburg. Hij voetbalde daar bij FC Zenit. Ik werkte er in een club waar hij bijna elke avond at. Hij was bepaald geen standaardman. Charismatisch als hij was, trok hij altijd overal de aandacht. Vrouwen stonden echt voor hem in de rij. Dat vond ik best lastig. Overal waren wel meiden die iets van hem wilden. Een handtekening, een foto, een praatje... Het is algemeen bekend dat hij sinds zijn succes bij Glasgow Rangers lange tijd verslaafd was aan drank, drugs en vrouwen. Van die levensstijl moest ik niks hebben. Dat zei ik hem ook.

Blijkbaar was hij zo verliefd op mij, dat hij bereid was dat leventje op te geven. Hij was zijn wilde haren wel kwijt, verzekerde hij me. En wilde een gezin stichten. Dat kwam goed uit, want ik was inmiddels allang als een blok voor hem gevallen. Vooral zijn ogen: zo mooi, die kun je domweg niet weerstaan. Fernando deed dingen inderdaad anders. Hij kickte af van de drugs, liet drank staan en speelde inmiddels weer in Nederland, bij Fortuna Sittard. We kregen in 2012 een dochter, Isabella, en we zouden trouwen. Als klap op de vuurpijl verscheen er een boek over zijn voetbalcarrière tot dan toe."

Te groots, te heftig

"Fernando had op dat moment al moeite met praten. En slikken. Eerst viel dat niet zo op. Maar op een gegeven moment belde hij me niet meer na een voetbaltraining om te zeggen dat hij thuiskwam, maar stuurde hij whatsappjes. 'Schat, over een half uurtje ben ik thuis.' Toen dacht ik: hier moeten we iets mee. >



Ik herinner me nog goed dat we tegenover de dokter zaten, september 2013. Fernando had wat tests gehad en we kwamen voor de uitslag. De arts keek ons aan en zei, zomaar uit het niets: 'Je hebt ALS. Je hebt nog zes maanden, misschien nog een jaar te leven.' Ongelooflijk. Hij zei het zo bot. Zijn boodschap was veel te groots, te heftig.

Ik was in shock. Ik keek Fernando aan en kon alleen maar denken: dit klopt niet. Jij bent een sportman en nu zegt de arts dat je ernstig ziek bent. Dat kán toch niet? Ik vond het oneerlijk. Waarom moest hem dit overkomen? Ik voelde onmacht, maar kon niks doen. Alleen hem vasthouden en troosten. Daarna was ik vooral boos op de arts, omdat hij het zo tactloos had gebracht. Artsen moeten mensen toch hoop geven? Dingen zeggen als: 'We gaan ons best doen je te helpen, ervoor zorgen dat je zo min mogelijk pijn hebt.' De patiënt perspectief bieden. Hij deed het tegenovergestelde. Toen we thuiskwamen, zei Fernando wat ik al die tijd al dacht: 'Ik kan die ziekte niet hebben.' Het is ook onwerkelijk als iemand je vertelt dat je ernstig ziek bent, terwijl je daar zelf nauwelijks nog iets van merkt. Oké, hij praatte alsof hij dronken was... maar ALS?'

Strijdbaar

"Ik kende de ziekte van naam, en wist wel dat het foute boel was. Tuurlijk zijn we thuis direct gaan googlen. ALS is een progressieve spier- en zenuwziekte, waarbij de zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen afsterven. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren en valt spiergroep na spiergroep uit. Meestal is het uitvallen van de ademhalingspijpen de oorzaak dat iemand met ALS overlijdt. Fernando wilde een second opinion in een ander ziekenhuis. Helaas kwamen de artsen daar later tot dezelfde conclusie. Iedereen herinnert zich nog wel hoe Fernando bij *De wereld draait door* zat om het boek *Vechtlust* te promoten, dat journalist en goede vriend Vincent de Vries schreef over zijn voetbalcarrière. Hij had toen nèt zijn diagnose gehoord. Matthijs vroeg Fernando waarom hij zo raar praatte, toen vertelde hij wat er die middag was gebeurd. Vervolgens klapte Fernando dicht en moest Vincent het overnemen. Heftig. Toch was Fernando



'Het was alleen maar heel lief van hem dat hij ons zijn laatste gevecht wilde besparen'



meteen heel strijdbaar. Hij wilde leven voor Isabella. Haar zien opgroeien, volwassen zien worden. 'Ooit zal er iemand de eerste zijn die deze verschrikkelijke ziekte verslaat én overleeft. Laat ik die persoon dan maar zijn. Ik blijf de *fighter* die ik altijd ben geweest', zei hij meerdere malen. Ik steunde hem daarin."

Toch hoop houden

"Medici weten hoe de ziekte in grote lijnen verloopt. Als je een zesje bent, word je nooit meer een zeven. Telkens brokkelt er een stukje af. Heel langzaam wordt je wereld kleiner en nemen de beperkingen toe. Een pot pindakaas openmaken gaat lang goed, maar op een dag lukt dat ineens niet meer. En zo gaat het ook met aankleden, afstanden lopen, ademen. En er is nog geen medicijn dat de ziekte kan stoppen. Toch hadden wij hoop. Geen ziekteproces verloopt immers hetzelfde of volgens het boekje? Waarom zou Fernando niet die uitzondering kunnen zijn? Hij had een positieve levensinstelling, dacht in mogelijkheden, niet in beperkingen. Het leven heeft immers geen beperkingen, alleen als je ze

er zelf aan geeft. Hij besloot dat hij zo min mogelijk naar het ziekenhuis wilde. In het ziekenhuis voel je je patiënt en dat wilden we niet. Daarom regelden we zo veel mogelijk thuis. Ik verzorgde Fernando 24/7. De dagen zagen er veelal hetzelfde uit: ik bracht Isabella naar school, hielp Fernando uit bed, waste hem, kleedde hem aan, poetste zijn tanden en maakte wat te eten. Even bij vriendinnen koffiedrinken deed ik sporadisch. 'Ga maar', zei Fernando dan. Maar je zit niet lekker als je hulpbehoevende man alleen thuis is en niks zelf kan. Dus dan was ik hooguit een half uurtje weg. Het gaf me ook voldoening en energie dat ik er voor hem kon zijn. Zo van: kom maar op, mijn schouders zijn breed genoeg. En als ik het moeilijk had, bedacht ik: wat had ik gewild als ik heel ziek was?'

Tuurlijk had ik het ook zwaar, waren er dagen dat ik het liefst wilde wegrennen. We hebben het ook weleens gehad over thuishulp. Maar dan was er geen geld, of was Fernando er niet voor verzekerd, of lag hij gewoon dwars en wilde hij niet dat anderen hem zouden verzorgen."

Afleiding

"In de zes jaar dat hij ziek is geweest, verhuisden we regelmatig. We woonden een paar maanden in Turkije en besloten uiteindelijk naar een dorp in de buurt van Valencia te gaan, waar Fernando ook een huis had. Het klimaat deed hem namelijk goed: zijn spieren bleven warm. Bovendien kon hij er heerlijk op het terras zitten. Vanuit zijn stoel lachte hij en maakte hij grapjes via zijn spraakcomputer. Humor hield hem op de been. Vanuit Spanje ging hij nog regelmatig in Nederland of Schotland naar ALS-benefiet-gala's, meet & greets met fans of andere bijzondere evenementen. 'Kun je dat nog wel aan? En vind je het niet vervelend dat mensen je zo aanstaren?' vroeg ik hem dan. Maar hij had daar geen problemen mee. 'Mensen moeten me zo zien', was zijn antwoord. Hij wilde de ziekte een gezicht geven. Die uitjes waren ook afleiding en de aandacht die hij kreeg, gaf hem energie. O, het kwam ook wel voor dat hij op het laatste moment toch besloot niet te gaan. Dan was hij te moe of had geen zin. Fernando had een sterk karakter. Hij deed niets wat hij niet wilde.



De laatste keer dat hij naar zo'n gala ging, was in Schotland. Hij was toen echt heel erg ziek. Zo ziek, dat hem terug vervoeren naar Spanje onverantwoord zou zijn. Daarom besloten we hem te laten opnemen in een hospice in Schotland. Daar is Fernando de laatste acht maanden van zijn leven verzorgd. Isabella en ik kwamen om de twee weken bij hem. Tot het laatst hebben we dat volgehouden."

Laatste adem

"Ik had een ticket voor 19 september, maar het ging slecht met Fernando. 'Zal ik eerder komen?', vroeg ik. Maar dat wilde hij niet. Hij stierf de 18de, een dag voor onze komst. Ik was er dus niet bij toen hij zijn laatste

adem uitblies. Ik vind dat moeilijk, omdat ik er graag voor hem had willen zijn. Aan de andere kant denk ik dat Fernando mij en Isabella heeft willen beschermen. Als jong meisje verloor ik mijn vader. Zelfdoding. Ik was degene die hem vond. Daar had ik een behoorlijk trauma van: als kind werd ik vaak gillend en badend in het zweet wakker door nachtmerries. Ik ben er jaren voor in therapie geweest. Dus het was eigenlijk alleen maar heel lief van Fernando dat hij ons zijn laatste gevecht wilde besparen."

Heel sterke band

"Omdat ik mijn vader verloor op mijn zevende, weet ik precies wat Isabella, die ook zeven is, nu doormaakt. Daar komt bij: zij en Fernando hadden een heel sterke band. Echt twee handen op één buik. Ze lijken ook nog eens precies op elkaar. Bizar. Dat Fernando zo ziek was en zou sterven, hebben we Isabella nooit verteld. Maar zij zag ook wel dat er iets aan de hand was. Ze dacht dat hij heel oud was. Dat weerhield haar er overigens niet van hem constant te knuffelen, op hem te springen en hem te kussen. Dol waren ze op elkaar. Ik zeg weleens grappend: 'Hij was haar Sinterklaas.' Als ze een snoepje wilde

voor het slapengaan of voor de lunch en dat niet mocht van mij, zei Fernando: 'Ach, geef het haar toch, ze heeft daar nu zin in.' Wat ik een troostende gedachte vind, is dat ik vooral de leuke dingen herinner van mijn vader. Kleine momenten: samen de hond uitlaten, familie-entjes waarbij mijn vader gitaar speelde en ik onder de tafel kroop en stilletjes meezong, skiën. Isabella heeft ook heel veel gelukkige herinneringen gemaakt. De pijn en het verdriet slijten hopelijk."

Zoektocht naar mezelf

"Fernando's uitvaart was in Schotland. Dat was iets prachtigs. Langs de route stonden enorm veel Glasgow Ranger-fans. Zij zongen, applaudisseerden, gooiden bloemen en voetbalsjaaltjes. Alsof hij de koning was. Ik krijg weer kippevel nu ik het erover heb, zo trots was ik. Geen idee of ik ooit nog zo'n grote liefde vind als Fernando. Ik ben al heel blij dat ik dat met hem heb meegemaakt. Zoals gezegd, zit ik nog in een overlevingsmodus. Ik probeer mama en papa tegelijk te zijn voor Isabella. Haar stabiliteit te geven. En toch van elke dag een feestje te maken. Samen hebben we het vaak over Fernando. Heel liefdevol. Ik weet niet of we in Spanje blijven of naar Rusland teruggaan. Ik spreek de taal niet goed genoeg om hier werk te vinden. Aan de andere kant vind ik het belangrijk dat Isabella, die nu naar een internationale school gaat, haar talen leert en niet alleen Russisch. Dat soort dingen houden me bezig. Het is een zoektocht naar wat goed voor ons is. Maar ook een zoektocht naar mezelf. Het voelt of ik weer helemaal vanaf nul moet beginnen. Het normale leven opnieuw moet ontdekken. Soms voel ik me verloren. Dan mis ik Fernando, die altijd positief was. 'Alles komt goed', zei hij altijd. Aan die drie woorden houd ik me dan maar vast." ♥



Op 9 juni verschijnt *De finale strijd*. Een deel van de opbrengst van de verkoop van het boek gaat naar Stichting ALS Nederland.