

INTERVIEW Astrid figureert voor haar overleden broer in nieuwe campagne Stichting ALS

Omdat er voor Oscar geen tijd te verliezen was

Astrid Wagner (42) uit Schagerbrug is een van de gezichten van de nieuwe campagne van Stichting ALS Nederland die deze week van start ging. Ze doet mee vanwege haar broer Oscar die in 2015 op veertigjarige leeftijd aan deze slopende ziekte overleed. De titel van de campagne is 'Geen tijd te verliezen'. Voor iedereen die de diagnose ALS krijgt, is de tijd beperkt.



Lydia Jasper
l.jasper@mediahuis.nl

Schagerbrug ■ Astrids broer was drie jaar ouder dan zij en hij zal altijd haar oudere broer blijven. Zelfs al is zij inmiddels twee jaar ouder dan hij is geworden. „Mijn ouders hadden drie kinderen en ik ben als enige over. Ik had een zus Renate - tussen Oscar en mij in - en zij is doodgeboren. We hadden het eigenlijk weinig over haar, maar door Oscar is dat verhaal toch weer bij mij naar boven gekomen.”

Oscar en Astrid zijn opgegroeid in Schagen. Allebei geboren in de jaren zeventig in de Regentenstraat waar hun ouders nog steeds wonen. Een gezellige buurt met een speeltuin en in hun tijd straatfeesten. Astrid liep samen met haar broer altijd naar de Aloysiuschool.

Adhd

„Mijn broer was een actief jongetje”, zegt ze. „Een beetje adhd” zou je tegenwoordig zeggen. Als hij binnenkwam, kon je niet om hem heen. Want hij was altijd aan het stuiteren.”

Oscar was 1,98 meter. Nog een reden waarom je niet om hem heen kon. Hij had een grote voorliefde voor house en hardcore en draaide geregeld op feesten.

In de Helderse binnenstad stond hij bekend als DJ Fastidioso en DJ MyRinx. „Maar hij had een hele brede muzieksmaak. Hij luisterde vroeger thuis ook klassiek of dan zette hij The Beatles op.”

De levens van Oscar en Astrid waren heel uiteenlopend, maar ze waren elkaar niet uit het oog verloren. „Toen het nog kon, kwam hij geregeld langs om met mijn kinderen te ravotten. Hij nam ze ook wel eens mee. Dan gingen ze bijvoorbeeld naar het Klimduin. Die meiden weten dat nog goed, ze zijn nu zeventien en veertien.”

Diagnose

Astrid herinnert zich nog goed de dag dat Oscar het haar vertelde dat hij de diagnose ALS had gekregen. „In 2013 kreeg hij vage klachten. Hij had minder kracht in zijn handen en hij kreeg spraakproblemen. Hij dacht dat het door stress

kwam. Hij kwam uit een jarenlange relatie, was verhuisd naar een appartement en had ook net weer een nieuwe relatie. Toen hij in juni voor zijn verjaardag een partytent probeerde op te zetten, stond hij te vloeken omdat het hem niet lukte het doek strak te trekken en de haringen in de grond te slaan. Mijn moeder en ik keken mekaar aan: nee, dit is niet goed. We dachten hetzelfde.”

Zij had al eens gekeken op internet naar zijn symptomen. „Ja, daar stond toen in dat lijstje ook ALS tussen, maar die suggestie legde ik terzijde. Als je een zwerende vinger hebt, dan ben je bij wijze van spreken online al dood verklaard. Ik ging niet van het slechtste scenario uit.”

Op 4 september 2013 ging Oscar voor onderzoek naar het AMC en na afloop naar zijn ouders.

„Ik ging er na mijn werk heen en trof hem daar in de huiskamer. Hij kon het niet zeggen en wees naar een kartonnen map op tafel. Ik sloeg het open en daar stonden dus de patiëntgegevens. Het was ALS. Ik heb staan brullen, samen hebben we gehuild. Want we wisten allebei dat dit een doodvonnis was.”

Dubbele tong

ALS zorgt ervoor dat spieren een voor een uitvallen.

Het is een progressieve ziekte, dus er is geen herstel mogelijk. „Mijn broer had een behoorlijk agressieve vorm die hem in twee jaar kapot maakte. Er waren steeds meer dingen die hij niet kon. Hij had een vlotte babbel, maar omdat zijn spraak achteruit ging, kon hij niet ad rem zijn. Toen hij nog kon fietsen, werd hij aangehouden omdat hij door het rode licht reed. De politieagent dacht eerst dat hij gedronken had vanwege zijn dubbele tong, dus moest hij blazen.”

Oscar gebruikte de tijd die hem resteerde zo goed als mogelijk. „Hij had geen grote zaken op zijn bucketlist, maar wel allerlei kleine dingetjes die hij wilde doen. Zo is hij gaan parachutespringen op Texel en hij kon nog een keer muziek draaien op een klein festival. Zijn toenmalige vriendin was een stuk jonger dan hij. Hij vroeg haar of ze niet beter iemand anders kon



Nabestaanden

Astrid Wagner is een van de zeven nabestaanden die haar verhaal doet op de site www.als.nl en de bedoeling is om daarmee zoveel mogelijk geld op te halen voor onderzoek naar deze dodelijke ziekte. Astrid is te zien op schermen in metrostations en langs snelwegen. Ook figureert ze in een televisiespot. „We geven zo een gezicht aan de ziekte. Aan wat het met je doet, maar ook wat voor impact het heeft op degenen die achterblijven.”

zoeken, want zijn lijdensweg wou hij haar besparen. Nee, zij is gebleven en ze zijn in 2014 getrouwd. Ze was 25 toen mijn broer overleed, een hele jonge weduwe. We hebben nog contact.”

Door allerlei hulpmiddelen kon hij zich redden. Zo was hij in staat met een computer te werken door oogbesturing. „Via Stichting ALS op de weg kon hij gebruik maken van een invalidebus.”

De strijdende kater

Als bierliefhebber ontwikkelde hij zijn eigen bier. Het strong ale met

„
Ik heb staan
brullen, samen
hebben we
gehuild, we
wisten allebei
dat dit een
doodvonnis was





De laatste foto waar Astrid en Oscar Wagner samen op staan.

FOTO JULIETTE ARTS

de naam De strijdende kater werd geschonken op zijn uitvaart. „De facebookgroep waar hij bij zat, Beer Geeks, is nog steeds actief voor ALS. Ze verkochten bijvoorbeeld een adventsdoos en een scheurkalender waarvan de opbrengst naar Stichting ALS Nederland ging.”

Ook werkte Oscar postuum mee aan een campagne om ALS een gezicht te geven. Na zijn overlijden was zijn portret overal door Nederland te zien. „De hele ring van

Alkmaar stond vol met afbeeldingen van hem. Hij had al op zoveel manieren de regie moeten laten gaan. Nu was het zijn beurt. Op deze manier kon hij ALS onder de aandacht brengen. Bij aanvang van de campagne ben ik met mijn ouders naar een bushokje in Den Helder gereden om op ons gemak de poster te bekijken. Beter dan dat we onderweg ineens ermee geconfronteerd zouden worden. Hij was toen net twee maanden daarvoor overleden.”

Hij overleed op 24 december 2015. Het was 'een zelfgekozen dood' zoals Astrid het omschrijft. Op 31 december was de uitvaart. „Hij vond oudjaarsdag een van de mooiste dagen van het jaar. In die twee jaar tijd die hem restte, heeft hij zijn grenzen enorm verlegd. Elke dag werd hij geconfronteerd met dingen die hij niet kon of niet meer kon. Zolang hij zijn waardigheid kon behouden zonder zichzelf te verliezen, ging hij door. Zelfs al had hij er geen zicht op dat hij

weer beter zou worden. Wat je kwijt bent, ben je voor altijd kwijt. ALS overkomt je, je kunt het niet wijten aan een levenswijze.”

Donaties

Wat betreft ALS is er volgens haar geen tijd te verliezen. Met de hulp van donaties kan er meer onderzoek naar deze slopende ziekte worden gedaan en kan iedereen die ALS heeft ondersteund worden. „Mensen met ALS kunnen niet wachten, ze hebben geen jaren.”

”

Zolang hij zijn waardigheid kon behouden zonder zichzelf te verliezen, ging hij door