

ZENUWSLOPEND

Leven met PSMA

Een ongeneeslijke progressieve spierziekte

Copyright © 2022 voor deze uitgave
Sandra Kies
Uitgave in eigen beheer
renekies@yahoo.com

Niets uit deze uitgave mag zonder toestemming van bovengenoemde uitgever worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden. Hieronder te verstaan drukwerk, fotokopie, microfilm, internet of op welke andere wijze dan ook.

Disclaimer

De auteur heeft deze uitgave bedoeld om informatie te verstrekken over hoe zijn persoonlijke ervaringen aangaande de spierziekte PSMA zijn geweest. Het doel van dit boek is om vanuit persoonlijke ervaringen, vanuit het perspectief van een patiënt, te informeren over wat het leven met een uitzichtloze spierziekte kan inhouden. De geboden informatie is dus op geen enkele manier geschikt en bedoelt ter vervanging van medische diagnostiek en/of medische behandeling.

ISBN 9789403678085

Inhoud

Inleiding	pag.6
Het eerste jaar 2018-2019	
1. Het speelde al eerder	pag.11
2. Hier kun je oud worden	pag.19
3. Carnaval	pag.25
4. Mijn werk	pag.31
5. Infusen Kiovig	pag.37
6. Revalidatie	pag.41
Het tweede jaar 2019	
7. Linker arm en hand	pag.45
8. IVA en afgekeurd	pag.49
9. WMO aangevraagd	pag.53
10. Plasmaferese	pag.59
11. Second opinion	pag.65
12. Dag invulling	pag.69
13. De kracht van relativeren	pag.73
Het derde jaar 2020	
14. Definitief PSMA	pag.79
15. Het ALS- revalidatieteam	pag.83

16. FTD of Parkinsonisme?	pag.89
17. Progressie	pag.93
18. Instanties	pag.97
19. In de rommel	pag.101
20. Corona	pag.105
21. Vrijwilliger	pag.109
22. Patiëntenorganisaties	pag.113
23. Omgaan met Verlies	pag.119
24. Ziekenhuisopnames	pag.123
25. Onderzoeken	pag.129
26. Toegankelijkheid	pag.133
27. De toekomst	pag.137

Het vierde jaar 2021

28. Toekomstig onderzoek	pag.141
29. Bucketlist	pag.145
30. Prognose	pag.149
31. Geschiedenis	pag.153
32. Spieren onderhouden	pag.157
33. Positief blijven	pag.161

34. Vergetelheid	pag.167
35. Humor met een beperking	pag.171
36. Mantelzorg	pag.175
37. Corona Reloaded	pag.181
38. Voortgang medicijnstudies	pag.187
39. Het begin van het einde	pag.191
40. Lotgenotencontact	pag.197
41. Religie & ziekte	pag.201
42. Mijn vrouw	pag.204
43. Geven en Nemen	pag.211
44. De sterkste schakel	pag.215
45. Adembenemend	pag.219
46. De kunst van het Zijn	pag.223
47. Samen sterk	pag.227
48. Centrum Thuis Beademing (CTB)	pag.231
49. Wilsbeschikkingen	pag.235
50. Thuiszorg	pag.241

Het vierde jaar 2022

51. Verdriet	pag.245
52. Kwetsbaar	pag.249

53. Brainfog	pag.253
54. Relatief welzijn	pag.257
55. Go with the flow	pag.261
56. Oostenrijk	pag.265
57. Schijn bedriegt	pag.269
58. Als het einde komt	pag.273
59. Waarheden	pag.277
60. Geleerde lessen	pag.283

Bronnen	pag.287
----------------	---------

Inleiding

Het is een blijvende jeugdherinnering: ik hing ondersteboven aan het klimrek en de hele wereld zag er zo ondersteboven hangend heel anders uit. Toch was het dezelfde wereld waar ik naar keek, maar zo hangend op de kop, vond ik het als kind een apart perspectief hebben. Het is uiteraard ook wel de speelse waarneming van een klein kind, die de wereld om zich heen nog onbevangen kan ontdekken. Als ik eraan denk dat de speeltuin van het leven door mijn spierziekte ook ondersteboven is gehaald, is het goed om te bevatten dat de wereld niet is veranderd, maar wel vanuit mijn eigen perspectief. Ik ben er letterlijk ondersteboven van. Soms kun je het echt niet bevatten wat je is overkomen, waarbij ik soms oprecht dacht : "Droom ik? Word ik zo meteen wakker en blijkt dan alles niet waar te zijn?". En dat onbevattelijke gold uiteraard ook voor mijn vrouw. Ik alleen heb natuurlijk PSMA, maar als stel draag je het juk samen.

Als je vol in het leven staat, en je krijgt een ongeneeslijke progressieve spierziekte, dan kan ik je in ieder geval verzekeren dat alles op zijn kop komt te staan. En nogmaals, óók voor je partner en directe omgeving. En daarbij is het niet raar, dat je jezelf even in je wang wilt knijpen om te checken of je droomt. Er openbaart zich immers een 'nieuwe' wereld, vol behandelingen, ziekenhuisopnames, lotgenoten, veranderende rolverdelingen met je partner, verminderde zelfredzaamheid, ontslag en een leven met een uitkering. 'Alice in Wonderland' . Mij helpt het dan om erover te schrijven. Alles wat in dit boek geschreven is, is een weergave van dat nieuwe leven waarvoor ik niet koos, maar uiteindelijk wel heb geaccepteerd . Wat moet je ook anders? Er iedere dag mee worstelen? Nee, de ziekte maakt het lichaam ziek, maar van mijn geest blijft het af.

De bron van de schrijfsels ligt besloten in een dagboek wat ik bijhield. Later zijn in de blogs ook stukken tekst opgenomen die afkomstig zijn van mijn mails naar enkele lotgenoten. Uiteindelijk ging het dagboekbestand in de herfst van 2020 verloren door een nogal domme defragmentatiefout mijnerzijds. Een back-up had ik nog wel, maar nogal verouderd. Toch wist ik nog via die back-up, via een langlopende WhatsApp conversatie met lotgenoten en door behandelverslagen, het een en ander te reconstrueren. Rond maart 2021 besloot ik de stukjes tekst aan elkaar te 'lijmen', om er een vloeiend geheel van te maken. De aard van een dagboek was daarmee getransformeerd naar ruimere verhalen die in drie tijdvakken liepen, namelijk het eerste, tweede en derde jaar. De blogs werden daarna, vanaf maart 2021 online voortgezet, in de vorm van periodieke verslaggevingen, gerelateerd aan de spierziekte. Zodoende kwam de periode van het vierde jaar erbij.

Als je als lezer, of voorheen volger, mijn schrijfsels onder ogen krijgt, hoop ik goed vertaald te hebben dat het allemaal zeker niet meevalt, moeilijk en verdrietig kan zijn. Maar ook leerzaam met waardevolle mogelijkheden. Terwijl de groei van je spieren afneemt, liggen van binnen mogelijkheden verborgen om als mens door te groeien. Misschien zelfs om met fases op te bloeien. Het tijddocument laat een rode draad van positiviteit zien, met geregeld periodes dat het wat somberder met mij gesteld was. Hoe positief iemand ook in het leven staat, het is begrijpelijk dat een ongeneeslijke progressieve spierziekte een schommelend gemoed veroorzaakt. Voor mij was het natuurlijk niet altijd mogelijk om alles op een rijtje te hebben. Om alles een beetje op een rij te krijgen en (ook niet onbelangrijk) alles zo veel als mogelijk op een rijtje te houden, besloot ik dus van begin af aan een dagboek bij te houden. Ik ventileer nu eenmaal het beste op die manier. Het schrijven geeft uiteraard ook zingeving, met het idee door tekst nog langer

voort te bestaan, dan mijn fysieke lichaam dat van plan is te doen. Zo heeft ook de dood uiteindelijk niet het laatste woord!

Waarom de stap is genomen om er een boek van te maken, is omdat ik weet hoe belangrijk informatie kan zijn voor iemand die een motor neuron ziekte, of iets soortgelijks, doorstaan moet. Maar ook voor de naasten is informatie net zo hard nodig. Naast medische informatie is het vernemen van ander-mans verloop en aanpak gewoonweg van toegevoegde waarde. Dit boek is niet met het oog op medische informatie geschreven, in die zin, dat ik geen arts ben. Ik ben een ervaringsdeskundige, en daar gaan de teksten vooral over; *'de ervaringen en levensloop met de neuromusculaire spierziekte PSMA'*. De bronnen achterin dit boek zijn de webpagina's die mij van medische informatie voorzien hebben, wat ik vanuit mijn eigen opvattingen in de blogs her en der heb vertaald. Niet dat ik de pretentie had om medische adviezen en informatie te geven. Die bevoegdheid en kunde heb ik niet. Het is alleen maar een weergave hoe ik medische informatie tot mij nam, het onderging, en ermee omging. Hoe het mij hoop, inzicht en dankbaarheid gaf.

Door de tijd heb ik drie zinvolle boeken gelezen, geschreven door en voor ALS-patiënten, die in principe ook net als dit boek geworteld zijn in columns, blogs of dagboeken. Dit soort boeken bewijzen eens te meer dat ongeneeslijke progressieve spierziekten véél meer zijn dan alleen maar diagnose, behandeling en prognose. Het omvat een heel breed spectrum van het leven, getuige alleen al de vele blogonderwerpen die ik kon schrijven. Nooit zat ik verlegen om een onderwerp, waarbij ik dan had moeten overdenken; "waar zal ik nu eens over schrijven?". Het avontuur zat altijd vol verhalen. Dit boek is het verslag van zowel het geestelijk als het fysiek avontuur, misschien niet als een hoogstaand literair kunstwerk, maar wel een eigen originele eerlijke weergave hoe ik en mijn vrouw het doorleefd hebben. Mijn leven was een voorrecht om te doorleven. Dit boek markeert dan wel het einde van dat leven,

maar ook na dat einde, ben ik op avontuur gegaan. Misschien wel het grootste avontuur wat er is.

1. Het speelde al eerder

Sneuelend servies

Wanneer je het afmeet tegen de eerste verschijnselen van verlammingen, is van maart 2018 tot en met maart 2019 in principe het eerste jaar waarin de spierziekte zich 'zichtbaar' ontwikkelde. Het eerste jaar verliep van twee verlamde kromme vingertopjes aan de rechterhand, tot en met een ver uitgevallen hand, met alleen nog een heel klein beetje grijpkracht in maart 2019. Volgens de EMG-metingen en de MRI-scan was er in het eerste jaar een demyeliniserende spierziekte geconstateerd, waarbij één zenuw was aangedaan. De werkdiagnose was het Lewis Sumner Syndroom (MIDN). Myeline is de beschermende laag om een zenuw heen, wat ook een geleidende functie heeft, en vaak goed te behandelen is. Op het eerste oog zou mij alleen iets van die myeline ontbreken. Uiteindelijk heeft men in een academisch ziekenhuis het vaak bij het rechte eind met de metingen, om te bepalen of het directe schade aan de axon (zenuw) is, of dat het de myeline (mantel) betreft. Zeker in het UMC Utrecht, waar medici nogal gespecialiseerd zijn in EMG. *(Of ze toen met metingen goed zaten blijft de vraag, omdat uiteindelijk veel later bleek dat er iets totaal anders aan de hand was.)* In het voorafgaande jaar 2017 was er al subtiel sprake van een verstoring in de motoriek van de rechterhand. Wij maakte ons toch wel af en toe zorgen, al was het alleen al om het gestaag sneuvelende servies. In 2011 had ik trouwens de ziekte van Lyme gehad, en hoewel goed behandeld, vraag je jezelf af of er toch niet stiekem zenuw schade veroorzaakt was. Maar goed, we keken er verder niet echt veel naar om, en het bleef bij onverklaarbare onhandigheden, waarbij kopjes en ander servies het moesten ontgelden. Net alsof er iets mis was tussen de fijnafstemming van denken en doen. In het ziekenhuis van Roermond hebben ze toen al eens met elektrische schokjes de zenuwbanen ge-

meten, de EMG dus, maar geen afwijking gevonden. Was dit in die tijd in een academisch ziekenhuis onderzocht, was mogelijk eerder de diagnose van een spierziekte vastgesteld. Reguliere ziekenhuizen zijn beperkter in de apparatuur en tijd om dit heel precies en goed te onderzoeken.

Voortekenen

Met het schilderen van een olieverfschilderij, was het al in het najaar 2017 duidelijk, dat met het penseel niet meer zo goed fijne lijntjes te trekken waren. Het was natuurlijk wel vreemd, maar ik verweet het eerder aan eventuele stress of misschien overbelasting van de spieren. We waren immers eind mei 2017 naar Ittervoort verhuist, daarbij de verhuisstress, de fulltimebaan als manager van een ESSO-tankstation en de (kortdurende) zorg voor mijn vrouw, omdat ze geopereerd was aan haar schouder. Achteraf was het logisch dat met die minuscule penseelstreken de eerste afwijkingen boven water kwamen drijven, al was er nog geen uitval, maar wel duidelijk subtiele coördinatieproblemen. En nog iets verder terug in de tijd, had ik een lelijke smak gemaakt, door vanuit het niets uit een papiercontainer te knikkeren, met de nodige schade aan de knie, wat een tijd duurde eerdad de pijnklachten weg waren. Die vreemde val was al in oktober 2016, anderhalf jaar voorafgaand de eerste verlamningsverschijnselen! Dat met die container was een vreemde gewaarwording, altijd de man te zijn geweest met een goed evenwicht die nooit viel. Een jaar eerder zwikte ik in de Oostenrijkse bergen mijn rechtervoet in die mate om, dat het maanden duurde eerdad hiervan de klachten over waren. Nu weet ik in ieder geval allang dat mijn rechter onderbeen aan de zijkant iets verzwakt is, en de rechtervoet naar binnen trekt. Dat verklaart die valpartijen waarschijnlijk goed. Sluipende signalen vooraf. Voordat ik het door had ontstonden in 2017 enkele asymmetrische rugspieren, iets verzwakte schouder spieren en dus die onhandige rechterhand.

Toch vat je zoiets op als gewoon een 'raar jaar', met allerlei kwaaltjes en onhandigheden, en ontbreekt nog elk zicht op een bundel verschijnselen die een spierziekten laten vermoeden. Ik had meer zoiets van; 'vijftig jaar of ouder, komt schijnlijk met gebreken'. Een spierziekte verwacht je echt niet. Steeds weer vermoedde ik overbelasting, of beknelde zenuwen. Al had mijn vrouw wel degelijk voorheen een correct onderbuikgevoel, dat het echt niet pluis was. En ze dacht vaak terug aan de eerste verschijnselen van een vroegere vriend, die ALS kreeg. Natuurlijk is het een bekend verschijnsel dat mensen te snel teruggrijpen op te ernstige aandoeningen wanneer ze zelf jacht gaan maken op een diagnose. Maar dat deed mijn vrouw niet, en het was puur een vorm van inzichtelijke herkenning. Daarentegen stond ik er nogal met een schouderophaal in, mijzelf kennende als iemand die nooit iets ernstigs onder de leden had. Al snel krijg je dan het meer dan menselijke verschijnsel, dat je jezelf nogal onaantastbaar waant. Niemand denkt een ernstige aandoening te krijgen, wat alleen anderen overkomt. Een aparte vorm van optimisme, dat wel, maar in ieder geval altijd beter dan de hypochonder, continu in angst zijnde de meest vreselijke ziekten onder de leden te hebben.

Het zal wel een blessure zijn

In december 2017 ging de rechterhand opeens trillen; een tremor à la Parkinson. Maar die tremor verdween als sneeuw voor de zon rond maart 2018. *(Het beschadigde hersengebied van Parkinson ligt in de buurt van de hersengebieden die aangetast zijn bij verschillende spierziekten. Maar die bewustwording hadden we toen nog niet.)* De verlamde strekspieren van twee vingertopjes volgden de plots gestopte tremor snel op. Binnen enkele weken. Die periode van de eerste echte verlammingen, neem ik dus in alle vormen van communicatie als startpunt voor de spierziekte. Maar het speelde uiteraard al

veel langer. In 2016 vielen volgens mij mogelijk de meest premature verschijnselen tijdens fitness op; halters uit de nek vanuit je schouders drukken, is een oefening voor de bovenste rug en schouderpijnen. Als dat opeens rechts met enkele kilo's minder aan gewichten voortgezet moet worden, terwijl links wel de gewichten aankon, neem je aan dat je misschien een kleine blessure hebt. Maar wat de oorzaak was kan uiteraard een eerste verschijnsel zijn geweest van de spierzwakte. Ik trainde zwaar in de jaren vooraf, het liefste met bodybuilding programma's en hoge gewichten. Dan leer je de eigen fysiek nauwkeurig kennen. Afwijkende patronen in de behaalde resultaten kunnen minimaal zijn, maar als je zulke fitnessprogramma's goed kent en bijhoudt, is het geringste verlies van kracht iets wat opvalt.

Het begin blijft in nevelen gehuld

Als je in een leeftijdsfase komt, tussen veertig en vijftig jaar, ben je ergens ook bij iedere achteruitgang geconditioneerd om het aan de leeftijd te wijten. Zeker wanneer je conditioneel niet meer zo snel hersteld na een inspanning. Midleeftijd-verschijnselen van het ouder worden kunnen verbloemen dat er iets anders aan de hand is. Ga je naar een arts met oververmoeidheidssymptomen, verminderde kracht en bijvoorbeeld opvallende onhandigheden, dan is het logisch dat er niet direct aan het ergste wordt gedacht. Ik vernam later dat artsen bij die eerste verschijnselen het eerder in de richting van een burn-out zoeken. Dus is het voor mij moeilijk te traceren waar het nu echt begonnen is, laat staan dat er enig inzicht bestaat waardoor het veroorzaakt is. Zou ik het begin weten, dan had ik het ei van Columbus, want op de spits gedreven weten ze bij mijn aandoening niet hoe het komt en wat de triggers zijn. Dat is juist waar ze ook veel onderzoek naar doen. Luchtvervuiling lijkt in de statistieken nogal te pieken, daarbij te bedenken dat ik 28 jaar lang langs de autobanen op tankstations

heb gewerkt. Dat zijn toch maar zware metalen die je in een lichaam opbouwt. Door een mix van misschien een moment van lage weerstand, ergens een ontsteking en een natuurlijke aanleg door een bepaald Gen, kan een spierziekte geactiveerd worden. Vlak voordat mijn eerste vingers verlamde, had ik een ontstoken nagelriem, met een blaar vol pus. Toeval? Trigger? Ooit komen ze het te weten.

Vermoeden PSMA

Eerst was een consult bij de huisarts aan de orde. *“Dokter, ik krijg twee vingers opeens niet meer recht. Ik stond er gisteren vroeg mee op”*. Ik deed iets wat je vooral niet moet doen; zelf invulling geven aan een diagnose, want als je bagatelliseert, kan een arts daar onbewust in meegaan. Gelukkig deed ze dat niet. *“Toch maar even naar de neuroloog, want het lijkt niet op een beknelde zenuw”*, was haar accuraat advies. Eenmaal bij de neuroloog in Roermond had ik toch nog steeds die houding van; *‘volgens mij zit een zenuw in mijn nek knel, want ik heb ook veel nekpijn’*. Die neuroloog ging daar wel nogal in mee, immers, met de EMG was niks gevonden. We maakten al de voorovergebogen beweging om op te staan, om elkaar te begroeten en via de deur te verdwijnen, waarbij de neuroloog zich leek te schikken in een voorlopig vermoeden van; *‘tja, ik weet het ook niet. Even afwachten maar’*. Daar sprong mijn vrouw in, met de vraag om toch even naar mijn rug te kijken, vol sporen van atrofie. Zogezegd, zo gedaan, en het roer ging om. *“Het zou PSMA kunnen zijn. Ik wil u doorverwijzen naar UMC Utrecht”*. Dat ontaarde zich op 18 mei 2018 in een dag vol onderzoeken, met als resultaat later de middag de conclusie dat er sprake was van een spierziekte. Je kunt beter met goed gedocumenteerde klachten, zonder persoonlijke invulling, naar artsen gaan. Zo compleet als mogelijk. Daar zijn ze uiteindelijk ook mee geholpen. Ondanks dat al zo veel rare dingen vooraf speelden, zag ik geen onderlinge verbanden.

Maar met terugwerkende kracht leg je toch ergens een puzzel van jarenlange 'wazige' klachten.

Nabeschouwing (3-9-2022)

Deze eerste blog uit 2018 is een normale speculatie over hoe lang het al speelt en wat de oorzaak kan zijn. Hoe zinloos het ook lijkt om met je gedachten te stoeien waar die spierziekte vandaan komt, toch doe je het. Mijn neuroloog tipte mij hier eens over met de woorden: *“wat u ook denkt, het is niet uw schuld”*. De medische wereld kent de oorzaak niet, en kunnen dientengevolge amper tot geen levensadviezen geven waardoor men de kans op het krijgen van een motorneuronziekte zou verkleinen. Er kan dus geen schuldvraag zijn.

De juiste formulering op dit moment lijkt simpelweg te zijn: *‘ziekte is een natuurlijke conditie in het biologische leven, wat een organisme in genetisch opzicht ten positieve, ten negatieve of helemaal niet kan beïnvloeden’*. Zo las ik ooit een artikel hoe een virus een genetische manipulatie teweeg bracht, wat ten grondslag lag aan het vormen van een baarmoeder, waardoor zoogdieren konden ontstaan. De natuur heeft in al haar willekeur een breed palet aan genetische mogelijkheden nodig, om genetische diversiteit te verkrijgen. Van daaruit ontstaat de genetische selectie; *‘het organisme wat zich het beste aan de omgeving heeft aangepast blijft voortbestaan’*. Het natuurlijke proces van mutaties brengt in volledige willekeur bepaalde ziekten voort. Omdat ik in beginsel de leer van Darwin aanhang, bijkomstig alle huidige wetenschappelijke feiten hierover, vlamde nooit echt de vraag ‘waarom?’ in mijn geest op. Het is gewoon botte pech. Maar ook uit deze ‘botte pech’ zijn patronen te halen wie in ieder geval meer kans loopt op het krijgen van een motorneuronziekte.

Veel overwogen oorzaken kunnen weggestreept worden met de wetenschap dat sinds de ziekte is beschreven, ruim anderhalf eeuw geleden nu, het aantal patiënten vrijwel hetzelfde is gebleven. Iedere oorzaak die overwogen wordt, en jonger dan die anderhalve eeuw is, wordt zodoende hoogst onwaarschijnlijk. Zoals statines bijvoorbeeld, medicijn tegen hoog cholesterol, die sommigen als oorzaak vermoeden. Maar statines zijn pas sinds 1976 verstrekt, en had nooit invloed op de vaste statistiek van motor neuron ziekten. Vergiftiging door zware metalen en luchtverontreiniging kan bijvoorbeeld prima passen inzake dit tijdsvenster. Ze onderzoeken het ook in die richting, naast het onderzoek van leefgewoontes.

Neurowetenschappelijke studie bevestigt tegenwoordig in ieder geval dat er beschadigingen aan een eiwit zijn bij mensen met een genetische én niet-genetische vorm van motorneuronziekten. Dat is een hele stap voorwaarts. In Nederland is de schatting dat 50000 mensen dit beschadigde eiwit bezitten, en dat door leefomgeving en leefgewoontes de ziekte getriggerd kan worden in een actieve uiting van zenuwsterfte. Op die triggers krijgen ze langzaam maar zeker meer zicht.

Mijn mening, dat 28 jaar werken op een tankstation de belangrijkste trigger is, geldt een dikke vier jaar later nog altijd als mijn grootste vermoeden. Omdat een motorneuronziekte bij iedereen anders kan beginnen, moet mijn eerste blog als een uniek verslag worden gezien. De aller vroegste symptomen sluimerden in ieder geval al voorafgaand 2018. Maar er bestaan talloze andere verhalen van lotgenoten. Er is moeilijk een pijl op te trekken.

2. Hier kun je oud worden

Gehandicapt sprookje

Het was voor ons uiteraard moeilijk te verkroppen dat we geen mooie doorstart konden maken, nadat wij beiden zeven jaar toch wel hadden geknokt, om verschillende levens en verschillende rugzakjes te laten versmelten tot een harmonieus geheel. We kwamen allebei uit een ander geëindigd huwelijk, tienerkinderen die moesten wennen, wij die moesten wennen, daarbij wonend in mijn toenmalig huis in een wijk wat snel verpauperde. Een grove buurt tot gevolg, wat geen echo meer was van de dorpse sfeer van weleer. We waren daarom zo blij dat we konden verhuizen in 2017! Met de verhuizing in mei en juni 2017, van Roermond naar Ittervoort, dachten we nog: *‘wat een fijn huis om samen oud te kunnen worden!’*. Het was het resultaat van een goede onuitputtelijke online speurtocht van mijn vrouw. Toevallig ook nog eens in het dorp waar ik als kind ooit acht jaar leefde, maar op een rottige manier op mijn dertiende moest vertrekken. De kunst van een geheel geslaagde verhuizing, is het thuis komen, waarbij het voelt alsof je op vakantie bent. Nou, dat was het geval! Bij het vorig huis moesten wij drie keer per jaar op vakantie, om datzelfde vakantiegevoel te krijgen..

Niet meer kunnen klussen

Alles is op de benedenverdieping aanwezig; douche, toilet, garage, bijkeuken, serre, woonkamer, slaapkamer en kelder. Drie slaapkamers boven en nog een zolder. In de grote tuin een zwembad van vier bij vijf meter en een groot tuinhuis. Bijna decadent. We zagen het helemaal voor ons! Lekker samen, in een steeds meer naar je eigen smaak in te richten huis. We hadden in Roermond door de crisis en verpaupering

met onderwaarde verkocht, en hoewel de financiën een prima verhuizing toeliet, was het ook zo dat wij beseften dat er gaandeweg veel moest gebeuren. Maar dat zou geen probleem zijn. Ik kluste graag en zag er geen probleem in. Mijn vrouw is ook een erg goede klusser, dus samen een goed team hiervoor. Eerst een tijdje werken en sparen, dan klussen, en zo door, tot alles klaar is. Wij waren promovierend, fulltime werkend. Beiden succesvol aan de weg aan het timmeren. Eindelijk zag ik ook kansen om vanuit een vorm van eergevoel veel goed te maken op financieel vlak, omdat ze mij in 2011 uit een financiële benarde positie had getrokken. Dat heb ik naar mijn gevoel nooit helemaal kunnen verzilveren, ondanks gelukkig nog een redelijk goed inkomen tot 2024 door mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering en IVA-uitkering. Toch voelt het alweer als leunen op haar schouders, terwijl zij dat meestal anders ziet. Een stukje ouderwets ingebakken cultuur in mijn ego wat dwarsligt denk ik. Ook het niet meer kunnen klussen zit mij met tijd en wijlen erg dwars. De laatste echte grote klus die ik kon klaren was in juni 2018; het maken van het houten afdak boven een stuk terras van vijf bij vier meter. We wilden die zo graag, in een Oostenrijkse stijl. Met de hulp van mijn vrouw ging dat best nog redelijk goed. Met mijn zoon heb ik later nog de schutting opnieuw gezet en het tuinhuis gerenoveerd.

Uitgestelde werkzaamheden

In het eerste jaar, toen de rechterhand steeds meer uitviel, was er al door mij een start gemaakt om links het een en ander aan te leren. Links timmeren, boren, schroeven draaien, aftekenen en bijvoorbeeld zagen. Het was opvallend hoe makkelijk je naar die andere hand kunt overstappen. Met schrijven heb ik links verdere oefeningen gestaakt, ergens diep van binnen wetend dat dit vergeefse moeite zal zijn als het daar ook toeslaat. Het is uiteindelijk best jammer dat wij

niet direct in het begin de mogelijkheid hadden om alles gelijk met de verhuizing naar wens aan te passen. Nu nog, een dik jaar later, zijn er dingen die gedaan moeten worden wat allang af had kunnen zijn. Zoals het isoleren van de zolder, plafond in de bijkeuken en garage, de elektra etc. Onze gedrevenheid tot het creëren van een perfect stulpje was door enthousiasme gewoonweg volmaakt, maar de aandoening met al die begrenzungen hield ons huis onvolmaakt. Een van de allergrootste dromen die wij hadden, lag dus nogal aan diggelen. Rustig financieel op krachten komen, ja, dat is gelukt (vooral dankzij mijn vrouw). Maar het huis voor de oude dag bestendig maken en samen lekker carrière maken, waar ik toch ook al goed mee bezig was, is een ander verhaal. Eerdaags na de coronacrisis gaan wij op zoek naar een klusjesman in combinatie met tuinman. Waarschijnlijk word ik niet heel oud hier, maar het moet wel 100% in orde komen, waar ik wel vertrouwen in heb. Het is een grote klap in ons gezicht geweest dat we onze toch wel zwaarbevochten kans op een doorstart op zo een manier hebben moeten loslaten. Een geluk bij een ongeluk, dat het wel een geschikt huis is voor de beperkingen, alsof het zo moest zijn.

Verdwaalde ziel

En met de huidige huizenmarkt, met veel te weinig huizen overal in het land, bij het idee dat we hier ooit weg moeten, is een welverdiende overwaarde misschien nog een schrale troost. Daar is veel door ons over nagedacht, in moeilijke emotionele gesprekken, maar we hebben besloten hier toch nog zo lang mogelijk te blijven. Het was na dertig jaar in Roermond in een drive-in woning te hebben geleefd, in het begin in Ittervoort weer wennen dat ik een andere woning had. Net toen ik mij een beetje thuis voelde, zeg maar, geacclimatiseerd te zijn, sloeg de sloophamer van de ziekte toe. Dat heeft een kras op mijn ziel gekerfd, wat te merken is aan mijn

dromen, waar ik vaak thuis probeer te komen, wat nooit lukt, meestal door rare vervoersproblemen. Mijn onderbewustzijn voelt zich een zwerver zonder thuis, zo lijkt het; je durft nog niet meer te genieten van je huis, of er in ieder geval niet te gehecht aan te raken, omdat je weet hoe tijdelijk het kan zijn. Ittervoort is zo het dorp voor mij geworden, waar ik nooit met volle teugen van heb mogen genieten. Toen ik dertien was schopte de scheiding van mijn ouders mij het geliefde dorp uit; nu weer zo iets, maar dan door de scheiding van lichaam & geest, die niet meer in een goede relatie zijn en in een vechtscheiding met elkaar verwickeld zijn.

Nabeschouwing (4-9-2022)

Waar je vooral *veilig jezelf kunt en mag zijn*, is voor mij synoniem aan 'thuis' zijn. Ik voel mij op het adres waar ik woon het meeste thuis. Door de spierziekte, met al diens beperkingen, en de sneller naderende dood, veranderde mijn persoonlijkheid; ik werd milder en kwetsbaarder. Maar bleef vooral ook positief ingesteld. Iedereen zal gegarandeerd met zo iets gruwelijks onder de leden veranderen, en de partner en naasten in huis zullen de uitdaging moeten gaan trotseren om met die 'hernieuwde ik' om te gaan.

Als oude problemen en situaties onderling nog broeien, is het zaak deze voor eens en altijd op tijd te bespreken om de strijd-bijlen te begraven. In ieder geval voordat de hulpbehoefendheid sterk is toegenomen. Het is namelijk verschrikkelijk om in je beperkingen ook nog eens een soort van vergelding in terugwerkende kracht te moeten ondergaan. Je hebt al het gevecht met de 'P' van progressiviteit, en dan zou je ook nog eens moeten knokken voor de relatie(s), mogelijk met ruzies en slopende discussies.

Ook is het moeilijk om te moeten voelen als de 'andere' persoonlijkheid niet echt gewenst is. Of misschien wel onge-

loofwaardig. Dat kan gewoon. Niets is ongelukkiger dan zich niet thuis te voelen in het eigen lichaam, en tegelijkertijd zich niet naar behoren thuis te voelen waar men thuis hoort te zijn. Als ziekte ongewenst gedrag voortbrengt, kan iemand zich toch thuis voelen als de directe omgeving bereid is het te willen zien als 'onbegrepen gedrag'. Dan ligt er niet te veel de taak bij de zieke persoon om van zichzelf af te wijken, en zich aan te passen, om zichzelf te mogen zijn. Het vereist dan ook begrip en aanpassing bij de naasten. Water bij de wijn dus. Ik denk dat deze tegemoetkoming als advies voor iedere gedragsveranderende ziekte geldt.

Een thuisgevoel wordt ook sterk gevoed door een gevoel van discretie, privé en veiligheid. Die factoren raken gestaag ondergesneeuwd naarmate meer disciplines van zorg in huis moeten worden gehaald. Thuis is immers een plek waar een mens de meeste regie over het leven zou moeten hebben. Het is daarom zaak zo lang mogelijk te zorgen dat men niet door zorg geleefd wordt. Mijn zorg- en revalidatiemensen zijn gelukkig erg persoonsgericht, rekening houdend met wat ik wil. Dus weinig te klagen, al moet gezegd worden dat ik graag een dag per week alleen wil zijn; vervelend als dat op den duur niet meer kan. Leegte werkt bij mij vaak ladend.

De spierziekte verlegde onze levensoriëntatie, en vroeg van ons de nodige pijnlijke aanpassingen. Ik meen dat wij flexibel zijn geweest in het opdelven van helpende gevoelens, gedachten en acties, om naar enige tevredenheid het leven thuis vorm te geven. Samen delen wij hetzelfde 'matige' thuisgevoel. Mijn vrouw haar vurige wens uiteindelijk naar haar geboortedorp terug te keren, sluit goed bij mijn gevoel aan dat ik mij ook niet echt optimaal thuis voel. Ik zal het hier niet missen. Ons thuis is besmet met de teleurstelling dat de voorgenomen toekomst in scherven is gesneuveld. In de vier jaar na deze blog heb ik continu die nachtdromen behouden, dat tussen mij en de thuiskomst obstakels liggen, waardoor ik nooit thuis kwam. Ontheemd.

3. Carnaval

Dorp verkennen

Door de verhuizing, en hierdoor gepaard gaande drukte, waren wij er begin 2018 eens aan toe om het dorp te verkennen. Kortom; socialiseren en sfeer proeven. Er waren nog maar weinig bewoners van vroeger over die ik nog kende. Ook wel schrikken hoe door individualisering en verstedelijking een dorp uitgekleeft, inactief, ongeïnteresseerd en afstandelijker wordt! In principe kende we er na toch al acht maanden te hebben gewoond nog niemand, Mijn vrouw, een rasechte doorgewinterde carnavalsliefhebster, wist mij te verleiden om uit mijn (suffe) comfortzone te komen en carnaval in het dorp te gaan vieren, wat toen in begin maart 2018 viel. Die carnaval was nog nét voor de eerste verlamingsverschijnselen. Het was erg leuk. Kleinschalig, dat wel, in een dorp met 1800 inwoners. De vaste carnavals-kern zal ongeveer 80 mensen zijn. Eigenlijk heb je dan meer een groep, die onder het mom van 'vereniging' carnaval voor zichzelf vieren. Het beviel mij zo goed, dat het plan ontstond om ieder jaar dit te gaan vieren. Uiteraard nog totaal onbewust van de samenpakkende donkere wolken die ons leven snel zouden gaan overschaduwen.

Carnavalsbeesten

Ik herinnerde mij de carnaval veertig jaar geleden in het dorp als iets met honderden mensen, een redelijke optocht en drie volle bruisende cafés, waaronder het cafetaria van mijn ouders. Het festijn is in de tussentijd veel meer naar de grote steden verplaatst. Hoe dan ook, wij werden al snel ingeschat als echte carnavalsbeesten, iets wat eigenlijk alleen gold voor mijn vrouw. In het voorjaar dat daarop volgde, in juni 2018 geloof ik, hadden we opeens twee mannen van de prinsen-

commissie op bezoek met de vraag of we Prins en Prinses Carnaval wilden zijn voor het seizoen 2018-2019. Een seizoen wat begin maart 2019 eindigde en precies parallel liep met het eerste jaar van mijn spierziekte. In eerlijkheid werd door ons aan hen verteld dat ik progressief ziek was, maar dat het uiteindelijk wel eens kon meevallen, als de infusen immunoglobuline zouden aanslaan. En dus zeiden we; “Ja”!

Spierziektegeheim

Uiteindelijk gaven de infusen Kiovig mij zoals energydrink een boost, maar geen verbetering in spierkracht. Wij hadden altijd al het vermoeden dat het iets anders moest zijn, waar geen medicijn tegen opgewassen is. Op 11 november, de dag dat het prinsenpaar wordt uitgeroepen, had ik al mijn strekspieren van de rechter vingers al verlamd. Met de carnavalsdagen liet ik mijn prinses mijn hand tapen zodat deze open stond om te kunnen voldoen aan de vele handen schudden. Zonder tape had ik rechts een vuist die ik niet open kreeg. Aan de wildste polonaises kon ik nog amper meedoen, maar uiteindelijk was het toch erg geslaagd, en was het dorp niet eens mijn spierongemakken opgevallen. Dit wilde ik ook niet, en alleen enkele ingezetenen van de vereniging wisten er 'iets' van. Zo lang als mogelijk heb ik een façade geprobeerd hoog te houden, zodat een spierziekte niet aan mij te zien was. Niet om dit naar mijzelf toe te ontkennen, maar gewoonweg omdat ik dat prettig vond zolang het mogelijk was. Het zal een variant zijn op mijn principe dat de aangetaste gezondheid mag heersen, maar niet moet overheersen. Daar zit voor mij persoonlijk een belangrijk verschil. Ieder zijn of haar principes.

Weinig restschade

Het prinschap greep ik vooral aan met het gevoel: *'nog een keer er vol tegenaan, uit die comfortzone, en genieten, want het is waarschijnlijk de laatste keer dat ik dat zo uitbundig*

kan'. Het is ook 't begin van het verschijnsel, dat men herinneringen gaat verzamelen uit een reservoir van geslonken toekomstijd. Anderzijds ook wel een afspiegeling van een ander principe van mij, om altijd het onderste uit de kan te halen, en te genieten van wat ik wel nog kan. Niet te veel omkijken naar wat ik dus niet meer kan. Met de spierziekte ging altijd al veel vermoeidheid gepaard, wat je voelt in heel je lijf; het 'zak zout' gevoel. Tussendoor ook nog tweewekelijks die infusen Kiovig thuis, waar ik vlak na de toediening ook niet helemaal lekker fit van ben. Maar uiteindelijk resulteerde alles achteraf in alleen maar een hele dikke pijnlijke polonaise-knie. Een prima restverschijnsel, want het prinschap kan naar horen zeggen, je tien jaar van je leven kosten. Gein natuurlijk, maar het is een hint naar vooral de alcohol, ongezond eten en weinig slaap. Maar dat hield ik wel binnen de perken. De rest van het lijf, buiten die dikke knie om, had het dus prima overleefd.

Ik deed het niet alleen

Ik was nooit een Limburger geweest die veel ophad met carnaval. Uiteindelijk dus wel, en het is een voorrecht geweest om deze folklore in alle uithoeken mee te hebben gemaakt. Soms had het wel haken en ogen. In die tijd had ik namelijk al de eerste verschijnselen van wat ik 'overprikkeling' noem. Door een té veel aan indrukken moest ik soms cognitief aan kwaliteit en alertheid inboeten. Door deze geestelijke mist (brainfog) zijn er wel enkele (gelukkig niet al te grote) blunder-tjes geweest, ook naar mijn prinses toe, die ik op een podium bijvoorbeeld even helemaal vergat een medaille om te hangen. Plankenkoorts had ik nooit in mijn leven, en ik was niet onbekend met publieke optredens. Dus zelfvertrouwen genoeg zou je zeggen. Maar die cognitieve kortsluiting zo af en toe baarde wel zorgen. Het is best spannend, te weten dat je iets raars kunt zeggen of iets kunt vergeten, zonder het op

tijd door te hebben. En een prins carnaval heeft best wel wat te communiceren! In een laatste toespraak, tijdens het emotionele aftreden, haalde ik wel iets aan waar iedereen zich bewust van moest zijn; “dat de prinses haar prins steeds weer oplapte en dat het zonder haar niet gelukt was”.

Trots

Waarom ik het prinsesverhaal heb opgenomen in mijn schrijfsels, is simpelweg omdat ik er trots op ben. Niet zozeer op de keuze voor ons in dat kleine dorp, waar ze bijna geen prins meer bereid konden vinden; daar valt geen eer in te behalen, met juist een grote waarschijnlijkheidskans dat je gevraagd wordt. Nee, trots omdat het volbracht kon worden onder de nodige protesten van mijn lijf en geest. In je eentje trots zijn, is als een bezem omgekeerd op je wijs- en middelvinger laten balanceren; de kleinste verstoring doet het kunstje teniet. Maar er waren ook ondersteunende complimenten binnen de vereniging die mijn trots bevestigde. Met het oog op de opzwellende spierziekte gaf het hele avontuur een goed gevoel van; 'je niet laten kennen'. Al is er fysiek krachtverlies, je persoonlijkheid hoeft niet aan kracht in te boeten. Die regie heb je echt nog lang zelf in handen. Wie niet sterk is moet krachtig zijn.

Nabeschouwing (5-9-2022)

Als je het hebt over carnaval vieren, zeker als prins, heb je het over 't onderwerp beweging, energie en vermoeidheid. En de topics beweging, energie en vermoeidheid zijn een 'hot item' wat betreft een spierziekte. Het is altijd zo geweest, dat ik veel uit mijzelf heb gehaald, met daarbij wel oog voor overbelasting. Nooit ging ik echt te ver en werden de ergonomische grenzen goed bewaakt. Het zijn in principe de enige grenzen

die ik voor mijzelf streng bewaak, ook wanneer 't op onbegrip of teleurstellingen uitloopt. Maar in principe heb ik in sociaal opzicht (bezoekjes, feestjes) en met het oog op creativiteit (dagjes uit, vakanties) behoorlijk in het leven kunnen meedraaien.

Het beste advies wat ik geven kan, is om de hulpmiddelen actief te gebruiken, hulp te aanvaarden (en te vragen) waar nodig, rustmomenten (of dagen) te nemen en de dagelijkse en/of wekelijkse activiteiten goed te verdelen. En ga je over tot een van de activiteiten, zorg dan dat er energie voor is. Bijvoorbeeld geen te drukke week voorafgaand een vakantie, of een te drukke dag voorafgaand een feest. Denk duurzaam! En activiteiten die niet echt belangrijk zijn, leg die terzijde.

Deze manier van ergonomisch leven is voor menig buitenstaander niet altijd goed te begrijpen. De keuzes die over deelnames aan activiteiten worden gemaakt, kunnen bij de naasten wispelturig over komen. Bezoek je vrienden minder vaak, is het nogal wrang als dit niet wordt begrepen. Van verschillende mensen met spierziekten vernam ik dat dit onbegrip hoofdoorzaak nr. 1 is wat betreft het verliezen van sociale contacten. Met deze spierziekte kom ik er niet onderuit om af en toe in het sociale verkeer stil te staan om juist daarna weer verder te komen.

Zoiets als prins carnaval is iets wat ik al jaren niet meer zou kunnen volbrengen. Qua publiekelijk optreden ben ik nog enkele malen hulp-Sint geweest voor bewoners (die lijden aan dementie) in een kleinschalige woonvorm, en voor enkele kinderen in het dorp. Leuk om dit gedaan te hebben, ondanks de beperkingen. Doe dus dát wat je leuk vindt. Er zijn geen herkansingen. Stel de juiste prioriteiten.