

ZENUWSLOPEND

Leven met PSMA

Copyright © 2023 voor deze uitgave

Sandra Kies

Uitgever mijnbestseller

Alles mag uit deze 2^{de} uitgave zonder toestemming van bovengenoemde uitgever worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden.

Disclaimer

De auteur heeft deze uitgave bedoeld om informatie te verstrekken over hoe zijn persoonlijke ervaringen aangaand 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 9789403713212

2^{de} druk

De eerste druk, die in oktober 2022 verscheen, was een geredigeerde versie

van 60 blogs, met als doel meer samenhang te creëren tussen de verschillende schommelingen in de blogs. Een droevige blog kon worden gevolgd door een luchtige blog, afhankelijk van mijn stemming of het onderwerp. Uiteindelijk bleek het echter te veel geëgaliseerd te zijn, en besepte ik dat juist die schommelende ladingen een goede weergave zijn van de ups en downs die je in zo'n levensachtbaan ervaart. De oorspronkelijke blogs waren veel lyrischer, en dat is in deze tweede druk in ere hersteld. Een lyrische schrijfstijl wordt gekenmerkt door expressieve en emotionele taal, poëtische elementen en een nadruk op de innerlijke beleving en emoties van de schrijver. Naar verluidt slaapt lyrisch schrijven de lezer mee in een intens gevoelsleven, waardoor er een diepere emotionele betrokkenheid ontstaat. Er waren positieve reacties op de eerste druk, maar ik kreeg ook vaak te horen dat het boek nuchter was. Die nuchterheid is zeker herkenbaar in mij, maar de emotionele kant van mijn persoonlijkheid kwam niet genoeg naar voren. De tweede druk is nog steeds geen tranendal, maar het brengt veel beter in balans wie ik ben en hoe ik met PSMA omga. Door de achteruitgang kan ik zelfs met hulp van elektrische armsteunen geen grote lappen tekst controleren, verbeteren en redigeren. Er was wel al een begin mee gemaakt, maar ik was blij dat ik in juni 2023 OpenAI Chat ontdekte en ging gebruiken. Het is een perfect programma om te laten redigeren en om verbeteringen aan te brengen, waar ik vaak gebruik van heb gemaakt. In de eerste druk was er ook veel geschraapt in de nabeschouwingen, omdat ik het nut van de oorspronkelijk langere versies niet direct zag. Nu ben ik echter van gedachten veranderd, omdat het boek veel informatiever wordt met meer algemene informatie.

Inhoud

Inleiding	pag.7
Het eerste jaar 2018 2019	
1. Het speelde al eerder	pag.10
2. Hier kun je oud worden	pag.16
3. Carnaval	pag.21
4. Mijn werk	pag.26
5. Infusen Kiovig	pag.32
6. Revalidatie	pag.37
Het tweede jaar 2019	
7. Linkerarm en hand	pag.41
8. IVA en afgekeurd	pag.45
9. WMO aangevraagd	pag.50
10. Plasmaferese	pag.54
11. Second opinion	pag.58
12. Dag invulling	pag.61
13. De kracht van relativeren	pag.65

Het derde jaar 2020

14. Definitief PSMA	pag.71
15. Het ALS revalidatieteam	pag.76
16. FTD of Parkinsonisme?	pag.81
17. Progressie	pag.85
18. Instanties	pag.91
19. In de rommel	pag.95
20. Corona	pag.99
21. Vrijwilliger	pag.103
22. Patiëntenorganisaties	pag.107
23. Omgaan met Verlies	pag.112
24. Ziekenhuisopnames	pag.116
25. Onderzoeken	pag.121
26. Toegankelijkheid	pag.126
27. De toekomst	pag.13

Het vierde jaar 2021

28. Toekomstig onderzoek	pag.134
29. Bucketlist	pag.139
30. Prognose	pag.143
31. Geschiedenis	pag.147

32. Spieren onderhouden	pag.151
33. Positief blijven	pag.156
34. Vergetelheid	pag.161
35. Humor met een beperking	pag.165
36. Mantelzorg	pag.170
37. Corona Reloaded	pag.174
38. Voortgang medicijnstudies	pag.180
39. Het begin van het einde	pag.185
40. Lotgenotencontact	pag.191
41. Religie & ziekte	pag.196
42. Mijn vrouw	pag.200
43. Geven en Nemen	pag.206
44. De sterkste schakel	pag.211
45. Adembenemend	pag.215
46. De kunst van het Zijn	pag.219
47. Samen sterk	pag.223
48. Centrum Thuis Beademing (CTB)	pag.226
49. Wilsbeschikkingen	pag.230
50. Thuiszorg	pag.235

Het vijfde jaar 2022

51. Verdriet	pag.239
52. Kwetsbaar	pag.242
53. Brainfog	pag.245
54. Relatief welzijn	pag.249
55. Go with the flow	pag.253
56. Oostenrijk	pag.256
57. Schijn bedriegt	pag.259
58. Als het einde komt	pag.266
59. Waarheden	pag.270
60. Rolstoel	pag.275

In het zesde jaar 2023

Geleerde lessen pag.288

Slotwoord pag.295

Bronnen pag.299

INLEIDING

Een onvergetelijke jeugdherinnering blijft me bij..... Ik hing ondersteboven aan het klimrek, waardoor de hele wereld er op zijn kop uitzag. Als kind vond ik het fascinerend hoe alles er anders uitzag vanuit dat unieke perspectief. Het was een speelse en onbevungen manier om de wereld om me heen te ontdekken. Maar nu, wanneer ik bedenk dat mijn spierziekte mijn leven ook op zijn kop heeft gezet, besef ik dat de wereld niet is veranderd, maar wel mijn eigen perspectief. Het heeft me letterlijk ondersteboven gebracht. Soms is het zo moeilijk te bevatten wat me overkomen is, dat ik me afvraag: "Is dit een droom? Word ik straks wakker en blijkt dit allemaal niet waar te zijn?" Dit gevoel gold natuurlijk ook voor mijn vrouw. Hoewel ik alleen PSMA heb, dragen we samen de last als partners.

Als je volop in het leven staat en plotseling geconfronteerd wordt met een ongeneeslijke progressieve spierziekte, kan ik je verzekeren dat alles op zijn kop komt te staan. En niet alleen voor jou, maar ook voor je partner en directe omgeving. Het is begrijpelijk dat je soms even in je wang wilt knijpen om te controleren of het allemaal echt is. Er ontvouwt zich een 'nieuwe' wereld, vol behandelingen, ziekenhuisopnames, lotgenoten, veranderingen in de rolverdeling met je partner, verminderde zelfredzaamheid, ontslag en een leven met een uitkering. Het is als een reis naar 'Alice in Wonderland'. Schrijven helpt me om het te verwerken. Alles wat in dit boek staat, is een weergave van dat nieuwe leven dat ik niet heb gekozen, maar uiteindelijk wel heb geaccepteerd. Wat blijft er anders over? Elke dag worstelen? Nee, de ziekte maakt mijn lichaam ziek, maar mijn geest blijft onaangetaast.

De bron van deze teksten ligt in een dagboek dat ik bijhield. Later zijn ook fragmenten opgenomen uit e mails die ik naar enkele lotgenoten stuurde. Het dagboekbestand ging verloren door een domme defragmentatiefout, maar gelukkig had ik een

verouderde back up. Met behulp van die back up, lange WhatsApp gesprekken met lotgenoten en behandelverslagen kon ik het een en ander reconstrueren. In maart 2021 besloot ik de stukjes tekst aan elkaar te 'lijmen' om een samenhangend geheel te creëren. Het dagboek werd getransformeerd naar verhalen die zich afspeelden in drie tijdvakken: het eerste, tweede en derde jaar. De blogs werden vervolgens vanaf maart 2021 online voortgezet in de vorm van periodieke verslagen over de spierziekte. Zo kwam ook het vierde jaar aan bod.

Als je nu mijn schrijfsels leest, hoop ik dat je begrijpt dat het allemaal verre van gemakkelijk is, dat het moeilijk en verdrietig kan zijn. Maar het biedt ook leermomenten en waardevolle mogelijkheden. Terwijl mijn spieren zwakker worden, liggen er innerlijke mogelijkheden verborgen om als persoon te groeien. Misschien zelfs om op te bloeien in verschillende fasen. Dit tijddocument toont een rode draad van positiviteit, met af en toe sombere periodes. Hoe positief iemand ook in het leven staat, het is begrijpelijk dat een ongeneeslijke progressieve spierziekte voor schommelingen in je gemoedstoestand zorgt. Ik kon niet altijd alles op een rijtje hebben, maar het bijhouden van een dagboek hielp me om alles een beetje geordend te houden en te begrijpen. Schrijven geeft mijn leven betekenis, met het idee dat mijn woorden langer blijven bestaan dan mijn fysieke lichaam van plan is. Uiteindelijk heeft zelfs de dood niet het laatste woord!

Waarom heb ik besloten er een boek van te maken? Omdat ik weet hoe belangrijk informatie kan zijn voor iemand die een motorneuronziekte of iets soortgelijks doormaakt. Maar ook voor naasten is informatie van onschatbare waarde. Naast medische informatie is het horen van iemands ervaring en aanpak even waardevol. Dit boek is niet bedoeld als medische informatie, aangezien ik geen arts ben. Ik ben helaas een ervaringsdeskundige, en daar gaan de teksten voornamelijk over: mijn ervaringen en levensloop met de neuromusculaire spierziekte PSMA. De bronnen achter in dit boek zijn de webpagina's die mij van medische informatie hebben voorzien, die ik vervolgens naar eigen inzicht in de blogs heb verwerkt. Ik pretendeer geen medisch advies of informatie te geven, aangezien ik daar niet

bevoegd toe ben. Het is slechts een weergave van hoe ik medische informatie tot me nam, hoe ik het onderging en ermee omging, en hoe het me hoop, inzicht en dankbaarheid gaf.

In de loop der tijd heb ik drie waardevolle boeken gelezen, geschreven door en voor ALS patiënten, die net als dit boek gebaseerd zijn op columns, blogs of dagboeken. Deze boeken tonen aan dat ongeneeslijke progressieve spierziekten veel meer zijn dan alleen diagnose, behandeling en prognose. Ze omvatten een breed spectrum van het leven, zoals blijkt uit de vele onderwerpen die ik kon beschrijven in mijn blogs. Ik hoefde me nooit af te vragen: "Waar zal ik nu eens over schrijven?" Het avontuur zat altijd vol verhalen. Dit boek is het verslag van zowel het geestelijke als het fysieke avontuur. Het mag dan geen literair meesterwerk zijn, maar het is wel een eerlijke weergave van hoe ik en mijn vrouw het hebben beleefd. De nabeschouwingen dienden vaak als aanvulling om algemene informatie te geven over de onderwerpen die in de blogs werden besproken. Deze informatie is in harmonie met wat ik heb geleerd door mijn eigen ervaringen, de input van mijn behandelaars en onlinebronnen. Het is belangrijk om te benadrukken dat deze algemene informatie goedbedoelde overwegingen zijn, maar ze moeten nog altijd worden geïnterpreteerd vanuit mijn persoonlijke perspectief en mogen niet als exact professioneel advies worden beschouwd.

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 zenuwschade 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 gemeten, 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 rechteronderbeen 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 schijnbaar 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 vrese-lijke 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 schouder-spieren. 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 ontaalde 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 vertelde me eens dat, ongeacht wat ik dacht, het niet mijn schuld was. De medische wereld heeft nog geen exacte oorzaak voor PSMA gevonden en kan daarom nauwelijks levensadvies geven om het risico op het ontwikkelen van een motorneuronziekte te verkleinen. Er kan dus geen sprake zijn van schuld.

Ziekte is naar ik weet een natuurlijke conditie in het biologische leven, waarbij genetische invloeden een rol kunnen spelen. Mutaties kunnen willekeurige ziekten veroorzaken. Het is ech-

ter belangrijk om te benadrukken dat er geen specifieke oorzaak is gevonden voor motorneuronziekten. Veel potentiële oorzaken zijn uitgesloten, aangezien het aantal patiënten de afgelopen anderhalve eeuw niet significant is veranderd. Neurowetenschappelijke studies hebben recent aangetoond dat beschadigingen aan een eiwit voorkomen bij mensen met genetische en niet genetische vormen van motorneuronziekten. De ziekte kan getriggerd worden door de leefomgeving en leefgewoonten. Onderzoek naar deze triggers is nog gaande.

Mijn persoonlijke mening, namelijk dat 28 jaar werken op een tankstation de belangrijkste trigger is, blijft tot op de dag van vandaag mijn sterkste vermoeden. Omdat een motorneuronziekte bij iedereen op een andere manier kan beginnen, moet mijn eerste blogpost worden gezien als een uniek verslag. De allereerste symptomen sluimerden in ieder geval al voor 2018, maar er zijn talloze andere verhalen van lotgenoten. Het is moeilijk om er een eenduidige conclusie uit te trekken.

Mocht je een spierziekte vermoeden, en je bent onzeker, zou ik *onderstaande adviseren*;

- *Raadpleeg altijd een professionele zorgverlener voor een juiste diagnose en vermijd zelfdiagnose op basis van online-informatie.*
- *Wees voorzichtig met internetinformatie en raadpleeg alleen betrouwbare medische bronnen.*
- *Vermijd het stellen van vragen om diagnose op forums of sociale media en bespreek je zorgen met een medische professional in plaats van onbekende internetgebruikers.*
- *Kies voor een academisch ziekenhuis met specialisten op het gebied van spierziekten voor een grondige evaluatie.*
- *Volg het advies van medische professionals nauwkeurig op zodra je een diagnose hebt ontvangen.*
- *Zoek steun bij betrouwbare organisaties die zich richten op spierziekten voor waardevolle informatie en bronnen om je situatie beter te begrijpen en mee om te gaan.*

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 vorige 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, beseften we ook 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 beperkingen 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'n 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 zoiets, maar dan door de scheiding van lichaam en 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 zoiets 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.

Wanneer oude problemen en onopgeloste situaties blijven smeulen, is het van essentieel belang om ze tijdig en definitief aan te pakken om de strijdbijl te begraven, vooral voordat de behoefte aan hulpverlening sterk toeneemt. Het is namelijk verschrikkelijk om naast de beperkingen ook nog eens geconfronteerd te worden met een soort van vergelding uit het verleden. Je bent al verwickeld in de strijd tegen de 'P' van progressieve achteruitgang en dan zou je ook nog moeten vechten voor je relaties, mogelijk resulterend in ruzies en uitputtende discussies. Het is ook moeilijk om te ervaren dat de 'andere' persoonlijkheid niet echt gewenst is, of zelfs ongeloofwaardig lijkt. Dat kan gebeuren. Er is niets ongelukkiger dan je niet thuis voelen in je eigen lichaam en tegelijkertijd niet op de juiste manier thuis voelen op de plek waar je zou moeten zijn. Wanneer ziekte onbegrepen gedrag veroorzaakt, kan iemand zich toch thuis voelen als de directe omgeving bereid is het te zien als 'onbegrepen gedrag'. Dan ligt de nadruk niet te veel bij de zieke persoon om af te wijken van zichzelf en zich aan te passen om zichzelf te kunnen zijn. Het vereist begrip en aanpassing van de naasten. Een compromis sluiten dus. Ik denk dat dit advies geldt voor elke ziekte die gedragsverandering met zich meebrengt, en zoals hier geformuleerd heb ik geleerd van mijn vrouw, werkend in de ouderenzorg.

Een gevoel van thuis zijn wordt ook sterk gevoed door discretie, privacy en veiligheid. Deze factoren raken langzaam op de achtergrond wanneer er steeds meer zorgdisciplines aan huis moeten worden toegevoegd. Thuis zou immers de plek moeten zijn waar iemand de meeste regie over zijn leven kan hebben. Daarom is het belangrijk om zo lang mogelijk te voorkomen dat

men door de zorg geleefd wordt. Gelukkig zijn mijn zorg en revalidatieteam zeer persoonsgericht en houden ze rekening met mijn wensen. Dus ik heb weinig te klagen, hoewel ik graag een dag per week alleen zou willen zijn. Het is vervelend als dat op den duur niet meer mogelijk is. Alleen zijn werkt vaak verfrissend voor mij. De spierziekte heeft onze levensoriëntatie veranderd en heeft van ons de nodige pijnlijke aanpassingen gevraagd. Ik geloof dat we flexibel zijn geweest bij het opgraven van behulpzame gevoelens, gedachten en acties om het leven thuis enigszins bevredigend vorm te geven.

3. Carnaval

Dorp verkennen

Na onze verhuizing in het begin van 2018, besloten we het dorp te verkennen en de sfeer op te snuiven. Het was opvallend hoe het dorp door individualisering en verstedelijking steeds minder actief, geïnteresseerd en afstandelijk leek te worden. Ik kende nog maar weinig mensen uit mijn vroegere tijd hier. Na acht maanden in het dorp te hebben gewoond, kenden we eigenlijk nog steeds niemand. Mijn vrouw, die een echte carnavalsliefhebber is, wist me echter over te halen om uit mijn comfortzone te stappen en carnaval in het dorp te vieren, dat toen plaatsvond in maart 2018. Het was erg leuk, zij het op kleinere schaal in een dorp met 1800 inwoners. De vaste groep carnavalsvierders bestond uit ongeveer 80 mensen, die eigenlijk onder het mom van een 'vereniging' carnaval vierden voor zichzelf. Ik genoot er zo van dat we besloten om het elk jaar te blijven vieren. Op dat moment hadden we geen idee van de donkere wolken die zich snel boven ons leven zouden samenpakken.

Carnavalsbeesten

Ik herinnerde me carnaval veertig jaar geleden in het dorp als een evenement met honderden mensen, een indrukwekkende optocht en drie bruisende cafés, waaronder het cafetaria van mijn ouders. Het festijn is in de loop der tijd meer verplaatst naar de grote steden. Hoe dan ook, al snel werden we gezien als echte carnavalsliefhebbers, hoewel dat eigenlijk alleen voor mijn vrouw gold. In het voorjaar van 2018, geloof ik in juni, kregen we onverwachts bezoek van twee leden van de prinscommissie met de vraag of we Prins en Prinses Carnaval wilden zijn voor het seizoen 2018-2019. Dit seizoen liep van begin maart 2018 tot eind maart 2019 en viel precies samen met het eerste jaar van mijn spierziekte. Eerlijk gezegd hebben we hen verteld dat ik progressief ziek was, maar dat het misschien nog

zou meevallen als de infusen met immunoglobuline aansloegen. Desondanks zeiden we "ja"!

Spierziektegeheim

De infusen met Kiovig gaven me weliswaar een energieboost, maar geen verbetering in spierkracht. We hadden altijd al het vermoeden dat er iets anders aan de hand was, waar geen medicijn tegen bestaat. Op 11 november, de dag waarop het prinsenvaar wordt uitgeroepen, waren de strekspieren in mijn rechterhand al verlamd. Tijdens de carnavalsdagen liet ik mijn prinses mijn hand intapen zodat ik handen kon schudden, omdat ik mijn rechterhand niet kon openen. Ik kon nog maar nauwelijks meedoen met wilde polonaises, maar uiteindelijk was het een groot succes en viel mijn spierprobleem het dorp niet eens op. Dat was ook precies wat ik wilde, en slechts enkele mensen binnen de vereniging wisten ervan. Zo lang als ik kon, probeerde ik een façade op te houden zodat mijn spierziekte niet zichtbaar was. Niet om het voor mezelf te ontkennen, maar gewoon omdat ik het prettig vond zolang het nog mogelijk was. Het is een variant op mijn principe dat de aangetaste gezondheid wel aanwezig mag zijn, maar niet de overhand hoeft te krijgen. Voor mij persoonlijk is dat een belangrijk verschil. Iedereen heeft zijn eigen principes.

Weinig blijvende schade

Ik zag het prinsenvaar vooral als een kans om nog één keer voluit te gaan, uit mijn comfortzone te stappen en te genieten, wetende dat het waarschijnlijk de laatste keer was dat ik dat zo uitbundig kon doen. Het is ook het begin van het fenomeen dat je herinneringen begint te verzamelen uit een reservoir van gekrompen toekomsttijd. Aan de andere kant is het ook een reflectie van een ander principe van mij: altijd het beste ervan maken en genieten van wat ik nog wel kan. Niet te veel stilstaan bij wat ik niet meer kan. Vermoeidheid ging altijd al gepaard met mijn spierziekte, die ik in mijn hele lichaam voelde als een zwaar gevoel. Daarnaast kreeg ik elke twee weken de infusen met Kiovig thuis, waarvan ik me vlak na de toediening ook niet

helemaal fit voelde. Maar uiteindelijk resulteerde dit alles alleen in een pijnlijke knie door het vele polonaises. Een prima rest-verschijnsel, want naar verluidt kan het prinsenampt je tien jaar van je leven kosten. Natuurlijk is dit maar een grapje, verwijzend naar het overmatig alcoholgebruik, ongezond eten en gebrek aan slaap. Maar daarin hield ik me wel in. Afgezien van die knie had de rest van mijn lichaam het dus prima overleefd.

Ik deed het niet alleen

Ik was nooit een Limburger die veel interesse had in carnaval. Maar uiteindelijk wel, en het was een voorrecht om deze traditie in al zijn facetten te ervaren. Het bracht soms wel uitdagingen met zich mee. In die tijd begon ik namelijk de eerste tekenen van wat ik 'overprikkeling' noem te vertonen. Door een overvloed aan indrukken moest ik soms wat inleveren op cognitieve kwaliteit en alertheid. Door deze mentale mist waren er enkele kleine blunders (gelukkig niet al te grote) geweest, zelfs naar mijn prinses toe, zoals het vergeten om een medaille om te hangen tijdens een podiumoptreden. Ik had nooit last gehad van plankenkoorts in mijn leven en ik was bekend met publieke optredens. Dus je zou zeggen dat ik genoeg zelfvertrouwen had. Maar die af en toe optredende cognitieve kortsluiting baarde wel zorgen. Het is best spannend om te weten dat je iets gekks kunt zeggen of iets kunt vergeten zonder dat je het op tijd beseft. En een prins carnaval heeft nogal wat te communiceren! In mijn laatste toespraak tijdens mijn emotionele aftreden, benoemde ik iets waar iedereen zich bewust van moest zijn: "dat de prinses haar prins altijd weer op de been hielp en dat het zonder haar niet was gelukt".

Trots

Ik heb het prins zijn in mijn verhaal opgenomen omdat ik er trots op ben. Niet zozeer op de keuze voor ons in dat kleine dorp, waar ze bijna geen prins meer konden vinden, want daar valt niet veel eer aan te behalen als de kans groot is dat je wordt gevraagd. Nee, ik ben trots omdat het werd volbracht ondanks de protesten van mijn lichaam en geest. In je eentje trots zijn is

als een bezem omdraaien en die laten balanceren op je wijs en middelvinger; de kleinste verstoring maakt het kunstje teniet. Maar er waren ook ondersteunende complimenten binnen de vereniging die mijn trots bevestigden. Het hele avontuur gaf me een goed gevoel van "niet opgeven" met het oog op mijn steeds erger wordende spierziekte. Ondanks fysiek krachtverlies hoef je niet aan persoonlijkheid in te boeten. Die regie heb je nog steeds in handen. Wie niet fysiek sterk is, moet geestelijk sterk zijn.

Nabeschouwing (5 9 2022)

Als je het hebt over carnaval vieren, vooral in de rol van prins, dan gaat het ook over beweging, energie en vermoeidheid. Deze onderwerpen zijn bijzonder relevant als het gaat om een spierziekte. Gedurende mijn leven heb ik altijd geprobeerd het maximale uit mezelf te halen, maar wel met oog voor mijn belastbaarheid. Ik heb nooit echt over mijn grenzen heen gegaan en ik heb altijd goed opgelet dat ik binnen ergonomische grenzen bleef. Dit zijn in principe de enige grenzen die ik strikt nu voor mezelf handhaaf, zelfs als dit soms onbegrip of teleurstellingen met zich meebrengt. Maar over het algemeen ben ik op sociaal gebied (bezoekjes, feestjes) en op het gebied van creativiteit (dagjes uit, vakanties) behoorlijk actief geweest in het leven.

Het beste advies dat ik denk ik kan geven, is om actief gebruik te maken van hulpmiddelen, hulp te accepteren en te vragen wanneer dat nodig is, regelmatig rustmomenten of rustdagen in te plannen, en je dagelijkse en wekelijkse activiteiten goed te verdelen. En als je besluit deel te nemen aan bepaalde activiteiten, zorg er dan voor dat je genoeg energie hebt. Bijvoorbeeld, vermijd een te drukke week voorafgaand aan een vakantie of een te drukke dag voordat je naar een feest gaat. Denk duurzaam! En activiteiten die niet echt belangrijk zijn, kun je terzijde schuiven.

Deze manier van ergonomisch leven is niet altijd gemakkelijk te begrijpen voor mensen die er niet direct mee te maken hebben. De keuzes die ik maak over deelname aan activiteiten

kunnen wispelturig overkomen op degenen om me heen. Als ik minder vaak vrienden bezoek, is het teleurstellend als zij dit niet begrijpen. Ik heb van verschillende mensen met spierziekten gehoord dat onbegrip de belangrijkste reden is voor het verlies van sociale contacten. Met mijn spierziekte ontkom ik er niet aan om af en toe een stap terug te doen in het sociale leven, om vervolgens weer vooruit te kunnen gaan.

Het vervullen van de rol van prins carnaval is iets wat ik al jaren niet meer zou kunnen volbrengen. Wat betreft publieke optredens ben ik enkele keren gevraagd als hulp Sint voor bewoners met dementie in een kleinschalige woonvorm en voor enkele kinderen in het dorp. Ondanks mijn beperkingen vond ik het geweldig om dit te doen. Doe daarom wat je leuk vindt, want er zijn geen herkansingen. Stel de juiste prioriteiten en geniet van de dingen die er echt toe doen.

4. Mijn werk

Geknukt voor mijn carrière

Mijn loopbaan heeft voornamelijk bestaan uit beroepen die ik met plezier vervulde, waarbij ik lange tijd minder nadruk legde op positie en inkomen. Als tiener volgde ik een opleiding tot leerling-kok in de horeca en werkte ik het eerste jaar na mijn schooltijd in deze branche. Ik koos destijds voor deze opleiding omdat mijn vader van plan was om een horecagelegenheid naast zijn cafetaria en bistro over te nemen, met het idee dat ik het op een dag zou voortzetten. Echter, de scheiding van mijn ouders gooide roet in het eten, waardoor ik was opgeleid voor iets wat mij totaal niet interesseerde zonder mijn eigen ondernemerschap. In de late jaren tachtig volgde ik een omscholing tot metselaar, maar ook dat was niet waar ik naar op zoek was. In 1990 kreeg ik de kans om bij Shell te werken op een tankstation met de gedachte: "Ik doe dit totdat ik iets anders vind." Die "iets anders" werd aangemoedigd door een IQ test die ik aflegde bij het toenmalige arbeidsbureau, waarbij sterk werd benadrukt dat mijn intelligentie te hoog was voor de beroepen van mijn keuze. Toch maakte ik geen gebruik van die potentie omdat ik op dat moment de kostwinner was voor een jong gezin en het werk op het tankstation me ook nog eens enorm beviel. Zolang ik rond kon komen en met plezier naar mijn werk ging, was ik tevreden. Mijn intellectuele en communicatieve vaardigheden kon ik elders buiten mijn werk volop benutten, terwijl ik activiteiten waar ik minder aanleg voor had gewoon vermeed. Ik vond het een goede balans, althans voor die tijd. Uiteindelijk, geïnspireerd door de loopbaan van mijn vrouw die binnen de zorg indrukwekkend vooruitgang dankzij opleidingen, besloot ik ook mijn sterke punten in een carrière te investeren. Ik streefde naar een managementfunctie bij tankstations, wat uiteindelijk niet zonder moeite lukte. Het voelde als een vis in het water zijn, en omdat ik van positieve stress hield, was het uiteindelijk prettig om de leiding te krijgen over een uitdagend team in een tankstation dat moeite had om te concurreren met de Duitse

brandstofsector. Geweldig! Op een eentonige en saaie werkvloer had ik nooit zo kunnen gedijen.

Het onderste uit de kan halen

Door de verkoop in de winkel te verbeteren, met name gericht op de Duitse consument, slaagde ik erin om vier jaar op rij winst te behalen. Precies in de periode waarin ik mijn plek gevonden had, kwam de impact van mijn spieraandoening naar voren. Op het werk merkte ik als eerste de eerdergenoemde vermoeidheid op, samen met de daarbij behorende overprikkeling. Als manager is dat natuurlijk iets wat je absoluut niet kunt veroorloven. Vanaf de ziekenhuisopnames in juni en september 2018 werd het steeds moeilijker om fulltime op de werkvloer te werken. In augustus slaagde ik er voor het laatst in om fulltime te werken (geleidelijk opgebouwd), maar vanaf september 2018 werd het consequent parttime werken. Eind 2018 werkte ik nog maar twintig uur per week, en tegen maart 2019 was dit gedaald tot slechts tien uur. Bijna al het werk moest voornamelijk met mijn linkerhand worden gedaan. Het was niet zozeer de fysieke beperking die ervoor zorgde dat ik steeds minder kon werken, maar eerder de mentale vermoeidheid. De bedrijfsartsen waren te allen tijde begripvol en meegaand. Ik heb langer en meer gewerkt dan ze adviseerden, en in het eerste jaar van mijn ziekte slaagde ik erin om redelijk veel werk te verrichten. Maar toen ik nog maar tien uur per week kon werken, begon het werk zich op te stapelen vanaf maart 2019. Op dat moment hadden we ook nog eens pech omdat ik geen assistent had om mij te vervangen. Dit was niet langer vol te houden en begin april 2019 gaf ik aan dat ik vervangen moest worden.

Moeilijk loslaten

Rond die tijd had de bedrijfsarts al stappen ondernomen om mij af te keuren en in aanmerking te laten komen voor een IVA-uitkering. Dit was ook in het belang van het bedrijf. Het was voor mij belangrijk dat het bedrijf niet extra werd belast met vast personeel met een hoog ziekteverzuim; principieel wilde ik daar niet aan meewerken. Zakelijke hoffelijkheid bestaat immers.

Daarnaast verdiende het bedrijf het om goed behandeld te worden, aangezien er altijd veel inzet was om goed te zijn voor het personeel. Het verlies van mijn werk bleek uiteindelijk toch erg traumatisch te zijn en iets waar ik veel moeite mee had. Maar in het eerste jaar van mijn spierziekte was ik tevreden dat ik er alles uit had gehaald wat erin zat. Vanaf 2 juni 2019 was ik volledig afgekeurd. Pas in december 2020 voelde ik me er emotioneel klaar voor om na sluitingstijd naar het tankstation te gaan en als het ware afscheid te nemen. Eerder was me dat niet gelukt. Werk geeft mij op de een of andere manier een voldaan gevoel; het vervult mijn verantwoordelijkheid jegens de maatschappij en op een kleiner niveau, jegens mijn gezin. Net als mijn vrouw begrijp ik maar weinig van mensen die niet willen werken, terwijl ze wel kunnen. Ironisch genoeg kan mijn werk wel eens de oorzaak zijn van mijn spieraandoening. Tot nu toe vermoed ik sterk dat toxische stoffen de genetische manipulatie hebben getriggerd of veroorzaakt, omdat deze stoffen door een slechte darmwerking de hersencellen kunnen bereiken. Door gebrekkige slaap ontbreekt de diepe slaap, die als functie heeft om afvalstoffen uit de hersenen weg te spoelen. Dit is volledig inherent aan mijn leven, vol met zware stoffen (tankstations langs snelwegen) en een leven lang darmproblemen, nachtdiensten en een slechte slaaphygiëne. Deze biochemische processen worden vaak onderschat door medici, maar er zijn onderzoeken in het verschiet.

Wereldburger

Terugkijkend op mijn werk in dat eerste jaar, werd ik juist door mijn werk veel afgeleid. Pas wanneer het werk wegvalt, word je teruggeworpen op de stilte van jezelf, waardoor je meer ruimte krijgt om met je groeiende beperkingen om te gaan. Al met al vind ik achteraf dat het een goede beslissing was om te stoppen. Hoezeer je ook geconditioneerd bent om te denken dat werk noodzakelijk is en betekenis geeft, uiteindelijk is het beter om bij progressieve, ongeneeslijke ziektes niet langer op de werkvloer te blijven dan nodig is. De afleiding is misschien prettig, maar belangrijke geestelijke processen zoals zelfreflectie, introspectie en het onderkennen van gevoelens kunnen daardoor te lang worden uitgesteld. Dus ja, het was traumatisch

om afgekeurd te worden, maar uiteindelijk ook een bevrijding. Na 34 jaar gewerkt te hebben, is het misschien triest te noemen dat de IVA-uitkering uiteindelijk maar 75% bedraagt. Gelukkig had ik aanvullende verzekeringen! Maar weet je, de grootste beloning van het werk is niet die 75%, maar wat ik erdoor ben geworden: een wereldburger, cultureel kleurenblind met een voorliefde voor mensen en handel.

Mijn vrouw, de carrièretijger

Het was een bijzondere samenloop van omstandigheden dat terwijl ik in 2018 en 2019 gas moest terugnemen, mijn vrouw juist vol gas haar carrièremogelijkheden benutte en een zorgmanager werd. Ze begon in een pas opgestarte kleinschalige woonvorm voor twintig bewoners met dementie. Ik heb haar dit nooit misgund, ook al stonden haar mogelijkheden in schril contrast met mijn beperkingen. Natuurlijk voelde ik het gemis soms wel wanneer ze vol enthousiasme bezig was met haar managementschap, maar ik heb altijd met trots en genoeg gekeken naar hoe ze alles gestroomlijnd en opgebouwd heeft. Ze vulde als het ware de leegte op die ik achterliet. Ook financieel gezien natuurlijk. Hoe vaak hoor je niet schrijnende verhalen van afgekeurde mensen die daardoor moeten verhuizen? Gelukkig zijn wij dat bespaard gebleven.

Nabeschouwing (6 9 2022)

Werk speelt in mijn optiek een belangrijke rol in ons leven door het bieden van structuur, zingeving, afleiding en een maatschappelijke positie. De mate waarin deze factoren bijdragen aan de beleving van kwaliteit van leven verschilt echter van persoon tot persoon, dat besef heb ik uiteraard. In retrospectief heb ik een beetje spijt dat ik niet nog een jaar langer heb gewerkt. Met behulp van geschikte hulpmiddelen had ik dit in 2019 kunnen realiseren, waarna ik in 2020 vanwege de coronapandemie vanzelf zou zijn gestopt. Als werknemer hebben we zowel rechten als plichten. Mijn ervaring met bedrijfsartsen is dat ze zich soms te veel richten op de rechten van de werknemer en te weinig op de plichten.

Ik heb wellicht overhaast een beslissing genomen, want met de juiste hulpmiddelen en meer passend werk, zelfs in de vorm van afbouwen, zou het mogelijk zijn geweest om geleidelijk aan te wennen aan mijn nieuwe leven. De filosofie en het advies om 'nog dingen te doen nu het nog kan' bleken in de praktijk moeilijk te realiseren zonder werk, vooral vanwege de twee jaar durende coronalockdowns en de toegenomen drukte voor mijn vrouw in haar nieuwe functie.

Natuurlijk heeft niet iedereen een sterke emotionele band met werk. Het is natuurlijk juist bevorderlijk als bedrijfs- en verzekeringsartsen begripvol en meegaand zijn als het gaat om progressieve spierziekten. Toch denk ik dat velen onderschatten hoezeer werk een positieve invloed kan hebben op het welzijn van een individu; het kan een periode van 'afkicken' vergen. Het is een waarheid verder vindt ik, dat men niet alleen leeft om te werken. Dat staat buiten kijf.

Over het algemeen adviseren medici bij de ziekte ALS of PSMA een individuele benadering, waarbij het belangrijk is om rekening te houden met de specifieke symptomen en het verloop van de ziekte bij elke persoon. Ik vatte die informatie vanuit verschillende bronnen als onderstaande op:

- **Vroegtijdige communicatie:** *Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk in het ziekteproces openlijk te communiceren met zowel de behandelend arts als de werkgever. Dit stelt alle betrokkenen in staat om samen te werken aan een plan dat past bij de individuele behoeften en mogelijkheden.*
- **Functionele beoordeling:** *Een functionele beoordeling, uitgevoerd door een specialist zoals een ergotherapeut, kan helpen de specifieke vaardigheden en beperkingen van de persoon met ALS in kaart te brengen. Dit kan dienen als basis voor het bepalen van geschikt werk en eventuele aanpassingen.*
- **Flexibele werkuren en aanpassingen:** *Het verkennen van mogelijkheden voor flexibele werkuren, aangepaste werkplekken, hulpmiddelen en technologieën kan de persoon helpen om het werk voort te zetten of aangepast werk te vinden dat beter past bij hun veranderende behoeften.*
- **Sociale ondersteuning:** *Het creëren van een ondersteunende werkomgeving met begripvolle collega's en werkgevers kan van onschatbare waarde zijn. Het kan helpen om stress te verminderen en de psychologische en emotionele welzijn te bevorderen.*