

Samenvatting

In deze PDF een samenvatting in chronologische volgorde van het hele tijdsdocument. Alles komt uitgebreid aan bod in het hele blog, maar omwille van het overzicht is deze inleiding mogelijk voor u handig om vooraf enig inzicht in de verhaallijn te krijgen. Het begon allemaal in maart 2018 toen twee vingers van de rechterhand krom bleven staan, wat mijn huisarts noodzaakte om een doorverwijzing naar de neuroloog uit te schrijven. Er waren al over een langere periode meerdere gezondheidsklachten geweest, die mogelijk als voorbode van het onheil golden. Het was in ieder geval voldoende om ons iets te laten vermoeden. We waren net verhuist naar een woning wat naadloos op onze smaak aansloot, om de toekomst samen als twee fitte vijftigers te bestormen. Gewapend met goed lopende carrières, een waar klushart en vol goede moed. Van het huis zeiden wij; “hier kunnen we lekker oud worden”. Maar opeens bleek ‘samen oud worden’ een illusie, en het gelijkvloerse huis moest later dienst gaan doen als een gehospitaliseerde toekomstgeving. Na een half jaar verhuizing was het Carnaval in het dorp, en voor het nieuwe seizoen werd ons gevraagd had om de voortrekkers te worden van dit Zuiders volksfeest. Eind 2018 en begin 2019 als zijnde Prins & Prinses carnaval. Mijn rechterhand was al ver uitgevallen, en cognitief was de drukte niet altijd even gemakkelijk te absorberen, maar wij klaarden toch dankbaar de klus. Je gaat als het ware herinneringen verzamelen en alle extra leuke gebeurtenissen tikken dan extra aan op de teller van lichtpuntjes. Ik kon als manager van een tankstation nog een tijdje doorwerken, maar al snel openbaarde zich de wereld van UWV, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Het was moeilijk om mijn gewaardeerd werk langzaam te verliezen. Mede door de behandelingen moest ik minder uren gaan werken. Omdat de Neuroloog er tot oktober 2019 vanuit ging dat er een demyeliniserende spierziekte ten grondslag lag aan de verlammingen, kreeg ik Kiovig per infuus toegediend. Infusen Kiovig bestaan uit immunoglobuline, antilichamen van bloeddonors. Herstel van parese bleef helaas altijd uit, maar goed, niet geschoten is nooit raak. Een revalidatieteam boog zich over mijn euvel, handig om informatie in te winnen over je rechten ten aanzien van de WMO, of bijvoorbeeld het verkrijgen van de eerste orthesen. Het was nog geen ALS revalidatieteam, maar wel compleet met ergotherapeut, maatschappelijk werker, diëtist en de revalidatiearts. In het tweede jaar van maart 2019 tot maart 2020 viel opeens vrij snel de linkerarm en hand uit. Het gebrek aan fijne motoriek maakt uiteraard nogal inbreuk op de zelfredzaamheid. Toch kon ik mij nog redelijk redden. De bedrijfsartsen, verzekeringsarts, UWV, mijn werkgever en ik hadden gelukkig wel de neuzen in dezelfde richting staan. Zo was er dus totaal geen obstructie en bureaucratie in deze moeilijke levensfase. Vanaf juni 2019 was ik volledig afgekeurd en ontving ik vanaf toen een IVA-uitkering. Al iets eerder was er WMO aangevraagd, resulterend in een verbouwing, huishoudelijke hulp, taxi en dagbesteding. Van deze laatste is pas veel later gebruik gemaakt. In juni 2019 was het tijd voor een laatste redmiddel, de plasmaferese in het MUMC. In die tijd ging men nog uit van een demyeliniserende polyneuropathie (MIDN). Een aandoening waarbij vooral het myeline omhulsel van de zenuwvezels getroffen wordt. Het geeft aanleiding tot gevoelsstoornissen en krachtsverlies in de ledematen en kan een fluctuerend of chronisch progressief verloop hebben, wat met infusen of bijvoorbeeld plasmaferese af te remmen is. Uiteraard werkte het niet, maar ik had de poging niet willen missen. Tijd dus voor een second opinion, omdat we de demyeliniserende component in de werkdiagnose ernstig betwijfelde. UMC Utrecht was hier bijzonder soepel in en tegen de winter van 2019 kreeg ik alles opnieuw onderzocht door een nieuw team binnen het UMC Utrecht. Hun aanneme was dat het waarschijnlijk PSMA kon zijn, echter wilde de neuroloog daar nog niet in meegaan. Om goede redenen; eerdere metingen verwezen immers meer naar MIDN dan PSMA. Een moeilijk en raadselachtig patiënt. Geduld is misschien een schone zaak, maar ook een bitter kruid. Het leven gaat verder. Het moet verder! Ik ging graag wat wandelen met mensen die lijden aan

dementie, of er samen mee sporten. Maar ook als Sinterklaas voor de zorginstelling van mijn vrouw. Verder groef ik wat oude hobby's op en gelukkig bleek dat ik aan het intellect ook veel plezier kon beleven. Daar heb je per definitie geen lijf voor nodig. Deze vorm van relativeren was mij (van mijzelf) vanaf het begin van de aandoening bekend. Dus het denken in mogelijkheden, hoe mager deze mogelijkheden soms ook worden. Ik had mijzelf eerlijk gezegd voorheen niet als dusdanig ingeschat dat ik zo een houding van nature zou aannemen. Eerder vermoedens dat zich een depressie zou ontwikkelen. Maar nee, zelfs niet toen later in mei 2020 bleek dat ik PSMA had, en die kogel ook eindelijk door de kerk was. De definitieve diagnose van PSMA verkrijgt je pas na een tijd het chronologisch verloop in de gaten te hebben gehouden. Iedereen wil de waarheid weten, ook wanneer je er niet klaar voor bent. Maar ik en mijn vrouw waren er wel klaar voor, omdat we er al lang rekening mee hielden. Het ALS-revalidatieteam mobiliseerde zich snel en accuraat om ons heen. En de levensles begon om gedreven te blijven in zelfredzaamheid, daarbij de wijsheid te ontwikkelen te weten wanneer je hulp nodig hebt en dat het moedig is om hulp te accepteren. Via een Psycholoog binnen het team werd ik getest op cognitieve achteruitgang. Fronto-temporale dementie (FTD) komt vaak voor onder mensen met een motor neuron ziekte. Veranderingen in het gedrag valt dan meestal als eerste op. Maar gedrag verandert sowieso als je te horen krijgt ongeneeslijk ziek te zijn. Je moet eigenlijk veranderen om veranderingen aan te kunnen. Mogelijk zijn er volgens de Neuroloog wel 'sporen van Parkinsonisme', maar geen FTD. In het derde jaar ging de progressieve achteruitgang sluipend verder. Later in 2020 was ook enige achteruitgang in de benen te bespeuren. Opvallend was, dat wanneer je echt gehandicapt wordt, je politieke voorkeur ook verbuigt. Binnen enkele maanden waren tweede kamer verkiezingen, wat een nieuwe afweging bij mij kende, gefocust op hoe partijen hun programma's waren ingericht ten opzichte van invaliden. Democratie is voor mij, dat ik mij met politiek bemoeien mag, omdat de politiek zich ook met mij bemoeit. Maar qua land, en al de instanties waar ik ondertussen mee te maken had gehad, ben ik blij in Nederland te wonen. Alleen het bouwbedrijf viel tegen met het oog op het nakomen van afspraken, wat een vermoeiende tijd tijdens de WMO-verbouwing veroorzaakte. De Pandemie Corona slingerde zich in 2020 door die verbouwing heen. Mijn derde jaar van de spierziekte ging vanaf maart 2020 gelijk van start met deze pandemie. Als patiënt heb ik de ziekte gelukkig niet gehad, en ook was er voor mij persoonlijk geen stagnatie in de medische hulp. Spierziekte Nederland kwam tijdens de lockdowns in mijn vizier en ik sloot mij als vrijwilliger aan. Ik las in juni 2020 dat ze op zoek waren naar een kaderlid voor de diagnosegroep ALS/PLS/PSMA, en niet veel later ging ik akkoord met het moderatorschap voor hun forum Myocafé. Naast Spierziekte Nederland zijn er nog veel goede doelen organisaties. Er is onderling veel samenwerking, en ze lopen elkaar hierdoor niet voor de voeten; ze vullen elkaar aan. Samen sta je sterk, simpel maar waar. Omgaan met verlies is wel iets puur individueels, wat veel flexibiliteit van geest vraagt, en je dient jezelf eigenlijk opnieuw uit te vinden, omdat de oude persoonlijkheid met het verval van je fysiek ook letterlijk verval. Vormen van rouw, hoe individueel ze ook zijn, vinden ergens toch verzachting in het vrijwilligerswerk, met een gevoel dat je collectief tegen de aandoening knokt. Je hoeft er niet alleen voor te staan als patiënt en naaste. Terugblikkend waren er in het totaal 21 dagen ziekenhuisopnames in anderhalf jaar tijd geweest. Ik heb daar ook leuke en waardevolle contacten aan overgehouden. Heimwee was mij echter niet vreemd, en was de klok er mijn grootste vriend en vijand. De onderzoeken die ik kreeg, inclusief behandelingen, waren niet op PSMA gericht. Daar is geen medicijn voor. Dat was omdat ze dus iets anders vermoedde. Ergens ben ik altijd blij geweest met deze gang van zaken, want ik ben toch wel het type wat zich anders altijd afgevraagd zou hebben of die infusen antilichamen, de prednison, CellCept of plasmaferese gewerkt zou hebben. Je hebt wat dat betreft meer spijt van de dingen die niet gedaan zijn dan van wat er wel gedaan is. Naarmate je beperkter raakt vallen dingen op, waar ik voorheen geen oog voor had. De schaarse aan, en slechte verzorging van gehandicaptentoiletten bijvoorbeeld. Daar valt nog een slag te slaan. Het streven is dat de gehandicapte burger volwaardig mee kan

draaien in de maatschappij. In Nederland is toch nog wel de term 'gezond' de norm voor normaal; ben je beperkt, is dat per definitie niet normaal. Die verborgen norm werkt vrijheidsbeperkingen voor invaliden her en der nog aardig in de hand. In de toekomst zal dit echter alleen maar verbeteren, zeker nu het gekoppeld is aan de Europese wetgeving, die bijzonder goed gericht is op het welzijn en de vrijheid van invaliden. Wat die toekomst betreft, weet je niet wat je nog allemaal mag gaan meemaken, maar het is een feit dat er een hap uit de levensverwachting wordt genomen. Héél misschien is er een toekomst waar ik over tien jaar kan beschrijven hoe de medische wetenschap mijn spierziekte stil legde. Net zo goed kan in het verschiep het tegenovergestelde liggen. Mij interesseert daarom minder die onzekere toekomst dan het heden, want daarin leef ik nu; pluk de dag dus. Met als uitzondering hierop de onderzoeken. Die moeten gaan uitwijzen of de Motor Neuron ziektes af te remmen zijn, of misschien wel te genezen. Wat ze de afgelopen tien jaar over spierziekten te weten zijn gekomen, is net zo veel als wat ze in honderd jaar daarvoor te weten zijn gekomen. Qua genterapie en stamceltherapie vermoed ik dat rond 2030 toch genoeg gevonden kan zijn om in ieder geval de levensverwachting verlengd te hebben. Ik verlies niet de moed om daarover te dromen, al is het niet voor mijzelf, maar in ieder geval voor al die lotgenoten. Andere 'dromen' in de vorm van wensen, een bucketlist dus, heb ik niet echt. Mijn gezond leven wat 51 jaar duurde, is overdadig vol met de mooiste herinneringen aan allerlei mensen, gebeurtenissen en avonturen. Een bucketlist zou ik voor mij persoonlijk hierdoor te decadent vinden. Het neemt niet weg dat ik als doel heb, en de hoop heb, om nog veel te kunnen genieten, wat de prognose ook moge zijn. De prognose met het oog op PSMA in het algemeen, kent een breed chronologisch spectrum van zeer snel (1jaar) tot zeer langzaam (20+ jaar). Medici zijn geen helderzienden, wat niet wegneemt dat prognoses over motor neuron ziektes vaak verrassend accuraat zijn. Ik heb niet de trage of langzame variant, hierdoor ervan uitgaand dat het 7 tot 10 jaar zal zijn. Er tegenaan dus. Ik leef liever in dat kort leven heel veel, dan weinig te leven in een lang leven. Hoewel ik de houding heb van 'schouders eronder, niet te veel klagen, maar dragen', moet er niet de illusie bestaan dat ik niet onder dat 'dragen' gebukt ga. Normaal kun je in een gezonder leven na het vallen altijd weer opstaan, om het daarna opnieuw en beter te proberen. Wat je door spieruitval kwijtraakt is echter écht geschiedenis, zonder herkansing. Een spiermuseum vol vergane glorie, resterend nog de bezienswaardigheden via vervagende herinneringen. Er schuilt voor mij gelukkig wel een glimlach van herinnering achter iedere traan van verdriet. Als spieren verdwijnen is het eigenlijk de vraag of het nog nut heeft deze te onderhouden. Spieren onderhouden vond ik altijd een balansspel alsof je aan het koordansen bent, want je kunt snel te veel doen waardoor je dagenlang energietekort kunt hebben. In principe balanceert aan de ene kant de Fysio en de andere kant de Ergo, en daar tussenin zocht ik het evenwicht. Als er geen spieren meer te trainen zijn ten behoeve van krachtopbouw of krachtbehoud, is het raadzaam om te onderzoeken hoe je alles binnen een acceptabele energiehuishouding kunt onderhouden. In geval van PSMA en ALS zijn vaak de dagelijkse simpelste dingen al topsport. Balans is de sleutel in alles wat je doet. Naast je spieren onderhouden is het ook belangrijk je geest te onderhouden. Positief denken laat je alles beter doen dan negatief denken, al word je er niet letterlijk beter van. Als je bereid bent jezelf opnieuw uit te vinden, passend bij de mogelijkheden binnen de aandoening, neem je al een hele positieve stap. Het is uitkijken voor de eigen negatieve gedachten, omdat wij al snel juist dát worden wat we zelf vrezen. Ik geloof dat een mens meer kan dan dat men vermoed, maar dat het ook geen onuitputtelijke bron van positieve energie is. Je kunt positief zijn wat je wil, er zullen ook genoeg negatieve stemmingen heersen. Tijd kan door gewenning wel wonden verzachten. Mijn gezond lijf van weleer raakte uiteindelijk in een soort van vergetelheid, het vreemde verschijnsel van een vorm van acceptatie, dat je jezelf gaat identificeren inherent je handicaps, en het amper nog voor te stellen is hoe het leven met een gezond lijf was. Voor die omschakeling was wel drie jaar voor nodig. Een vorm van acceptatie ontaardt zich ook in humor, al is het natuurlijk weinig lachen geblazen als je door een motor neuron

ziekte wordt getroffen. Toch kan ik niet zonder humor. Op de een of andere manier lijkt het een prima remedie om de aandoening geestelijk te bestrijden, met het vertoon dat je er mee durft te grappen, en niet gelaten het onderspit delft. Humor helpt mij met overleven. Maar het is maar een fragment van mijn survivalrugzak, en voor mij is het echte overleven vooral ook te danken aan het mantelzorgerschap van mijn vrouw. Een spierziekte heb je misschien alleen, maar draag je samen. Dat wordt nog wel eens onderbelicht. Als de dingen niet meer gaan zoals het moet, moet het inderdaad maar gaan zoals het gaat, wat echter alleen onderhouden kan worden door goede zorg en genegenheid. Een echte mantelzorger doet niets omdat het moet, maar verleend de diensten direct vanuit het hart, vaak met veel te weinig waardering vanuit de omgeving. Vanzelfsprekendheid zal wat mantelzorg betreft voor mij nooit vanzelfsprekend worden. Nu heb ik bewust wel weinig wensen waar anderen voor nodig zijn; je moet rekening met elkaar houden vind ik, en mijn levenstempo en levensinvulling vraagt naast de ADL niet bijzonder veel extra aandacht. De aanhoudende coronalockdowns in 2020 en 2021 waren wat dat 'levenstempo' betreft geen onprettige periodes, omdat de wereld zich onthaaste naar een tempo en levensritme wat naadloos aansloot op mijn ritmes. Een geluk bij een ongeluk bleken de lockdowns geen vertragend effect op de voortgang van belangrijke medicijnstudies te hebben. De voortgang van medicijnstudies waren ook in 2021 hoopgevend, gezien de snelheid waarop verschillende soorten bestaande medicatie worden getest, zo ook in combinatie met elkaar, met soms kleine 'sporen' van succes. Ik pin mij er niet te hoopvol op vast, maar toch, luchtkastelen van hoop zijn prima zolang ze maar gebouwd zijn op een fundament van gezond verstand. Dat gezonde verstand kreeg na drie jaar en drie maanden spierziekte ook beter vat op een gevoel voor prognose, wetend dat ik met drie jaar en drie maanden de helft gepasseerd moest zijn. De rampspoed slaat te veel op mijn romp, waarbij het aannemelijk is om vooruit te filosoferen dat het systeem van ademhaling dit niet jaren en jaren gaat volhouden. In mei 2021 had ik afscheid moeten nemen van een lotgenoot door euthanasie, wat uiteraard in mij door resoneerde, wetend dat ik ook de natuur ooit door euthanasie voor zal zijn. Omdat je lotgenoten overleeft moet je jezelf afvragen of je dat wel wil. De symfonie van lotgenotencontact is in mijn optiek een mooi harmonisch geheel, wanneer je enigszins je aandoening hebt geaccepteerd. In het begin zijn verder gevorderden in het progressief verval uiteraard maar griezelige mensen, die je nogal confronteren met het gevreesde toekomstbeeld. Maar als het lukt, om een ander diens lot niet te veel door te laten resoneren in je gemoed, kun je erg veel hebben aan lotgenoten zoals ik dat ook altijd had. Het is goed overal fragmenten van steun te zoeken en aanvaarden. Wat betreft religie heb ik ook pogingen ondernomen om mij gesteund te voelen. Ik ben niet geheel verstoken van een enig spiritueel gedachtengoed, echter ontaardt dit zich niet in een of andere religie, of ideeën over straf en karma bij ziekte. Ziekte is een normale menselijke conditie, en helaas spelen natuurlijke processen van selectie met genetische manipulatie hierin een grote rol. Er is veel op te noemen wat steun geeft, maar voor mij is het huwelijk en de daarbij behorende liefde het belangrijkste. Als ik naast het grote verlies van zo veel dingen, ook het huwelijk zou verliezen, weet ik dat ik eigenlijk niet meer verder wil. Mijn vrouw is van het zorgzame type, die als zorgmanager makkelijk 45 à 50 uur per week werkt, omdat voor een zorgmanager het werk niet eindigt als je de deur van de zorginstelling achter je dicht gooit. Haar gemiddelde dag is dus propvol verplichtingen, die ook moeilijk te delegeren zijn door haar verantwoordelijkheidsgevoel. Van nature ben ik het liefst een gever. Of dat nobel is? Ik weet het niet, want ergens voelt het ook wel lekker veilig om bij niemand in het krijt te staan. Nemen is moeilijker misschien dan geven. Maar hoe dan ook, als je hulpbehoevender wordt, moet je wel leren omgaan met het aannemen van hulp. Vooral het schuldgevoel dat je tot last zou zijn is een hardnekkig verschijnsel wat maar langzaam verdwijnen wil. Door hulp te aanvaarden, geef ik de gever aanknopingspunten om ook mijn ziekte beter te verwerken. Het geeft vaak dat hulpeloos gevoel dat je de zwakste schakel bent. Maar juist door beperkingen van een ziekte openbaren zich vanzelf ook nog nooit goed ontgonnen talenten, die ons in het nieuwe leven sterke schakels kunnen

verschaffen. Een beetje hulp om overdag een sterkere schakel te zijn, met meer energie om samen wat te ondernemen is uiteraard altijd welkom. Want er was altijd veel energiegebrek. Na onderzoek in de zomer van 2021 bleek ik een slaapstoornis te hebben, wat mij overdag vaak brak liet voelen. Gemiddeld dertig keer per slaapuur stoppen met ademen, voor twee seconden of langer, betekende de diagnose; 'ernstig apneu'. Omwille van de leefkwaliteit overdag is dan nachtelijke beademing de beste oplossing. Het is wel nogal drastisch allemaal, en emotioneel en mentaal steeds weer een niet te onderschatten taak om de kracht te vinden, en te houden, om niet (te lang) bij de pakken neer te gaan zitten. De kunst van het Zijn; doorgaan en proberen er nog toe te doen.