



Hersenblind

Mijn leven met PCA, een onbekende
en onbegrepen aandoening

Kya Hengstmangers-Dijkstra

Hersenblind

HERSENBLIND

Mijn leven met PCA,
een onbekende en onbegrepen aandoening

Kya Hengstmangers-Dijkstra

© Kya Hengstmangers-Dijkstra, Haarlem 2016

Foto's omslag met dank aan Ton Amir

Productie Totemboek

Vormgeving Mirjam Roest, Quasi grafische producties

ISBN 978 94 91683 26 8

NUR 870

www.totemboek.nl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een digitaal gegevensbestand, of openbaar gemaakt in fysieke of digitale vorm zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de auteur.

Woord vooraf

Kya's plan een boekje te maken van haar zorgvuldige notities van een, zoals ze het zelf noemt "moeilijk deel van mijn leven", bestond al enige tijd maar dat het voor u ligt getuigt van veel moed en doorzettingsvermogen. Moedig omdat een deel van wat ze zou beschrijven over 'PCA in een mensenleven', in werkelijkheid nog moest plaatsvinden. En het doorzettingsvermogen zit 'm in, om roeiend tegen de stroom in, er dit bijzondere document van te maken. Praktische obstakels dienden zich namelijk doorlopend aan en er waren ook zovele emotionele gebeurtenissen.

Na lezing van een eerdere versie viel mij op dat Kya eigenlijk weinig over haar visuele problemen schreef. Misschien kwam het omdat de visuele problemen, tegen wil en dank, bijna gewoon werden, met 'slechts' af en toe de pijnlijke constatering dat haar visuele waarneming weer achteruit was gegaan. Maar misschien ook omdat de visuele problemen en de onbestemde aandoening die er aan ten grondslag ligt, zo verweven is met alle aspecten van het leven.

Kya beschrijft haar visuele problemen uiteindelijk toch zeer treffend en geeft de lezer een voorstelling van wat PCA in alledaagse situaties met zich mee brengt.

De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat als je tegenover Kya zit, je ook voortdurend onderschat wat een 'struggle' de uitvoering van de meest eenvoudige activiteiten moet zijn, simpel omdat je daar in een gesprek niets of maar heel weinig van merkt.

Ik bewonder daarbij haar vermogen oplossingen te creëren voor de problemen die ze tegenkomt. Met veel inzet heeft ze zich nieuwe vaardigheden eigen gemaakt en oude herleerd, alsof het muziekstukken zijn. Maar ook dankzij haar sociale kwaliteiten en organisatietalent komen veel aanpassingen tot stand.

PCA staat niet synoniem aan de Ziekte van Alzheimer, maar is een beschrijvende term voor een syndroom met als meest voorkomende pathologische kenmerk de Ziekte van Alzheimer. Door de relatieve zeldzaamheid is PCA nog steeds vrij onbekend. Het tamelijk onzichtbaar zijn van de problematiek voor de buitenwereld helpt daarbij waarschijnlijk niet. Het is gewoon erg moeilijk de bizarre visuele gewaarwordingen voor het voetlicht te brengen en klachten worden lang niet altijd goed begrepen. Kya heeft een waardevolle

bijdrage geleverd aan de herkenning van dit ziektebeeld. En hoopt hiermee ondanks de zwaarte, steun en inspiratie aan anderen te bieden.

Inge Bouwman
Klinisch neuropsycholoog
Koninklijk Visio

Verantwoording en dankwoord

Iemand zei eens dat het irritant is dat mensen maar boeken schrijven om hun verdriet, ellende en problemen zogenaamd van zich af te schrijven. Waarom ik dit boekje schreef is niet omdat ik zo'n mooi verhaal kan vertellen, of dat mensen zullen zeggen: wat heeft die veel meegemaakt. Ik voel het als een missie. Ik wil dat het ziektebeeld waardoor ik getroffen ben beter bekend wordt dan het nu is bij artsen en paramedici. Dat men weet dat de ziekte bestaat en wat het is, zodat het beeld eerder herkend wordt. Ook opticiens zouden de ziekte misschien moeten kennen. Familie en andere betrokkenen zouden geholpen kunnen zijn met het begrijpen dat de omgeving voor iemand met deze aandoening voortdurend een onzekere factor is elk moment, dag en de nacht; dat het beeld progressief is, steeds anders en nooit stabiel. Het gaat om de ziekte PCA, posterieure corticale atrofie. Vanaf 2008 nestelde deze aandoening zich geleidelijk in mijn leven.

Ik heb overleefd dankzij de hulp van de kinderen en familie, maar vooral door zoveel vrienden waarvan ik de voornamen zal noemen op gevaar af dat ik iemand vergeet.

Dankjewel Ab en An, Leo en Alkien, Guusje en Bart, Kees en Annemiek, Onno en Anne-Mie, Kees en Marion, Marijke, Marga, Elise, Marjon, Miep, Liesbeth en Kees, Iet, Carla, Dores, Adrie, Willy en Jan, Gerard, Leida, Herman, Hans en Lily en anderen. Wat jullie allemaal voor mij speciaal hebben gedaan kan en wil ik niet vergeten. Jullie waren voor mij zonnetjes in een donkere periode. Naast alle praktische hulp van boodschappen doen, autorijden, wandelen, kleren kopen en klerenkasten uitmesten en opruimen, kleding merken met het woordje achterkant, gezellige etentjes-met vervoer en alles waar ik even niet opkom.

Er zijn twee bijzondere gebeurtenissen die ik graag wil vermelden: dankzij Bart en Marc konden we de gouden bruiloft van Anke en Roelf meemaken in Norg op 25 april 2015 en op 24 maart 2015 reed Miep mij helemaal naar Helmond voor de uitvaart van mijn dappere vriendin Pia.

Kya Hengstmangers-Dijkstra
Haarlem, 2016

Inleiding

Het is 2014. Zolang ik me kan herinneren ben ik een lijstjesmens geweest. Ik maakte al vroeg lijsten van boeken die ik had gelezen en van dingen die ik nog moest of wilde doen. Altijd lagen die lijstjes op het bureautje dat ik op mijn twaalfde verjaardag kreeg. Het bureautje is inmiddels 65 jaar oud, het doet nog steeds dienst. Er zijn herinneringslijstjes die je gewoon moet afwerken zoals bijvoorbeeld boodschappen, verjaardagen, afspraken maken en wat je verder allemaal nog van plan bent. De ‘bewaarlijsten’ zitten natuurlijk in de computer en ze kunnen heel nuttig zijn. Ik heb onder meer een lijst met alle vakanties vanaf onze huwelijksreis en ook van wat ik allemaal mee moet nemen op vakantie. Verder natuurlijk een uitgebreid adressenbestand, een deelnemerslijst van een praatgroep, alle gegevens over mijn cd-project, en zelfs een lijst met meer dan 150 klavecimbelleerlingen, jong en oud, van ruim 35 jaar lesgeven. Het documentenbestand bevat veel lijsten met informatie ter ondersteuning van het geheugen over leven, werk en contacten.

Maar toen ik in de jaren tussen 2008 en 2013 een rondgang door het medische circuit moest maken en mij steeds naar de voorgeschiedenis werd gevraagd wist ik van heel weinig klachten nog precies het hoe en wanneer. De reumatoloog ging zelfs terug naar mijn geboorte, nou ja! Zij vroeg mij om zo veel mogelijk terug te halen uit mijn herinnering. Ik weet nu dat je veel kunt terughalen in een bepaalde context, maar het blijft toch meestal bij 'zo ongeveer'. Voorbeeld: in onze tijd had je nog niet van die prachtige babyboeken waar je alles vanaf het eerste boertje tot het laatste plasje in bed kunt bijhouden, met groeicurve. Ik dacht heel moederlijk: o, dat onthoud ik wel. Maar niets is minder waar. Ik denk alleen nog in 'vroeg of laat' en kan dus vertellen: Marc praatte heel vroeg en schattig krom, maar hij liep laat, om precies te zijn, dit was wel te onthouden, op Tweede Kerstdag in 1964 deed hij zijn eerste losse stapjes pas na 17 maanden. Robert Jan zei niet zoveel, deed des te meer, maar toen hij eenmaal praatte, laat dus, was er geen letter verkeerd. Lopen deed hij vroeg (klimmen trouwens ook), hoe vroeg? Geen idee.

Enfin, toen ik bij die dokters steeds met mijn mond vol tanden stond, ben ik weer met lijstjes begonnen die ik voor de zekerheid altijd bij me had bij consulten. Vooral de klachtenlijst bleek nuttig te zijn en ook de lijst van alle ziektes die ik heb gehad en van de medicijnen die ik slik en spuit. Deze lijs-

ten zijn tot stand gekomen na speurwerk in oude agenda's en afsprakenlijstjes bij zes specialisten in drie ziekenhuizen. Het was een hele klus.

En zo ben ik in deze uitgebreide versie van een jaartallenlijst beland bij het verhaal over de moeilijke kant van mijn leven.

Al werkend aan deze tekst wil ik hier met nadruk vermelden dat de goede en mooie kanten van mijn leven zeer waardevol zijn geweest, daarover zou ik eigenlijk liever hebben willen schrijven... Toch heb ik geen spijt van alles wat ik heb geschreven, het heeft mij veel duidelijk gemaakt en eerlijk gezegd ben ik bang dat er een tijd komt waarop ik het zelf niet meer weten zal. Mijn moeder wilde niet veel vertellen over haar lange leven, maar ik doe dat wel, op mijn manier, want ik wil de dingen niet wegstoppen maar onder ogen zien. Ik geloof dat het helpt de toekomst, hoe die ook zal zijn, te kunnen leven en aanvaarden.

Lief en leed
Deel 1

Niet zonder pijn en moeite

1937

Ik ben geboren op Eerste Pinksterdag in 1937. De bevalling ging vlot. Ik woog vijf pond en was volgens mijn moeder een modelbaby. Natuurlijk herinner ik me niets van de vroegste jaren en zeker geen ziekte en narigheid. Wat ik wel weet, ga ik beperken tot de problemen met mijn gezondheid. Niet omdat ik dat leuk vind maar omdat het volgens mijn reumatoloog nodig is bij het begin te beginnen om alles te kunnen duiden. Welnu:

1942

Rond mijn vijfde jaar, al tijdens de Tweede Wereldoorlog, moest ik heel vaak naar heilgymnastiek omdat er 'iets' met mijn rug en schouderbladen was. Ook heb ik in die kinderjaren veel hoogtezonkuren gehad en ijzertabletten voor de bloedarmoede.

1949

Ik ging naar de MMS en had daar twee keer per week de zogenaamde lichamelijke opvoeding, zaal- en veldsport. Eigenlijk had ik voortdurend spierpijn, als dat bijna over was

moest ik alweer naar gymnastiek. Bovendien had ik erg veel last van de menstruatie, een dag ziek met buikpijn, misselijkheid, en veel en lang vloeien. Ik ging krom lopen en na een ernstige blaasontsteking vond de huisarts dat ik wat sterker moest worden met pillen en vooral zwemmen. Ik ril nog als ik denk aan al die zaterdagochtenden door weer en wind om half zeven op de fiets naar het sportfondsenbad, tot acht uur zwemmen, en dan vlug naar school. De afstanden waren groot, dus alleen al door al dat fietsen werden in ieder geval mijn benen sterk.

1954

Na mijn eindexamen MMS in 1954 begon het volwassen leven. Eerst werken en studeren bij Philips (HBS, chemisch analiste) en daarna de pianostudie voor de staatsexamens en aansluitend verder studeren aan het Utrechts conservatorium. In die jaren was ik behalve actief ook vaak hondsmoe. Ik had nogal vaak keel- en blaasontstekingen en mijn stem was soms helemaal weg. Eigenlijk had ik toen ook vaak pijn in mijn botten en/of spieren en vooral rugpijn, maar dat was kennelijk gewoon. De bloedarmoede bleef me parten spelen en soms viel ik flauw na inspanning of temperatuurverschillen. Toch al met al had ik het goed naar mijn zin, hoewel dagelijks veel uren aan de vleugel zitten studeren een zware job voor mijn rug, nek en schouders was.

Maar ja, ik wilde niets liever. Ik genoot van het contact met de andere muziekstudenten in het gezellige Utrecht. Het was een mooie tijd in mijn leven. Om de week reisde ik door naar Amsterdam voor de klavecimbellessen bij de toen al wereldberoemde Gustav Leonhardt aan huis. Vanaf die tijd wist ik het zeker, ik wilde klavecijnist worden.

1962

Dit was het jaar dat Rob en ik trouwden en er een heel nieuw leven begon. Ik was 25 jaar. Wij woonden in Zoeterwoude in een grote ijskoude pastorie met dertien kamers. Ik zette mijn pianostudie in Utrecht voort, ik had nog maar een jaar 'te gaan'. Met de klavecimbellessen bij Leonhardt moest ik helaas tijdelijk stoppen, wij konden die niet meer betalen. Ik hoopte dat er later een tijd zou komen om mijn grote ideaal te bereiken. Als ik thuis studeerde of naar Utrecht moest, telde Rob intussen zijn schaapjes. Het was prima in Zoeterwoude. Ik gaf al spoedig pianoles aan kinderen uit Zoeterwoude en Leiden.

Toen kwam de beruchte winter van '62/'63 met bijna vier maanden sneeuw en ijs en een Elfstedentocht. De waterleiding is al die tijd bevroren geweest en we waren helemaal ingesneeuwd. Ik kreeg longontsteking, maar ... ik was ook zwanger! Geweldig. Alles stond op een laag pitje, ook de studie. Helaas was die zwangerschap heel zwaar met echt pijn

in heel mijn lijf en ook de bevalling was niet zoals je zou wensen. Marc werd in juli geboren tijdens een echte hittegolf, twee extreme uitersten. In het kraambed viel mijn rechterbeen, na eerst pijn en daarna tintelingen, volledig uit. De huisarts noemde het een reumatische hernia. Sinds die tijd heb ik jaren met ontstekingsremmers geleefd, in alle soorten en maten, en ook de fysiotherapeut is altijd een vertrouwde helper geweest.

Toen we vier jaar later naar Heemstede verhuisden zei onze oude dokter Kortmann dat het met mijn 'reumatische aanleg' wel beter zou gaan in verband met de zandgrond daar.

1966

Marc was drie jaar toen we in Heemstede in ons mooie voor ons zeer gerieflijke huis kwamen wonen. We genoten weer van de 'bewoonde wereld' met alle mogelijkheden, zoals voor mij met mijn muziek. Het ging redelijk goed met mijn gezondheid, het aantal pianoleerlingen steeg gestaag en ik werd ook regelmatig gevraagd piano te spelen of te begeleiden.

Toen vonden we het tijd om aan een tweede kind te denken. Niet lang daarna was het zover. Wij waren weer heel blij, met een beetje onzekerheid over hoe het zou gaan. Deze keer was ik erg misselijk maar de pijn viel wel mee en we

verheugden ons op de komst van nummer twee. In die tijd kochten we ons eerste eenvoudige klavecimbel omdat ik nu ook als klavecinist vaker gevraagd werd en het huren van een instrument was ook kostbaar.

Het Heemsteeds Kamerorkest, Haarlems Bach Ensemble en een barokensemble waren vaste prik.

Robert Jan liet lang op zich wachten, Dat laatste stuk ging ik behoorlijk achteruit, veel pijn en een veel te hoge bloeddruk. Op 17 november 1967 bracht Rob mij met m'n koffertje naar het oude Diaconessenhuis aan de Hazepaterslaan waar de bevalling werd opgewekt. Toen 'het' meteen aansloeg ging het met zo'n tempo, haast niet bij te houden. Het was weer een zoon! Geweldig, Rob was dan ook net als ik apetrots op onze twee jongens. Het eerste half jaar was niet makkelijk omdat ik een behoorlijke terugval had, weer veel pijn en pillen. Bovendien kreeg Robert Jan een soort buikgriep, het was kantje boord toen de kinderarts ingreep. Met speciale voeding dag en nacht om de drie uur hebben we het gered en hij ontwikkelde zich verder uitstekend.

1971

Toen Robert Jan naar de kleuterschool ging ben ik weer gestart met mijn studie aan het Amsterdamse Sweelinck-conservatorium, nu met klavecimbel als hoofdvak. Ik moest na jaren opnieuw een toelatingsexamen doen omdat het

een nieuw hoofdvak betrof. Na het eerste jaar was ik doodop van het heftig drukke leven van studeren, organiseren en lessen volgen van de specifieke bijvakken die anders waren dan bij piano. Daarnaast natuurlijk het gezin en ik wilde alles perfect doen. We hadden één auto, toen reed je nog vlot naar Amsterdam en kon je zelfs parkeren in de Bachstraat, maar Rob had ook werk te doen waarbij de auto nodig was. Die zomervakantie wilde ik ermee kappen, de studie vergde zoveel tijd, energie en organisatie. Ik kreeg dan ook weer keihard de fysieke rekening gepresenteerd.

Maar hoera, er kwam een oplossing: Kees Rosenhart kwam in Haarlem wonen! Hij was afgestudeerd bij Gustav Leonhardt en intussen ook hoofdvakdocent in Arnhem en in Haarlem (als dependance van Amsterdam). Na een gesprek werd ik zonder meer aangenomen. Alle bijvakken had ik al goed afgesloten dus restte me alleen nog de methodiek, muziekpedagogiek en Basso Continuo, naast uiteraard de hele klavecimbelliteratuur studeren en veel voorspelen.

1973

Die winter kreeg ik een vreemde 'griep'. Ik had koorts en overal pijn, ik voelde me hondsberoerd en vooral die onder-rug... De huisarts stuurde me naar de reumatoloog, die onmiddellijk bloedonderzoek liet doen, dezelfde dag nog uitslag wilde hebben. Er werden foto's gemaakt. Het was

een heftige acute reuma-aanval die letterlijk elk botje, spier-tje, peesje etc. aandeed. De infectiehaard was in het linker SI-gewricht of het sacrum. Het betekende absolute bedrust en ontstekingsremmers slikken, hulp in huis en veel pijn. De ziekte kroop vanuit de voeten omhoog tot in de vingertoppen en wist echt alles onderweg te ontsteken. De middenpartij was het zwaarst, ik kon haast geen ademhalen van de pijn. Voorlopig dus niks studie, maar vooral helemaal niks gezin en zo. Ik ben weer opgekrabbeld en jaren onder controle gebleven bij de reumatoloog. Ik kreeg stevast een recept mee voor die rotmedicijnen die je maag en vooral darmen verpesten.

Voor de studie kreeg ik van het conservatorium gelukkig alle tijd. Die had ik ook nodig. Ook kreeg ik spoedig een baan aangeboden als docent klavecimbel aan het MKZ, in Haarlem. Die lespraktijk groeide als kool en het aantal concerten ook. In 1975 deed ik eindexamen-A, als eerste in Nederland. De exameneisen moesten nog geregeld worden met de inspectie en ik mocht ze zelf meebepalen. Het klavecimbel was immers geen instrument voor amateurs, maar ja, ze kwamen vlot en ook veel. In de 25 jaar tot mijn VUT heb ik honderden kinderen en volwassenen met veel plezier les gegeven

Het was fijn dat ik ook gewoon bij Kees verder kon studeren voor het B-diploma, waarmee je ook op conservatoria

bevoegd bent les te geven. Natuurlijk was het leven vol, maar 's morgens en 's avonds kon ik studeren naar hartelust, de jongens gingen naar bed en Rob had bijna elke avond werk te doen. We hadden weer een goede periode.

1976

Het nieuwe jaar bracht weer tegenslag. Papa Gosse, mijn vader, kreeg zijn zoveelste hartinfarct en lag lang in het ziekenhuis. In november dat jaar is hij gestorven. Hij was pas 66 jaar.

Ik had weer een pijnperiode. Op weg naar huis van mijn lessen kreeg ik in de auto, bij een stoplicht, op de Randweg ineens na een vreselijke pijn plotseling uitval van mijn rechterbeen. Ik voelde niets en kon er niets mee. Met links kon ik remmen en zo gas gevend in dezelfde versnelling nog net ons huis halen en toen hard toeteren. Door Rob en de burenen ik uit de auto gehaald en op bed gelegd. De reumatoloog liet me opnemen in de Mariastichting. Het werden vijf moeilijke weken, ook voor Rob en de jongens. Ik kreeg mijn eerste lumbaalpunctie om foto's met contrastvloeistof te maken. Het was waarschijnlijk een acute hernia, maar de rest deugde ook niet echt.

In die ziekenhuisperiode moest ik ook nog een vervelende neusoperatie ondergaan. Door een gebroken neus in mijn tienerjaren groeide het neustussenschot steeds iets meer

scheef, waar ik echt last van had. Ik werd ontslagen met neus in het gips en een orthopedisch korset waar mijn trouwe fysiotherapeut me weer vanaf heeft geholpen. Alleen bij lang zitten met spelen en vooral tijdens lange repetities was het wel prettig, zo'n steuntje in de rug. Zo kon ik me met nieuwe energie aan het klavecimbel (en de rest natuurlijk) wijden om zomer 1977 mijn eindexamen te kunnen doen, met succes! Ik was toen veertig jaar.

Die jaren hebben we een paar keer kamperend in de Dordogne genoten, wel een maand lang. Voor mij was toen en ook later vele malen die periode in Frankrijk een feest, zonder pijn, en met blote benen lopen, zwemmen in een koude rivier, wandelingen op ongelijk terrein, enfin alles waar ik thuis niet aan kon beginnen. Nog tijden lang werkte die kick na, heerlijk.

1980

Rob kreeg een beroep naar Bloemendaal. Wat had onze lieve Heer dat perfect voor ons geregeld: we gingen wonen in de mooie grote pastorie waar ons hele gezin de ruimte had. Denk maar aan alle instrumenten die ik intussen had verzameld. Marc moest nog twee jaar VWO en Robert Jan zwaaide net af van de basisschool, de ideale tijd om te verkassen. Rob genoot van de overzichtelijke gemeente ('huisje, boompje, beestje') en ik kon mijn werk gewoon

voortzetten. In die pastorie is wat afgemusiceerd. Het waren topjaren en niet alleen voor mij. Hoewel, de verhuizing ook een keerzijde had, dit huis was koud en zeer vochtig, niet zo geschikt voor een reumaklant die hoge eisen aan zichzelf stelt. Omdat alles ook gewoon door moest gaan en mijn muziekleven zich steeds uitbreidde, ook met fortepiano en klavichord, liep ik mezelf weer voorbij met de consequenties van dien... Ik werd behoorlijk overspannen.

En ik had ook weer veel pijn. Ontstekingsremmers mocht ik niet meer slikken in verband met de medicijnen tegen hoge bloeddruk, een aangeboren kwaal van mijn hele familie van beide kanten.

1983

De huisarts raadde me aan om meer aan sport en ontspanning te gaan doen. Een geweldig advies, want het paardrijden waarmee ik toen ben begonnen als 46-jarige is meer dan dertig jaar lang mijn 'hulpmiddel' geweest om een zeer druk leven aan te kunnen.

1985

Mijn nichtje Mirjam, uit Zwitserland ging trouwen en we werden met de hele familie uitgenodigd voor de bruiloft. In de nacht voordat we naar Zwitserland zouden rijden, kreeg ik vreselijke buikpijn, echt vreselijk. Om zeven uur in de mor-

gen belden we de huisarts en die stuurde me meteen door naar het Kennemer Gasthuis. Ik bleek een acute ontsteking in de darmen te hebben (diverticulitis) de eerste in een lange rij. Ik mocht niet op reis en moest in het ziekenhuis blijven. Omdat ik snel goed reageerde op de antibiotica reed Rob de volgende dag met de jongens naar Zwitserland. Ik mocht die dag plotseling naar huis mits goed verzorgd, goed rusten en elke dag even contact opnemen met het ziekenhuis. De arts wist gelukkig niet dat ik alleen thuis was, want de mannen waren al onderweg en vierden de volgende dag feest. En ik was blij dat ik in mijn eigen bed kon kruipen. Ik heb mezelf goed verzorgd, ik mocht alleen vloeibaar voedsel en er was genoeg in huis.

1987

Het jaar dat ik vijftig werd en zomaar een paard kocht.

Het was Axel, mijn lievelingspaard van de manege, waar ik mee kon lezen en schrijven. Het had wat voeten in de aarde omdat Rob dacht dat ik weer eens te veel hooi op mijn vork nam. Maar met goede bijrijders kom je een heel eind. Wat een genot, alleen al die duinritten. Als nieuw kwam ik dan thuis en kon er weer tegenaan en Rob zag dat het goed was. De jongens gingen prima en Robert Jan ging ook rijden op Axel, hij had het snel onder de knie. Ik geloof dat het met ieder van ons wel goed ging.

Op 18 juli vierden we ons 25-jarig huwelijk met de hele familie en heel veel gasten bij het tuinfeest 's avonds.

1989 Het ongeluk.

Op de avond van de begrafenisdag van onze vriend Henk Verheul, begin april, ging ik daarna ook naar de stal. Er moest gereden worden. Kennelijk was ik niet geconcentreerd of moe, in ieder geval struikelde Axel en viel door zijn voorbenen en ik maakte een duikeling over hem heen en landde op mijn hoofd (met cap). Bij mij ging 'het licht' even uit, ik weet niet hoelang. Axel werd afgevoerd en ik moest van de schrik bekomen in de kantine. Al gauw had ik een stijve nek en kon ik mijn hoofd haast niet bewegen. Toen werd ik naar de EHBO in het Marinehospitaal gebracht voor foto's en verder onderzoek. Ik had een zware hersenschudding en een whiplash.

Ik moest zes weken rusten en een halskraag dag en nacht om. De eerste tijd moest Rob me 's nachts af en toe wakker maken. Natuurlijk kwam het helemaal niet uit, het was het jaar van de Haarlemse Klavecimbel Dagen in mei, waar ik als organisator nog heel veel werk aan had te doen en ook deed. Daardoor duurde de revalidatie lang, tot na de zomervakantie. Axel werd goed verzorgd door de stalmensen. Toen ik ging opknappen heeft Rob me naar de stal gebracht, ik was benieuwd of ik bang van Axel zou zijn. Er reed een meisje op

hem, toen ik zachtjes 'Axel' riep keek hij verrast op, liep linea recta naar me toe, begon me te besnuffelen en hinnikte zacht. Van zo'n paard kun je toch niet bang zijn? We reden samen nog lang en gelukkig.

De jaren na het ongeluk heb ik dank zij fysiotherapie en later ook hypnotherapie en veel pillen best goed kunnen functioneren gelukkig. Er kwam veel op me af naast gezin en lessen ook veel concerten, dichtbij en ver weg. Ook internationale contacten met Duitsland en België en de oprichting van het Klavecimbelgenootschap met de nodige activiteiten. Gelukkig waren er de schoolvakanties om bij te tanken.

Thuis gebeurde er ook van alles. In 1990 kochten we op papier een huis 'voor later'. Rob was zestig jaar, nog vijf jaar te gaan. Ons appartement was klaar in 1991 en Marc heeft er vier jaar op gepast.

1995

Wij verhuisden in oktober 1995. Wat waren de jaren snel gegaan. Dat hele jaar heb ik alle schoolvakanties besteed aan het opruimen van alles wat niet mee kon naar het nieuwe huis. Van dertien kamers naar drie is wel heftig hoor. Enfin, de pastorie kwam leeg na diverse verkopen en elke maand grof vuil aan de stoeprand. De verhuizing werd er vrij eenvoudig door, hoewel er nog steeds te veel spullen waren,

dus we bleven opruimen en dat doen we nog steeds. Rob moest wennen aan zijn emeritus-bestaan en ik werkte vrolijk door.

1999

Dat dacht ik tenminste, maar de realiteit was anders. We hadden zoveel dierbare dingen moeten opruimen en dat deed pijn, vooral voor mij de instrumenten en voor Rob de boeken. Ik was behoorlijk overspannen en depri en kreeg daarvoor antidepressiva. Daarmee heb ik een jaar later toch werkend mijn FPU (VUT) gehaald, na 25 jaar met veel plezier actief te zijn geweest aan het muziekcentrum.

Het werd dus dubbel afkicken. Van de medicijnen was dat nog het ergste. Die rotzooi wil ik nooit meer. In december dat jaar moest ik een buikoperatie (verzakking) laten doen. Door een fout van de administratie van de Mariastichting was ik een dag te vroeg opgeroepen, maar ik mocht als goedmakertje op de eerste klas-comfort liggen op een zeer luxe kamer met veel plusjes. De operatie slaagde goed maar mijn lijf zorgde alweer voor een lange revalidatie.

2000

Een nieuwe eeuw. Vanaf deze tijd heb ik een lijstje van ziektes en kwalen bijgehouden omdat het er zoveel waren en mijn behandelaars steeds vroegen naar de ziektegeschiede-

nis en het moeilijk is om precies te onthouden wat en wanneer je iets gehad hebt. Die lijst ga ik nu verder volgen, maar wat beknopter dan het voorgaande.

Ik reed nog altijd veel paard; nu had ik de tijd en nog steeds het geld er voor. Intussen had ik mijn derde paard. Axel moest inslapen omdat hij een ernstige hernia had en echt pijn leed. Hij kon niet meer bereden worden. Hij was toen 21 jaar en had een goed leven genoten. Cleopatra was mijn beste dressuurpaard, ietwat hysterisch maar heerlijk om te berijden. Ze kreeg helaas op zestienjarige leeftijd een nierkwaal waardoor de spieren werden aangetast. Medicatie werkte niet meer. Weer een afscheid. Toen kocht ik Kay Foxtrot, een tamelijk onbeleerde E-pony. Ik heb haar zelf zeer veel kunnen leren. Toen we verder kwamen met de africhting sprak ik haar temperament steeds meer aan en toen merkten we dat ze onbetrouwbaar werd, als ze te heet was. In dat jaar werd ik echt gelanceerd door Kay toen ze schrok van een hard geluid. Ik had een behoorlijke rugblessure en vooral kneuzingen. Het herstel duurde lang. Uiteindelijk hielpen de drie permanente pijnblokkades op de pijnpoli van de Mariastichting mij goed, tot op de dag van vandaag. Afkloppen maar.

2001

Ids werd geboren, grote vreugde ook voor opa en oma. Voor mij was het ook 't jaar van een gemene heupartritis, verholpen door fysiotherapie, veel paracetamol en ook bewegen.

2002

In de zomervakantie zorgden Rob en ik voor de planten en goudvissen in Robert Jans mooie appartement aan de Sloterkade in Amsterdam. Wij genoten graag van de boten en de reuring bij de ophaalbrug, luierend op de leuke inpan-dige loggia. Daar liep ik met flinke vaart tegen zijn zeer sterke glazen tussendeur, au! Het was natuurlijk weekend en ik kon met een zak diepvrieserwtjes op de zere hand naar huis. Ik ging te laat naar de dokter. Na weken bleek bij nader onderzoek dat het rechter duim-muisgewricht was verbrijzeld. Het was zomaar niet over, voor een operatie was het te laat. Heel langzaam kon ik de duim gaan gebruiken maar dan had ik steevast pijn rechts in mijn hals-/schouder-spie-ren, zo erg zelfs dat wederom de fysiotherapeut me behan-delde aan een nekhernia. Na een jaar kon ik er pas redelijk mee musiceren.

2003

Al weer in een weekend kreeg ik die bekende buikpijn, dus meteen op vloeibaar. Op maandag was het spreekuur van

de dokter vol, dus afspraak op dinsdag. Aan het eind van die maandag was het niet meer te harden en de koorts liep rap op. We belden de spoedeisende hulp. Die lieten me meteen komen en na onderzoek opnemen in de Mariastichting om negen uur in de avond. Ik had niets bij me, zelfs geen tas, het was namelijk schitterend zomerweer. Gelukkig was ik nog net op tijd, deze keer was de diverticulitis in een gevaarlijk stadium, het abces stond op springen. De darmen werden compleet stilgelegd met tweemaal daags een klyisma en alleen drinken, soep en pap. Ik nam me voor om het nooit meer zover te laten komen, zo gauw mogelijk aan de bel trekken is de boodschap en je niet laten afschepen door een doktersassistente. Na een week mocht ik op Tweede Pinksterdag naar huis als ik één keer ontlasting had gehad. Dat lukte inderdaad. Dat je in zo'n korte tijd zoveel kracht en gewicht kunt verliezen heb ik nooit geweten. Ik woog 68 kilo en kwam met 58 thuis. Het duurde lang eer ik weer de oude was, en 58 kilo bleef ik nog jaren. Twee maten verschil betekent een nieuwe garderobe, ook wel leuk.

2004

Die zomer kreeg ik een paar keer een gemene keelontsteking, ook mijn stem was geregeld slecht of weg. Na zeer serieus onderzoek met radioactieve contrastvloeistof bleek ik deze keer een virusinfectie op mijn schildklier te hebben.

De verwachting was dat het vanzelf over zou gaan na verloop van tijd. Daarom hoefde ik (gelukkig) geen medicijnen. De tijd deed zijn werk.

2005

Dit keer weer een nieuwe klacht, een zenuwontsteking van de monnikskapspierlinks. Dat is verdomd lastig met alles, maar het meest bij liggen. Ook dit zou met de tijd verdwijnen. Helaas ging daarbij de nek opnieuw opspelen. Normale mensen krijgen pijnstillers en/of ontstekingsremmers, maar ik moet het doen met zo veel mogelijk paracetamol. Ach, ik weet langzamerhand dat alles een keer overgaat toch?

2006

Al best lang had ik veel last van mijn rechtervoet nadat een paard op mijn teen was gaan staan. Niet handig. Het viel wel mee en hoge hakken draag ik nooit, alleen al voor mijn rug die zich immers meestal ook laat voelen. Met de jaren ging ik steeds moeilijker lopen. Ik kon geen schoen meer aan zonder pijn. De orthopeed zag op de foto dat het grote teengewricht flink was vergroeid, maar dat was goed te opereren. Dus weer onder het mes. Door de ruggenprik kon ik glashelder horen hoe de zaag zijn werk deed, niet leuk. Ik voelde natuurlijk niets, ook niet na de ingreep, omdat mij was geadviseerd een extra pijn-block in de knieholte te

nemen om mijn rechterbeen totaal gevoelloos te houden in verband met de napijn van een botoperatie. De dokter kwam nog twee keer langs die dag en verzekerde me dat het prima was gelukt. Hij zou twee weken met vakantie gaan en mij dan meteen daarna willen zien om het grote drukverband te verwijderen. Ik hoefde geen gips en zou dan meteen mogen gaan lopen. Die nacht kwam er om de haverklap iemand vragen of ik al pijn had. Ja wel in mijn rug maar niet in mijn voet. Ik voelde mijn been helemaal niet. Ik vertelde over dat pijn-block, tot ik de vierde keer vroeg hoe lang zo'n verdoving eigenlijk werkte. Geen idee was het antwoord, dat hebben we nog nooit meegemaakt.

De volgende dag kon Rob me ophalen. Alles ging mis die ochtend. Toen de medische optocht kwam, zei de arts: We brengen u nu naar de gipskamer en dan komt de fysiotherapeut u leren lopen met krukken. Ik vroeg waarom ik in hemelsnaam naar de gipskamer moest. Ze keken me aan of ik totaal gek was en ik heb moeten praten als Brugman om uit te leggen dat mijn dokter mij heel anders had geïnformeerd. Eindelijk was iemand zo slim om in de papieren te kijken en ja hoor, ik mocht gaan. Toen Rob kwam, was er niemand op de afdeling aanwezig en zijn we zonder meer met de rolstoel naar buiten gewandeld met het armbandje nog om. Toen ik na twee weken terugkwam in het Spaarne hoorde ik dat mijn chirurg een ongeluk had gehad en zo werd ik

door een andere dokter bekeken. Het was een bloederige boel die uit het verband kwam. Toen werd aan mij gevraagd wat de bedoeling was. Ik vertelde dat ik meteen zou mogen lopen, maar die dokter zag daar niets in en gaf me toch een klein gipsvoetje met een soort schoen. De controle na zes weken weer bij mijn eigen chirurg verliep niet vrolijk, hij was het niet eens met de gang van zaken, hij vond dat zijn werk toch verpest was. En dat heb ik geweten. Er zijn een neuroloog en een revalidatiearts aan te pas gekomen omdat er sprake was van een lichte vorm van posttraumatisch syndroom en dat is gevaarlijk. Het heeft lang geduurd eer ik lekker kon lopen. Ik loop nu heel goed, maar zonder pijn is mijn voet niet, vooral bij kou en in bed, maar intussen weten we via de reumatoloog hoe dat echt zit met mij.

2007

In dit jaar zat ik nog volop in de nasleep van de voetoperatie en de complicaties. Er zijn allerlei onderzoeken gedaan met mijn benen, aderen, spieren, zenuwen, tot een MRI-scan toe, het zou ook een hernia kunnen zijn. Dat was het natuurlijk niet, dacht ik zelf. De neuroloog gaf me gelijk. Toen durfde ik pas te opperen of dat extra pijn-block in de knieholte bij de operatie de oorzaak kon zijn. Hij keek me aan en zei: 'Dat is het enige wat we samen kunnen bedenken. De revalidatie doet vast wel de rest.'

2008

Weer een nieuw jaar met veel mogelijkheden. Op dit punt wil ik stoppen met deze uit de hand gelopen opsomming van ellende. Het leven was immers ook heel fijn. Rob en ik konden en kunnen zeer gelukkig zijn met onze 'gezinsfamilie'. We zijn al met z'n tienen. We hebben een rijk leven met de familie, vrienden, cultuur, wonen in de stad, leuke uitjes en liefhebberijen. En nog veel meer.

Lief en leed
Deel 2

Tranen en geluk

Dit is een lang verhaal over een periode in mijn leven die heel zwaar is geweest, zowel geestelijk als lichamelijk.

2008

De jaren vanaf 2008 zijn een verhaal apart. Ik heb dat al eerder geschreven. Samen met het voorgaande gaat dit relaas over mijn hele leven tot nu toe.

In oktober van dit jaar moet het allemaal zijn begonnen waardoor er zoveel zou veranderen. De hele herfstvakantie was het zulk prachtig weer dat Rob en ik er vaak met de fiets op uit gingen, na een zomer van bedrust, antibiotica en vloeibaar eten, in verband met de zoveelste diverticulitis waarvoor ik al twee keer eerder opgenomen was geweest. Deze keer bleef ik thuis kuren met toestemming van de huisarts. Daarom genoten Rob en ik zo van de fietstochten. Dus ook die keer naar de ruitershop in Bennebroek. Onderweg kreeg ik ineens een keiharde knal op (of in?) mijn rechteroog en ik zag een zwarte vlek die eigenlijk na een paar minuten al wegtrok. We waren ons rot geschrokken, maar we zijn toch weer doorgefietst. Het bleef een vreemde gewaarwording. In mijn herinnering voelde ik die knal niet

alleen, maar ik hoorde hem ook. Eigenlijk leek het op een elastiekje dat sprong. De dagen erna bleef mijn rechteroog gemeen zeer doen. De pijn zat volgens mij achter het oog in de bovenhoek rechts.

Na het weekend ben ik pas naar de huisarts gegaan. Zij heeft goed gekeken of er toch iets in het oog zat, of dat er mogelijk een beschadiging te zien was. Ik moest over twee weken terugkomen als de pijn niet overging. En dat was inderdaad het geval. De volgende stap was een afspraak met de oogarts in het Kennemer Gasthuis. Ik kon pas terecht in februari van het volgende jaar. Achteraf ben ik verbaasd dat ik daar genoeg mee nam. Uiteindelijk werd het begin maart 2009 wegens ziekte van de betreffende oogarts. Hier kom ik later op terug.

In diezelfde periode kwam het verzoek van het verpleeghuis in Zwolle voor een gesprek met de arts van het huis, over de achteruitgang van mama's conditie. Dit zou het begin van haar einde betekenen. Ze was toen al 99 jaar en werd prima verzorgd.

Wat je dan doet als dochter is zo vaak mogelijk naar Zwolle gaan, per trein want autorijden op één dag heen en weer werd me te zwaar. Dan op de fiets van Anke, of als we samen gingen, op de leenfiets van de buurvrouw, naar de Wezenlanden. Later terug naar huis of een nachtje overblijven bij Anke en Roelf voor nog een bezoek aan mama de vol-

gende dag. Het was een doodvermoeiende tijd en ik was toch al maanden niet goed in orde. Ik merkte ook dat ik slechter ging zien. Tot overmaat van ramp liep een man met een enorme rugzak tegen me aan op de trap van station Zwolle, waardoor ik de laatste twee treden miste en met een snijdende pijn in mijn enkel tegen een muur moest bijkomen. Die dag liep ik toch door met veel pijn zonder mijn schoen uit te trekken, die zou ik vast niet meer aan kunnen krijgen. Anke en ik hebben het gepresteerd om met mama in de rolstoel een nieuwe bril voor haar uit te zoeken in de stad. Ze wilde dolgraag net als ik een rood montuur. Dat lukte ook en ze was apetrots op haar mooie bril. Ik weet overigens nauwelijks hoe ik ben thuis gekomen: het waren gescheurde enkelbanden die me wekenlang krukken en een rolstoel bezorgden.

Op 27 november hebben mijn zusjes Anke en Evelyn en ik een dag bij elkaar gezeten om de crematie alvast voor te bereiden, adressen te verzamelen en over de tekst van een rouwbrief te denken.

2009

Dit jaar en het jaar daarna zijn jaren die ik zou willen uitwissen. Het ging niet zo goed met mijn gezondheid, veel pijn van de dikke darm, keelpijn, hoesten en vooral doodmoe. Ik sleepte mezelf voort, want er lag in Zwolle een moe-

der in de laatste fase van haar al bijna honderdjarige leven. Deze twee jaren hebben vooral in het teken gestaan van dokters- en ziekenhuisbezoeken met talloze onderzoeken.

Het jaar 2009 begon maar matig wat mij betreft, met veel polikliniekbezoeken en onderzoeken voor de boeg. Maar vooral ook moest er toe gewerkt worden naar de honderdste verjaardag van onze moeder, groot- en overgrootmoeder op 8 maart. Het is een prachtig feest geworden met de hele familie. Geweldig om elkaar te zien. Maar het feestvarken 'Oma honderd' (volgens de kleintjes) kon er zelf niet echt van genieten, ze was te zwak en te doof geworden.

Maar mama was en bleef een 'ouwe taaie' oneerbiedig gezegd. Als sterke persoonlijkheid tot het einde toe wist ze zich in leven te houden op een slokje warme melk of een kopje bouillon en door veel te slapen. Ze genoot tot het laatst van de bezoeken van haar kinderen, klein- en zelfs achterkleinkinderen. Daar was voor iedereen tijd genoeg voor, zelfs van heinde en ver. Ze wist mij na dagen precies te vertellen wie er op bezoek was geweest. Ze vroeg elke keer 'en... hoe is het met Roemer?', onze jongste kleinzoon van wie ze de naam zo bijzonder vond en 'hoe is het met je oog?' Met Kerst van dit jaar hebben de zusters aan haar bed kerstliederen voor haar gezongen.

Terug naar mijn ziekteverhaal. Zoals gezegd verwees mijn huisarts mij in oktober 2008 wegens een voorbijgaande zwarte vlek en plotselinge pijn in mijn rechteroog naar de oogarts. Daar kon ik pas terecht in maart 2009. Het bezoek aan de oogarts, resulteerde in de opmerking: 'Ik snap het niet, want u hebt de beste ogen van mijn hele wachtkamer, dus tot volgend jaar.' Verder verwees hij mij door naar de orthoptie-therapeute. Zij deed allerlei metingen en gaf me de opdracht om thuis oefeningen te doen. Daar kreeg ik enorme hoofdpijn van. Zij wilde mij elke zes weken terugzien. Na vijf bezoeken was de conclusie van beiden 'we weten het niet; mogelijk is er een verdikte oogspier met een klap door het bottunneltje geschoten en daardoor beschadigd geraakt. Dat kun je inderdaad voelen en horen, zoals u vertelde, dat is ook in de literatuur beschreven. Ga maar naar de oogkliniek van het LUMC, daar zijn ze heel knap.' De huisarts verwees mij toen gelijktijdig door naar een neuroloog vanwege de hoofdpijn rechts, de onrustige en rare beelden die ik in het donker zag alsof ze ècht waren en vanwege het slechte zien, nota bene met goede ogen. Los van dit alles had ik drie jaar op rij een diverticulitis, daar word je ook niet vrolijk van.

2010

In dit jaar liepen de polikliniekbezoeken aan de oogarts in

het LUMC en aan de neuroloog hier in Haarlem min of meer parallel.

We zijn in 2010 wel zes keer met de trein naar Leiden gereisd. Een kordate gepromoveerde oogarts in het LUMC heeft echt alles uit de kast gehaald en kwam tot de uitslag: ontsteking door reuma. Ik moest druppelen met prednison en ontstekingsremmers slikken. De neuroloog naar wie ik verwezen was, had onmiddellijk een MRI-scan van de hersens laten maken om een tumor uit te sluiten. Het was gelukkig geen tumor. Toch onbevredigend, want ik had zoveel nare klachten. Het volgende onderzoek was een slaaponderzoek vanwege de beelden die ik in het donker zag. Een overnachting in het ziekenhuis met heel veel elektroden geplakt op hoofd en lijf, echt overal. De hele nacht stond er ook nog een camera op me gericht. De uitslag was: lichte apneu, te veel hersenactiviteit en te beweeglijke benen tijdens de slaap. Daar konden we niet veel mee. Toen maar uitgebreid bloedonderzoek. Alles was goed maar één buisje moest opgestuurd naar Amsterdam. De uitslag na een maand luidde 'het moet over, maar we hebben nog een monster'. Weer een maand later bleek het monster toch te oud te zijn geweest. Bij hernieuwde bloedafname is het bloed afgenomen in een verkeerd buisje en zoekgeraakt en weer een maand later bleek ik waarschijnlijk een zogenaamde systeemziekte te hebben. Daarvoor moest ik naar

de reumatoloog. Intussen had de oogarts uit het LUMC contact gehad met mijn huisarts en ook met de neuroloog met de suggestie mij door te verwijzen naar een reumatoloog. Dit bleek de goede weg te zijn. Ik ben deze dokter eeuwig dankbaar voor dit initiatief, al was het toen inmiddels wel al 2011. Sindsdien ben ik bij deze reumatoloog in het Kennemer Gasthuis ‘kind aan huis’ en vooral ook bij de apotheek.

Ook voor mama was met 2010 weer een nieuw jaar aangebroken. De verzorging en begeleiding waren liefdevol en professioneel. Ik ben een dag bij haar geweest toen de sedatie was ingezet, want ze had duidelijk veel pijn. Omdat ze toen echt op sterven lag, is er steeds iemand van de familie bij haar geweest tot de volgende avond het kaarsje uitging. Mama stierf op 30 januari 2010 (gelukkig net niet op de verjaardag van Roelf – 31 januari – en Seger –1 februari). Ze was bijna 101 jaar oud. De crematie vond plaats op zaterdag 6 februari. We waren alleen met haar eigen familie om afscheid te nemen. Het was een mooie afscheidsbijeenkomst, met veel muziek en mooie teksten.

Drie maanden later hebben Rob en ik met Evelyn en Hage de as uitgestrooid onder een grote berk, afkomstig uit de bossen van het crematorium van Heeze, waar papa’s as jaren eerder is uitgestrooid.

Na het overlijden van mama had ik ineens veel minder te

doen, ik was blij dat ik niet meer zo vaak in de trein hoefde te reizen, vaak met hindernissen en omwegen, maar ik miste ook wel de gezellige bliksembezoeken en logeerpartijen bij Anke en Roelf. En het verlies van een moeder doet je meer dan je dacht... Daarom heb ik dit gedeelte over mama's laatste fase opgenomen in dit verhaal.

De winter van 2010 was koud en naar. In die periode kwam ik toch wel heftig in de put terecht. Een pijnlijk lijf, slecht zien, moeizaam voortmodderend merkte ik ineens dat ik me niet alleen niet kon concentreren, maar veel erger, ik kon niet meer echt lezen, klok kijken, muziek lezen en ook autorijden ging me slechter af. Dat was een confrontatie met onvermogen en machteloosheid. Ja, en voor de familie niks laten merken, denk je. Ik kon nog maar weinig goed, samengevat: ik kon alleen maar poetsen en opruimen. Tot in de berging ging ik door, daar vond ik een doos met cassettebandjes van mijn concerten uit de jaren 1970/80. Mijn eerste opwelling was: weggooien die rommel! Rob overtuigde me ervan ze dan toch tenminste één keer af te luisteren. Ja, maar eigenlijk kon ik helemaal geen muziek verdragen. Met veel aarzelen en dubben ging de eerste tape in de taperecorder...

2011

Ik heb alles inderdaad beluisterd, vaak huilend weliswaar,

maar toch... en wat een prachtige herinneringen kwamen boven. Langzamerhand durfde ik ook te horen dat er veel moois tussen zat. Genoeg om aan Theo Köhler van Macd te vragen om een deel ervan te digitaliseren. Hij deed er heel lang over, maar bracht tenslotte een doos met twintig cd's, rijp en groen. Al luisterend kwam het idee naar boven hier iets mee te doen voor de kleinkinderen, die mij immers nooit zouden horen spelen.

Dit werd voor mij het keerpunt voor de weg naar boven, uit de put.

Al het cd-materiaal moest met zorg worden geselecteerd. Soms was een opname te slecht, een bandje versleten, een band te vroeg gestart, gestopt, of de verhouding van instrumenten niet goed door opname met één microfoon, of de afstand te groot, veel bijgeluiden, enzovoorts. Toen ik het materiaal geselecteerd had zocht ik leuke dansen en liedvariaties en schreef daar een instructief 'verhaaltje' bij. Het is om de beurt een solostuk en een stuk met steeds andere instrumenten erbij geworden. De cd werd, mooi verzorgd door Theo, een beetje feestelijk aangeboden aan de kleinkinderen, Ids, Sem, Seger en Roemer. Ze hebben nu in ieder geval ooit een aandenken aan hun oma.

Daarna ben ik begonnen met het samenstellen van een dubbel-cd met ook weer om de beurt solo- en ensemble-

muziek. Het was alleen al een sport om zo veel mogelijk verschillende componisten, stijlen en instrumenten te kiezen. Enfin, voor mijzelf en voor Rob is het een prachtig 'monumentje' geworden. We luisteren er af en toe graag naar. Ik vond het een hele gebeurtenis om kerstavond 2011 het mooie resultaat als kerstcadeautje voor onze kinderen onder de kerstboom te leggen. Het is in alle opzichten een historische cd, ik hoop dat Marc, Robert Jan, Patty en Yvette dit naar waarde zullen schatten.

2012

Het was de reumatoloog die na röntgenfoto's van al mijn botten, uitgebreid bloedonderzoek en het lezen van mijn klachtenlijst uiteindelijk na veel bezoeken in 2012 de diagnose stelde: *spondylitis-ankylopoëtica* (SPA). Nu heeft het beestje een naam, die ik inmiddels zonder hapering kan zeggen.

Dat was wel weer schrikken. Aan de andere kant gaf het veel duidelijkheid over zoveel pijn en narigheid in heel veel jaren van mijn leven. Het is een ziekte die zich overal kan manifesteren: in botten, spieren, gewrichten en organen en die in de loop der jaren op en neer gaat en altijd kan verergeren. Het ergste was de opnieuw opgetreden oogontsteking waarvoor weer een prednisonkuurtje nodig was. Ook werd ik verwezen naar oefentherapie. Sindsdien doe ik elke dag trouw twintig minuten mijn Mensendieck-oefeningen.

Ik moet sowieso veel gezond bewegen, vooral symmetrisch. Lopen, fietsen en paardrijden behoren dus tot de mogelijkheden, juist de dingen die ik graag doe. Het paardrijden wordt er trouwens niet makkelijker op. Ik rijd alleen nog maar eens per week op Mistral, mijn lease-paard. Ik moet geholpen worden met opstijgen en zelfs met optomen omdat ik zo slecht zie. Op het zien kom ik later terug.

Het was mij duidelijk geworden. Inderdaad rond mijn 25ste jaar was 'het' begonnen met jarenlang veel pijn in rug en bekken. Ontstekingsremmers heb ik dan ook bijna continu moeten slikken tot rond mijn vijftigste jaar de bloeddruk steeds hoger werd (erfelijke aanleg) en de reumapillen verboden werden omdat die medicijnen elkaar niet verdragen. Het was dus nu aan de reumatoloog om deze puzzel op te lossen. Natuurlijk moest eerst bewezen worden dat ik echt geen ontstekingsremmers kon slikken zonder een gevaarlijke, torenhoge bloeddruk te krijgen. Na een paar experimenten met verschillende soorten pillen bleek uit de dagelijkse bloeddrukmeting dat dit inderdaad de weg niet meer was. Nooit meer ontstekingsremmers werd het devies. Na controlebezoeken en gebruik van 3 x 2 paracetamol per dag ging het een tijdlang redelijk goed, maar met beperkingen.

Niettemin werd het jaar 2012 een gouden jaar. Ik werd 75 jaar en vooral: Rob en ik vierden onze gouden bruiloft met

een heerlijk feest, samen met onze 'gezinsfamilie', verdere familie en veel vrienden.

We waren samen heel optimistisch. Ik kreeg op mijn verjaardag mooie nieuwe leren rijlaarzen, een passende outfit en reed vrolijk verder op Mistral. Mijn gezichtsvermogen ging al wel steeds een beetje achteruit, maar alles ging nog wel, zij het op een laag pitje, zoals klavecimbel spelen, paardrijden, autorijden etc.

Al met al staat het jaar 2012 in mijn herinnering te boek als een topjaar, een gouden jaar!

2013

Helaas kan ik dat niet zeggen van het (bijna) rampjaar 2013. Dit nieuwe jaar bracht mij wat betreft de systeemziekte een mooie vooruitgang omdat ik het medicijn Enbrel mocht gaan gebruiken. Eerst moest ik nog bloed en longen laten testen om allerlei besmettingen met TBC en andere uitheemse ziekten uit te sluiten. Sindsdien spuit ik elke maandag een dosis in van dit nieuwe dure middel, een zogenaamde 'biological'. Na drie maanden voelde ik dat het echt ging werken. Ik heb minder pijn en stijfheid, bovendien heeft zich tot nu toe geen enkele ontsteking voorgedaan. Elke drie maanden moet ik bloed laten prikken en haal ik met een koeltas voorzien van diepgevroren elementen twaalf verse spuiten op. Ik bewaar die dan gebruiksklaar in

de groentela van de koelkast. So far so good.

Aan de andere kant begon de ellende nu bij Rob die begin maart Ginger, de hond van de buurvrouw, uitliet. De ongeloflijk brave hond haalde plotseling heftig uit naar een andere hond. Rob bleef staan maar zijn lijf stond verdraaid op zijn benen. Er leek gelukkig niets aan de hand. We waren vooral blij dat hij niet gevallen was. Maar de volgende ochtend kon hij niet uit bed komen, hij had totaal geen macht over het linkerbeen. De huisarts verwees hem naar de orthopeed. Die dacht aan een hernia en liet een MRI-scan maken. Toen werd hij verwezen naar de neuroloog, die constateerde dat zijn klachten niet door een hernia kwamen. Recept: ontstekingsremmers, rust, fysiotherapie en bewegen. Het duurde wel lang maar gelukkig is hij na een half jaar weer zo goed als nieuw. De auto kan ook weer gebruikt. Ik ben stinkjaloers op Rob die de heerlijke Toyota IQ auto-maat, echt mijn liefste wens op dat gebied, nu wél kan rijden en ik moet nu helaas aan de andere kant zitten. We reden altijd zo fijn om de beurt.

Voor mij was de ziekte van Rob wel zwaar, ik moest hem in het begin vooral met alles helpen. Intussen ging al dat doktersbezoek bij mij gewoon door. Omdat ik gaandeweg steeds slechter kon zien en ook steeds meer moeite kreeg met lezen en musiceren en ik bijvoorbeeld ook buiten op de weg de verkeerssituatie niet goed meer kon overzien (ook bij

fietsen broodnodig), ging het hele functioneren sterk achteruit met daarbij de nodige ongerustheid en woede en een gevoel van onmacht en onbegrip. Ik lijk best 'gewoon' en dat wil ik graag zo houden.

Onze vakantie naar Zuid-Frankrijk hebben we helaas moeten annuleren. In juni en augustus zijn we wel heerlijk een paar dagen in Norg geweest. De eerste keer hebben Kees en Annemiek ons gebracht, compleet met stok en rollator voor Rob. We liepen vaak letterlijk rondjes om de kerk. Rob kon zijn middagslaap in het hotel (Karsten) doen. Dan ging ik met Anke en Roelf fietsen in die prachtige omgeving. De borrel en het diner in het hotel als ons dagelijkse hoogtepunt. We werden weer opgehaald en thuisgebracht door Onno en Anne-Mie. Intussen had Rob aardig leren lopen zonder hulpmiddelen, een prima vooruitgang dus. In augustus gingen we weer naar het noorden, maar nu op eigen kracht! Rob moest erg wennen aan de voor hem nog nieuwe automaat. Zo beleefden we onderweg nog een spannend avontuur dat gelukkig goed afliep. Intussen is hij ook erg blij met het slimme karretje.

Terug naar de medici. Al aan het begin van dat 'rotjaar' 2013 stelde onze huisarts voor om naar een andere, goed bekendstaande neuroloog te gaan voor een second opinion. Ik had haar namelijk verteld dat ik mijn visuele onvermogen als aftakeling ervoer. Ik was bang geworden dat ik misschien

de ziekte van Alzheimer zou krijgen, waaraan op dat moment juist een goede vriendin van ons leed. Ik werd verwezen naar het Spaarneziekenhuis. De neuroloog daar luisterde goed naar mijn vreemde verhaal van A tot Z en haalde ook alles uit de medische kast van MRI-scan, EEG, halsslagaderonderzoek en nog meer. Hij verzekerde mij dat ik absoluut niet bang hoefde te zijn voor Alzheimer, daarvoor had ik mezelf te goed weten te revalideren, zoals weer klokkijken, lezen, muziek lezen en vooral mijn duidelijke formulering van wat ik vertelde. Ik moest vooral zo doorgaan en me geen zorgen maken. Zo, dat geeft de burger moed! Hij noemde mij een sterke vrouw, maar ik denk eerder dat ik alleen maar goed gedisciplineerd ben door mijn jarenlange multifunctionele leven. Aan één kant was ik wel opgelucht, *maar waarom kan ik dan zo slecht zien!* Deze vraag liet me niet los. Als de wereld om je heen eruit ziet alsof het een lachspiegel is, dan valt er weinig te lachen. Dus nogmaals: wat is er dan wél in mijn hersenpan gebeurd?

Enfin, via een vriendin hoorde ik over de Koninklijke Visio, voor slechtzienden en blinden, waar zij veel baat bij had gehad met een speciale bril. De huisarts reageerde meteen positief toen ik haar ernaar vroeg en zij verwees mij door. Dat werd weer een lange procedure. Na de telefonische aanmelding volgde een intakegesprek van ruim een uur. Op grond daarvan werd ik als cliënt geaccepteerd, nadat alle

medische gegevens van twee neurologen, de reumatoloog en twee oogartsen met mijn schriftelijke toestemming waren opgevraagd en door het team zijn bekeken.

Eerst volgden zeer uitgebreide oogonderzoeken door een orthoptist in de Amsterdamse vestiging van Visio. Het ging echt over alles: licht, zicht, diepte, kleur, gezichtsveld en weet ik veel. De uitslag was, na soortgelijke onderzoeken en metingen als in Haarlem en Leiden al gedaan waren, nu voor de derde keer: 'Uw ogen zijn het niet, u moet redelijk scherp zien, uiteraard met correctie.' Ik had niet anders verwacht, daar moet je je dan bij neerleggen. Inmiddels heb ik nu vijf brillen, maar dit terzijde.

Het Visio-team stelde voor om een neuropsychologisch onderzoek te doen. Dit zou in totaal zes uur gaan duren. Gelukkig kon dit in Haarlem. Eerst een uur een gesprek over mijn klachten en de hele voorgeschiedenis met de neuropsycholoog. Het was een goed gesprek en voor het eerst in vijf jaar zat ik tegenover iemand met verstand van zaken, zo voelde dat tenminste, alleen al om de vragen die ze stelde. De twee sessies van toetsen en testen duurden twee uur en waren erg intensief en vermoeiend. Ik heb grote bewondering ondermeer voor het materiaal en de manier waarop het testen in alle rust gebeurde. Toch werd mij de tweede keer duidelijk dat zij precies de vinger wist te leggen op mijn beperkingen en problemen. Zelf zeg ik dan: waar het draad-

je los zit. Moet je daar dan blij mee zijn, natuurlijk niet, maar het is uiteindelijk een feit dat er iets behoorlijk niet klopt, wat tot nu toe door geen enkele specialist is begrepen.

Voor het gesprek over de uitslag was het laatste van de zes uur uitgetrokken. Marc en Robert Jan dachten dat het verstandig zou zijn als één van hen met mij mee zou gaan, omdat het voor Rob en mij misschien te emotioneel zou zijn om goed te luisteren en goede vragen te stellen. De neuropsycholoog had immers aangekondigd dat het misschien geen makkelijk gesprek zou kunnen zijn. Ik was dan ook reuze blij dat Robert Jan van de partij was en ook het gesprek mocht opnemen met zijn smartphone.

Het was helaas, zoals ik zelf allang dacht, duidelijk dat er een stoornis in de hersens moet zijn. Er zijn aanwijzingen voor *dorsale simultaan agnosie*, en geen optische ataxie (whatever it is). Wat nu? Advies: nader neurologisch onderzoek in het VUmc. En daar achter staat tussen haakjes (Alzheimer-poli) alsof je dan minder zou schrikken. Het is nu wéér half oktober, al vijf jaar na het begin van de problemen. Zou er een einde in zicht komen in het nieuwe jaar? Hoop doet immers leven.

Het is best moeilijk om zo gewoon mogelijk door te leven. Ik loop dagelijks tegen moeilijkheden aan, maar ik vind ook dingen uit. Om het verschonen van de dekbedovertrekken

makkelijker te maken heb ik een lange ritssluiting laten zetten in de zijnaad door Mario van het naai-atelier. Voor het klavecimbel heb ik de lessenaar laten 'verbouwen' meer op ooghoogte dus lager en dichterbij.

Ik probeer elke dag klavecimbel of fortepiano te studeren op therapeutische basis. Het stemmen van de fortepiano gaf veel problemen. Omdat ik dat al een paar jaar niet had gedaan was het broodnodig, maar ik wist echt niet meer hoe het moest. Na een uurtje of twee ploeteren moest ik het opgeven. Weer was het Kees Rosenhart die insprong en niet alleen het instrument perfect stemde maar het mij ook heel duidelijk voordeed en uitlegde, zodat ik het zelf ook weer kan! Met het klavecimbel stemmen heb ik geen probleem, maar een snaar opzetten krijg ik niet meer voor elkaar. Zo gaat het leven van alle dag met plusjes en minnetjes voorbij. Soms ben je blij, soms verdrietig en zelfs kwaad.

Het paardrijden is nu fini. Alle spullen zijn voor een zacht prijsje naar een niet zo rijke vriendin Wanda gegaan, die met haar gezin niet met vakantie ging om het verzorg-paard te kopen dat haar veertienjarige tweelingdochters al vier jaar lang vertroetelden. De eigenaar wilde er plotseling vanaf, het dier stond al op Marktplaats. Zo werden drie 'meisjes' gelukkig en ikzelf ook omdat zij er zo blij mee zijn. Alleen het zadel en de bijna nieuwe rijlaarzen zijn nog in de berging.

Het doet wel pijn steeds iets niet meer zo goed kunnen, of

zelfs helemaal niet meer kunnen. Het is vooral zo jammer omdat het met m'n lijf zo veel beter gaat sinds de Enbrel.

Nu is het weer wachten geblazen, wachten om weer in -tig wachtkamers te zitten. Arme Rob, die moet altijd mee. Ja, want hij kan gelukkig wel autorijden en voor me uit fietsen. Ik had nooit gedacht dat een mens zo afhankelijk zou kunnen worden. En dan te bedenken dat ik gewoon nog steeds een stel goed werkende hersens heb.

Het leven gaat verder, ook na een diagnose. Daarom gaat mijn verhaal verder. De huisarts was het helemaal eens met het advies van Visio om met het VUmc verder te gaan. De verwijsbrief werd geschreven en ik kreeg de boodschap meteen een afspraak te maken. Maar natuurlijk ging dat zomaar niet. *L'histoire se répète* want weer moesten alle belangrijke dossiers opgevraagd en nu naar Amsterdam gestuurd worden. Het VUmc-team zou naar aanleiding van de opgevraagde medische informatie beslissen of ik in aanmerking kwam voor verder onderzoek. Dat ging om informatie van drie ziekenhuizen (twee oogartsen, twee neurologen en een reumatoloog) en van de Koninklijke Visio. Ik zou daarover gebeld worden. Toen ik na meer dan een maand nog niets gehoord had, bleek bij navraag dat er geen gegevens van mij bekend waren. De huisartsassistente heeft

alles meteen weer gefaxt en ook gebeld of het nu wel in orde was. Toen ging het snel. Met dit verhaal ben ik nu in december 2013 aangeland. Hier is mijn heden tussen verleden en toekomst. Op 16 december moest ik om kwart voor acht in de morgen me melden voor een hele dag onderzoek. Gelukkig kon Marc ons brengen en halen. Het dagprogramma bevatte onder andere een neurologisch onderzoek van negentig minuten, een neuro-psychologisch hersenfunctie-onderzoek, een MRI-scan van de hersenen, uitgebreid bloedonderzoek en een lumbaalpunctie voor het afnemen van hersenvocht. De uitslag zou op 23 december zijn, dus gelukkig nog voor de feestdagen. Natuurlijk wil je graag weten wat er aan de hand is. Helaas moest ik toch weer wachten tot in het nieuwe jaar 2014 omdat de poli die dag al gesloten zou zijn. Het was een heftige tijd rond deze jaarwisseling. Wachten duurt lang.

Lief en leed
Deel 3

Met hoop en vrees

2014

Voor de uitslagen van het VUmc was ook Robert Jan naar Buitenveldert gekomen. Gelukkig maar, want er kwam heel wat op ons af. Het is bijvoorbeeld niet niks als je op het scherm in je eigen hersens kunt 'bladeren' en daarbij de verschrompeling kunt zien die alle ellende veroorzaakt. De uitslag viel niet mee en het zou nog erger worden.

Omdat familie en vrienden al vrij lang op de hoogte waren van mijn problemen heb ik bij thuiskomst het volgende briefje geschreven, vooral om het zelf een beetje helder te krijgen en te verwerken. Ik hoefde zo ook niet steeds weer alles opnieuw te vertellen.

Lieve beste familie en vrienden,

Vandaag woensdag 8 januari zijn Rob, Robert Jan en ik naar het VUmc geweest om de uitslag te horen van de laatst mogelijke onderzoeken in de lange weg van meer dan vijf jaar door het medische labrynt. We zoeken al zo lang naar het losse draadje tussen ogen en hersenen waar-

door ik steeds minder kan zien en doen. Ik kreeg een uitslag maar nog niet de einduitslag zoals ik hoopte. We zijn nu zo ver dat er geen sprake is van een falend geheugen, maar er is een visueel falen met daarbij traagheid. Tot zover dus geen nieuws.

Wel liet de MRI-scan duidelijk zien waar precies het probleem zit: in de achterhersenen, dus niet in de ogen. Tot zover klopte alles met de testen.

Om precies te weten welke naam bij deze klacht hoort, moet ik eerst nog de uitkomst van het hersenvocht- eiwit afwachten. Wel is duidelijk dat 'het' onomkeerbaar is en waarschijnlijk progressief zal zijn. De boodschap is niet vrolijk en mijn draadje hangt nog steeds los. Het VUmc laat me niet los en daar zal ik het mee moeten doen. Dit is wat ik jullie kan en wil vertellen en daar zal ik het bij laten.

Graag wil ik iedereen hartelijk danken voor heel veel liefde en medeleven van jullie kant.

We hopen elkaar nog lang te mogen vasthouden en dan is het goed.

Met hartelijke groet van ons beiden,

Kya

Ja, daar zit je dan met verdriet in het hart en met de onzekerheid of 'het' nu erg is of nog veel erger. We wisten dat het belangrijk is welk eiwit gevonden zou worden in mijn hersenvocht. Nog steeds is er hoop dat het meevalt en waarom zou het niet meevallen? Ik heb nog nooit zulke lange dagen en nachten meegemaakt. Toch gaat het leven door. Ik kreeg zoveel hartverwarmende post, e-mails, telefoontjes, kaarten, bloemen en bezoek. Dat troost en helpt wel moet ik zeggen. De dag van de waarheid kwam een maand later. Weer waren Rob en Robert Jan mijn steun en toeverlaat. Ik kan niet beschrijven hoe hard de klap aankwam en hoe heftig de emoties waren toen het tot me doordrong wat de einduitslag was. Ik beperk me daarom maar weer tot het weergeven van mijn tweede briefje.

Lieve beste familie en vrienden,

Met een sprankje hoop op een meevallend bericht zaten Rob, Robert Jan en ik in de wachtkamer op dr. Prins te wachten om de uitslag over het eiwit in het hersenvocht te gaan horen. Heel verdrietig zijn we naar huis gegaan met de boodschap dat het 'verkeerde' eiwit is gevonden. Hiermee is niet alleen genezing onmogelijk maar er bestaat ook geen enkele behandeling voor deze Posterieure

Corticale Atrofie (PCA) die zich uit in gebrek aan visuele waarneming. Ik blijf onder de hoede van het VUmc en Visio om zo goed mogelijk te functioneren zolang het nog kan. Het kan een proces van jaren zijn, over het tempo valt niets te zeggen.

Ik zie op dit moment de toekomst als een schrikbeeld maar ik weet dat ik alleen maar gewoon door moet gaan in vertrouwen dat we het met elkaar wel aankunnen, al zal iedere fase wel weer even wennen zijn. En verder ben ik zo dankbaar voor alle goede jaren, met fijne mensen en kinderen om me heen, ik moet toch wel kunnen leven met zo'n vracht aan goede herinneringen en soms een lach en soms een traan.

Tot slot, bedankt voor alle mooie bemoedigende reacties op de vorige 'bijlage'.

Met hartelijke groet van Rob en Kya

In de brief hierboven noem ik terloops de naam Visio, van de Koninklijke Visio, het instituut voor blinden en slechtzienden. Gelukkig is er ook een vestiging in Haarlem. Voor mij zijn de contacten daar zo ontzettend belangrijk geworden. Niet alleen de steun die ik vind in de gesprekken af en toe met de neuropsycholoog van Visio die als eerste begreep en vaststelde wat ik heb en ook de richting wees die ik moet

gaan. Ook de ergotherapeut van Visio heeft al zeer veel voor mij betekend.

Ik wist niet dat er zo veel hulpmiddelen zijn die het leven wat draaglijker maken. Ik ben intussen in het bezit van een handige loep waarmee ik bijvoorbeeld in de kerk weer kan meezingen, een grote verstelbare loepleeslamp die een ereplaats heeft gekregen op het klavichord, dat hiermee dus gedegradeerd is tot 'leesbureautje'. Om bij de tijd te blijven heb ik een sprekend horloge om mijn hals en een sprekende wekkerklok meldt zich elk uur in de kamer. De jongetjes vinden vooral de 'buikspreker' een succes. De woonkamer is altijd helder licht door middel van drie grote lampen met indirect licht, zogenaamde uplighters. Toen ik ze op internet ging bestellen kreeg ik op het scherm de vraag: bedoelt u oplichters? Dus wonen we nu samen met drie oplichters. Het meeste plezier heb ik wel van het luisterlezen met de Daisy-player, een heerlijk handzaam apparaat met sprekende knoppen en veel mogelijkheden zoals bladeren in je boek. De boeken kan ik kiezen uit een enorme collectie via 'Aangepast Lezen' in Den Haag. Elk Daisy-luisterboek staat op maar één cd, hoe dik het boek ook is. De cd-tjes sturen we per post gratis heen en weer. Ik heb al een aardig aantal boeken zo met plezier 'gelezen'. Moeilijker vind ik het lopen met een herkenningsstokje, dat valt zo op, maar ja dat is natuurlijk ook de bedoeling. Leuk is anders.

Dan is er ook nog de lieve trouwe hulp in de huishouding, Sengül. Zonder haar zou ik het huis niet meer zo netjes kunnen houden.

We hebben met wat hulp ook weer flink opgeruimd. Er is een aantal volle kofferbakken met overbodige kleding en huishoudelijke spullen naar Dorcas gebracht of naar grof vuil. We hebben nu niet alleen veel licht in huis, maar ook ruime 'looplijnen' zodat ik de weg ook in de nacht kan vinden.

Na veel wikken en wegen is ook de fortepiano 'uitgedragen' (zo voelde het wel). Hij staat nu te koop bij Klinkhamer. Ton Amir is optimistisch over de verkoop, het is een prima instrument en de populariteit stijgt zeker. Maar toch, weer een 'amputatie' die best pijn doet. Voorlopig is de studeerkamer een soort zit-leeskamer en we zijn op zoek naar een bed, bank of bedbank. Al met al gaat het leven me redelijk af, we kunnen het nog redden samen. Dit schrijf ik met enige nadruk, want intussen ben ik helaas niet meer de enige in huis die wat mankeert.

Rob heeft zolang ik hem ken nooit iets anders gehad dan dingen zoals griep, hooikoorts en spit. Hij was altijd energiek met een brede belangstelling. Toen hij tachtig werd, stopte hij met preken, maar niet omdat hij het niet meer kon. Dit

was voor hem het goede moment. En luisteren naar andere predikanten is ook fijn.

Vanaf maart 2013 veranderde langzamerhand de fysieke toestand van Rob. Hij had problemen met zijn linkerbeen gekregen en het lopen bleef en blijft moeizaam gaan. Fysiotherapie en lopen op de loopband zijn prima hulpen, maar toch viel Rob nogal eens, in huis, uit bed, met de fiets en zo. Zo zijn er meer veranderingen die je zou kunnen toeschrijven aan de leeftijd. Ja 83 jaar is al best oud zeggen we dan.

Op 2 maart 2014 was het prachtig lenteweer, daarom verleidde ik Rob tot een wandeling in de Hout. Het viel tegen. Rob kon niet in een goed loopritme komen. We waren al bijna thuis toen hij opeens met rare stijve stapjes steeds harder van me weg liep, ik kon hem niet bijhouden. Vlakbij het voetpad achter onze huizen viel hij via een muurtje met zijn gezicht op de grond. Hij bloedde hevig uit zijn neus. De ambulance was er snel. In het ziekenhuis bleek dat hij zijn neus, aangezichtsbeentjes en bovenkaak had gebroken en hij moest twee nachtjes blijven. De genezing duurde veertig dagen. Al die tijd kreeg hij vloeibaar en gepureerd voedsel. Rob heeft nooit geklaagd, alles is prachtig genezen.

So far so good, maar toen rees de vraag: wat is er eigenlijk echt aan de hand waardoor hij de macht over zijn benen af

en toe verliest? Dat werd uitgezocht door de neuroloog. Na de screening door het AMC was de diagnose: ziekte van Parkinson. Ook weer een moeilijk bericht. Aan deze ziekte, die ook ongeneeslijk is, is gelukkig wel wat te doen. Het gebrek aan dopamine kan via medicatie worden aangevuld waardoor de symptomen verminderen. Rob is nu al twee weken in de weer met zijn pillen, hij heeft geen last van bijwerkingen en ik vind dat hij veel rustiger slaapt. Dat klinkt vrij optimistisch en dat zijn we ook. Alleen durven we nu helemaal niet meer te veel vooruit te kijken. Wat zal de toekomst ons brengen?

Het is nu 10 juni 2014. Morgen wordt Sem negen jaar en zondag is mijn zus Ina in Amsterdam om met haar drie zussen, twee dochters, twee kleindochters en twee nichtjes haar tachtigste verjaardag nog eens te vieren met een *Ladies high tea* in de brasserie De Poort van Cleve. Ik verheug me op deze leuke reünie.

Zo zijn er ondanks alle zorgen en angsten steeds veel prettige dingen. We worden soms verwend met etentjes en uitjes, bezoek en bloemen. We hebben gelukkig veel vrienden die echte vrienden blijken te zijn. Dat is ook weer iets om dankbaar voor te zijn. Er zijn ook van die dagen dat die positieve instelling ver weg is, het kan me soms zo benauwen dat ik niet weet hoelang ik mezelf nog ben en mezelf nog

ken, om over mijn lieve schatten van de 'gezinsfamilie' maar te zwijgen. Ik hoef helemaal niet oud te worden, maar ik zou zo graag mijn 'denkhoofd' erbij willen houden.

Vorige week zijn we vijf dagen met vakantie geweest in Norg in ons stamhotel Karsten. Nieuw voor ons was de reis per trein daarheen (terwijl de auto thuis voor de deur staat)... Yvette bracht ons naar het station, we hoefden maar één keer over te stappen en in Assen stonden Anke en Roelf op het perron klaar om met ons naar Norg te rijden. We hebben met ons vieren weer heerlijk genoten van de rust, omgeving, lezen en vooral het lekkere diner elke avond. En als Nederland dan ook nog wint bij de WK-voetbalwedstrijden kan het niet meer stuk. Voor mij was echter het hoogtepunt wel de fijne fietstocht met Roelf op de tandem! We zoefden over de fietspaden in een flink tempo met de haren in de wind, heerlijk!

Weer thuis gaat het leven verder met ups en downs. Vanmiddag kwamen Marc en Seger het werkelijk schitterende rapport van Seger laten zien waarmee hij overgaat naar groep 4. Ids is ook over naar 2 gym, maar moet zijn rapport nog krijgen. We mogen best trots zijn op onze kinderen en kleinkinderen inclusief de schoondochters en dat zijn we dan ook!

De grote schoolvakantie is begonnen. De Marcjes zijn onderweg naar Corsica, voor het eerst met een vouwwagen. Wij reden jaren geleden, toen Marc ongeveer net zo oud was als Ids nu, met onze Combicamp naar de Dordogne. Voor ons is het grootste probleem nu dat we alle tijd hebben maar er niet zoveel spannends mee kunnen doen waardoor we eigenlijk veel te weinig bewegen. Ik heb daar meer last van dan Rob, die zit nu eenmaal graag te lezen. Ik mis het paardrijden en fietsen heel erg en het musiceren nog meer. Televisiekijken is geen lolletje, als ik het nieuws maar hoor. Alleen op pad gaan is ook geen optie natuurlijk. Blijft over: fitness en Albert Heyn. Dus dan toch maar weer met de kop-telefoon in een boek duiken. Gek dat ik nu pas weet wat 'je vervelen' is.

Op zondag gaan we samen graag naar de kerk. In de zomer naar de Bavo en 's winters naar de Nieuwe kerk. In alle gevallen geniet ik van een prachtig gebouw, een goede predikant, een mooi orgel en de geweldige organist Anton Pauw en een prima cantorij. Ook de gemeente is beslist aardig. Het lezen gaat me al slechter af maar ik probeer toch mee te zingen. Soms maak ik de dienst mee op het orgel bij Anton, dat is genieten. Hij speelt niet alleen met hart en ziel maar ook met 'lijf en leden' in een natuurlijke beweging. Zo dirigeert hij ook, zonder druk gedoe, met goede timing. Geen wonder

dat ik er zo van geniet. Behalve de ochtenddienst is er de hele zomer elke zondagavond een vesper, *evensong*, cantate of concert te beluisteren. Daarom gaan we vaak twee keer naar de kerk. Ik vind daar rust in mijn hoofd en soms ook vertrouwen en steun voor mijn ongewisse toekomst. Zondag zongen we als slotlied 416 uit het nieuwe liedboek met een mooie tekst en melodie:

- 1 *Ga met God en Hij zal met je zijn, jou nabij op al je wegen met zijn raad en troost en zegen. Ga met God en Hij zal met je zijn.*
- 2 *Ga met God en Hij zal met je zijn: bij gevaar, in bange tijden, over jou zijn vleugels spreiden. Ga met God en Hij zal met je zijn.*
- 3 *Ga met God en Hij zal met je zijn: in zijn liefde je bewaren, in de dood je leven sparen. Ga met God en Hij zal met je zijn.*
- 4 *Ga met God en Hij zal met je zijn, tot wij weer elkaar ontmoeten, in zijn naam elkaar begroeten. Ga met God en Hij zal met je zijn.*

Dit lied klonk zo ontroerend mooi op deze avond, na de mooie muziek van de cantorij in die eeuwenoude kathedraal, begeleid door het fraaie orgel. Voor mij was dit een stukje gevoel van 'Eeuwigheid'. Dit moet ik proberen vast te houden, ook in moeilijke uren en dagen.

Vaak denk ik over mijn levenseinde en ook over hoe het afscheid zal zijn, hoe ik dat zelf zou willen hebben, wat bij mij zou passen in tekst en muziek. Als 'mijn' muziek zal klinken ben ik er nog een beetje bij en dat zou ik wel mooi vinden. Ik ga daar zeker over denken en weer een lijstje aanleggen, nu van muziek die zou kunnen klinken bij die gelegenheid. Ik denk dan vooral aan muziek die ik zelf heb uitgevoerd en waar ik een bijzondere herinnering aan heb. Zoals het Lamento uit een suite van Froberger, het eerste stuk van mijn dubbel-cd, delen uit de gamba-suites door Eduard en mij, ook op de cd's. Het slotdeel van de Dido van Purcell met het prachtige 'Remember me'. Ik wil daarvan nog een betere opname zoeken. De piano mag ook niet ontbreken en dan denk ik aan het langzame deel van het enige pianoconcert van Mozart dat ik ooit met orkest heb uitgevoerd. Daar heb ik geen opname van, maar wel van Jos van Immerseel op fortepiano. Dan denk ik ook aan een opname van Gustav Leonhardt, er is zoveel moois. Ik moet het maar precies opzoeken en vermelden. Natuurlijk zou ik het prachtig vinden als Anton Pauw een mooi Bach-koraal laat horen. Ook daar moet ik nog eens heel goed over denken. Het lijkt erg voorbarig als ik daar zo mee bezig ben, maar mooie muziek bij mijn afscheid is het laatste wat ik mijn geliefden kan meegeven. Voor mijzelf is muziek van levensbelang geweest, in goede en kwade dagen. Daarom is nog altijd

mijn levensmotto: DULCISONUM • REFICIT • TRISTIA • COR-
DA • MELOS. Deze tekst op het deksel van mijn fraaie
Vlaamse virginaal (muselaer) heb ik tamelijk vrij vertaald als
'Een zoetklinkende melodie herstelt bedroefde harten.'

Wie heeft er nooit een bedroefd hart? Vandaag zijn er
alleen al in Nederland bijna tweehonderd mensen en kinde-
ren te betreuren na een gruwelijke terroristische aanslag op
een burgervliegtuig. Wat is er dan eigenlijk erg? Je ziekte,
tegenslag, geen werk, noem alles maar op. Ik vind dat ik best
een bedroefd hart mag hebben bij alle moeilijkheden die
ons treffen. Maar dat betekent niet dat het leven voorbij is,
je kunt immers wel genieten van mooie dingen en de liefde
om je heen. Rob en ik vierden onze 52ste huwelijksdag met
een etentje bij De lachende Javaan.

We hebben al zo lang een mooie zomer dit jaar. De maand
juli is voorbij gevlogen. We hadden ook veel leuke dingen
zoals een etentje in onze tuin met Marion en Kees, een bos-
wandeling met Elise, in de stad eten met Marc en de zijnen
op zijn verjaardag, een lunch bij Annemiek en Kees, koffie-
bezoek van Liesbeth en Kees, een borrel die een hele maal-
tijd werd in de tuin van Marijke en Steven, Alkien en Leo die
zo maar kwamen aanwaaien en niet te vergeten het eten bij
Robert Jan om de verjaardag van Roemer te vieren. Hij liep
steeds rond met de nieuwe Ajax-wintermuts op. Dat is toch
allemaal wel genieten.

Een speciale ervaring was het bijwonen van de kerkdienst vanaf de orgelgalerij naast Anton Pauw. Het is haast niet te vertellen hoe indrukwekkend dat is: je zit eigenlijk in het orgel, de pijpen zijn overal, voor, achter, naast, boven en onder je. Ik voelde me een deel van de muziek, alsof ik zelf speelde. Tijdens de collecte speelde Anton de mooie en voor mij zeer vertrouwde Pavane Lacrimae van Sweelinck, naar het Engelse lied Flow my tears. Ik wist meteen, dit komt op mijn muziekljstje voor later...

Intussen is het al augustus geworden, nog aldoor fijn zomerweer. We hebben ons twee dure dingen aangeschaft, een elektrische koelbox, heerlijk voor alle flessen drank geen overbodige luxe. De studeerkamer is zeer multifunctioneel geworden, zeker nu er sinds kort een echte hometrainer is gekomen. De fortepiano stond wel chiquer maar hiermee kunnen we wel allebei onze conditie en gewicht op orde houden. Bewegen is en blijft belangrijk, al gaan we ook allebei een uur per week naar de kinetic-fitness bij Bart Bayens, onze fysiotherapeut.

De controles in het VUmc waren halfjaarlijks en daarbij bleek elke keer dat mijn visuele waarneming toch wel duidelijk achteruitgegaan was. Aan mijn verstand werd gelukkig niet getwijfeld. We kregen wel het advies om voor mijn

visuele handicap een case manager te zoeken bijvoorbeeld via Draagnet, allemaal nieuw voor ons. Na de aanmelding, op grond van de diagnose, werd de afspraak gemaakt voor een kennismakingsbezoek met de case-manager van onze wijk. Het was een prettig gesprek met een goede vrouw, ze was zo doortastend dat ze voorstelde om Rob ook aan te melden onder haar hoede. Ze had goed door dat ook Rob hier en daar wat hulp nodig heeft. Wat het in de praktijk voor ons kan betekenen zal de tijd wel uitwijzen. En die avond aten we heerlijk bij Kees en Marion, compleet met vervoer.

De gesprekken met de neuropsycholoog van Visio die we zo om de twee maanden hebben, stel ik zeer op prijs, en niet alleen ik, want voor haar ben ik een interessant geval om te volgen. Als ik iets kan betekenen voor de wetenschap of voor toekomstige patiënten wil ik daar best aan meewerken.

Voorlopig heb ik dus genoeg te doen.

Rob is bijna jarig, 84 jaar is niet niks. De jongens hebben besloten dat we het niet thuis of ergens in een drukke tent gaan vieren. Robert Jan komt ons halen om het feestje te vieren bij Marc waar vooral Patty en Yvette alles klaarmaken voor de borrel en de warme maaltijd voor tien personen, groot en klein. Als feestvarken moet Rob wel zelf voor de taart zorgen. Hij heeft bij Michel tien tompoezen besteld,

die vindt hij zelf zo lekker, gelijk heeft 'ie. 't Was zo gezellig die middag van 20 september, daar was iedereen het over eens, en Rob en ik hebben zeker dubbel genoten!

Zo gaan de dagen en weken voorbij met leuke, maar ook met moeilijke en verdrietige dingen.

Al weken lang leven wij mee met Pia en Jan van de Burgt in Helmond die wel zoveel vreselijks moeten meemaken. Pia is letterlijk opgegeven na een afschuwelijke weg van hoop en vrees met een hersentumor die na operatie, bestraling en chemo's weer de kop op stak helaas. Na weer een operatie en fikse bestraling was de boodschap dat ze waarschijnlijk nog maar korte tijd van leven zal hebben, hooguit drie maanden. Dat is nogal wat om te verwerken.

Pia is zo sterk en dapper, terwijl Jan die in dezelfde periode opnieuw aan zijn darmen werd geopereerd zo emotioneel is, hij kan het niet aan dat Pia gaat sterven. Sinds we op de hoogte zijn van hun verdriet hebben Pia en ik veel contact met elkaar. We bellen om de paar dagen en het is ontroerend om met elkaar echt alles te kunnen en durven benoemen. Ze leeft heel bewust, geniet van kleine dingen, is doodmoe maar heeft evengoed ook belangstelling voor mijn ziekteverhaal en ze stuurt Rob een lief kaartje voor zijn verjaardag. Wat een vrouw, wat een voorbeeld. Wij hopen na onze vakantieweek in Frankrijk een dag op en neer te gaan

om Pia nog levend te ontmoeten en ook Jan te steunen. We hebben al een 'vervoersplan' met Onno en Anne-Mie, die ook een vriend willen bezoeken die letterlijk om de hoek van Pia en Jan woont! Ik hoop zo dat we niet te laat zijn.

Wij kennen Pia en Jan en hun twee dochters van twee vakanties lang geleden. In het Zwitserse Saas Grund verbleven we in een appartement boven elkaar en al spoedig speelden de kinderen met elkaar en de ouders dronken samen een glaasje. Ester en Map (Maria-Pia) waren van de leeftijd van onze jongens. Af en toe hielden we contact. Tot onze grote verbazing stonden we een paar jaar later in dezelfde supermarkt diep in Duitsland, de Fränkische Schweiz. Dat werd dulle pret. We hebben elkaar sindsdien niet overlopen maar contact bleef er altijd, met af en toe een bezoekje over en weer.

Eerst nu het Franse avontuur: begin vorig jaar boekten wij een treinreis via Parijs naar Bayonne om te gaan logeren bij onze vriend Gerard TjoeAwie. Hij mist zijn lieve overleden vrouw Elsje vreselijk, daarom vindt hij het gezellig om logees te hebben, ook buiten de schoolvakanties. Helaas moesten we alles annuleren wegens de hernia van Rob, die geen hernia bleek te zijn. Dit jaar hebben we de sprong gewaagd om met hem mee te reizen, op de heenreis per vliegtuig van Schiphol naar Bordeaux en dan nog een autorit van twee-

honderd kilometer naar het roze huis in Bayonne aan de voet van de Pyreneeën en dichtbij de Atlantische oceaan. Gerard had voor Rob en mij assistentie geregeld voor de heen- en terugreis. Dus werden we in twee rolstoelen door de pas- en de veiligheidscontrole gereden naar een busje dat ons tot aan de trap van het vliegtuig bracht en aan de arm van de assistenten klommen we naar binnen waar iedereen allang op z'n plaats zat. Toen ook wij zaten, taxiede het toestel meteen weg. We hadden een perfecte vlucht, gelukkig maar want ik heb nog steeds vliegangst. Na een zachte landing stond het busje voor ons alweer klaar, daarna de rolstoelen en zo naar de auto voor een flinke rit naar onze bestemming. Ik vond het wel ontluisterend om zo afhankelijk te zijn hoewel de helpers alleraardigst waren, maar toch...

We hebben samen met Gerard een fijne week genoten, hij heeft ons veel laten zien: Biaritz en verschillende mooie stranden en boulevards, helaas zonder de spectaculaire hoge golven die ons waren beloofd. We stonden aan een spiegelgladde oceaan zonder een piepklein golfje. We genoten van de mooie natuur, kiwiplantages met de karakteristieke bomen als paraplu's, een heel leuke markt met streekproducten en vooral de mooie plaatsen Bayonne en over de grens met Spanje de oude stad San Sebastian. De hele streek daar, ook in Frankrijk, is Baskenland. We hebben hier en daar en thuis lekker gegeten, genoten van de zon en

de temperatuur van 25 tot 30° en gezwommen is er ook!

Zondagochtend zijn Gerard en Rob naar de protestantse kerk geweest, ze hadden een goed bezochte fijne dienst en ik pakte intussen de koffertjes. Ja, want we moesten in de middag naar Bordeaux om te overnachten vlakbij het vliegveld. Na een korte nacht moesten we om zes uur opstaan, zeven uur op de luchthaven en toen begon het hele circus rond deze twee 'invaliden' weer, nu in omgekeerde volgorde. Ook deze vlucht was even voorspoedig als heen. Op Schiphol werden we zelfs helemaal begeleid tot in de taxi. Super dus. Zo waren we vlot thuis.

Maar o wee, wat waren we moe, allebei. Meer dan een week lang. En we hebben tegen elkaar gezegd dat zo iets voortaan ook al niet meer kan. Maar goed, we hebben het gefikst en de herinneringen zijn ook leuk. Wat is het heerlijk om weer in je eigen bed te slapen!

De volgende dag konden we de afspraak om naar Helmond te reizen definitief maken, Pia en Jan wilden ons heel graag ontvangen en Onno en Anne-Mie waren ook beschikbaar. Zaterdag 5 oktober werd een bijzondere en dierbare dag. Pia is zo broos en moe, Jan was minder somber dan aan de telefoon. Het klinkt heel raar, maar we hebben het heel goed en gezellig met elkaar gehad. Herinneringen werden opgehaald, alle kinderen werden besproken, maar het mooiste waren toch de gesprekken over alle moeilijke

dingen waar we alle vier voor staan met Pia als voorbeeld van iemand die heeft gevochten voor haar leven en nu zelfs in staat is dankbaar te zijn voor alles wat ze nog heeft en zo, moedig haar levenseinde afwachtend, toch geniet van de goede uren van elke dag. Rob las voor we weer vertrokken een mooi gedicht van Henri Nouwen voor. Omdat ik het zo mooi vind schrijf ik het ook hier op.

Hopen is leven

*Hopen is toch blijven leven in de vertwijfeling,
en toch blijven zingen in het duister.*

Hopen is weten wat liefde is,

Is vertrouwen in het morgen

Is in slaap vallen

en wakker worden als de zon weer opgaat.

Is in de storm op zee land ontdekken.

*Is in de ogen van de ander lezen dat hij je heeft
verstaan.*

Zolang er nog hoop is, is er ook bidden,

En zolang zal God je in zijn handen houden.

Het is nu maandag 13 oktober, we zijn al weer drie weken thuis (en nog steeds moe). Het is weer herfstvakantie, zes jaar na dat vreemde incident met mijn oog en hoofd waar-

mee alles begon zoals ik het eerder heb beschreven. Ik heb het er erg moeilijk mee, vooral om alles wat ik niet meer kan. Natuurlijk doe ik mijn stinkende best om zo goed mogelijk te functioneren en natuurlijk zijn er veel hartverwarmende contacten met lieve vrienden en ook met nu volwassen oud-leerlingen.

Daar ga ik zeker nog over vertellen, maar eerst een goed bericht van de gemeente Haarlem: nadat Rob toestemming kreeg van de neuroloog om buurritten per auto te maken heeft Rob een invalidenparkeerkaart en een vaste parkeerplaats in de laan aangevraagd. Rob kreeg een oproep voor een keuring bij een arts. We zijn samen gegaan omdat het dan duidelijk zou zijn dat ik zonder Rob nergens kan komen behalve als het te lopen is en ik de weg weet. De dokter vroeg het een en ander, hij beschikte uiteraard over de medische gegevens, waarna hij ons meenam naar buiten om een eindje te lopen. Tenslotte zei hij: 'Ik ben overtuigd en zal een positief advies sturen naar de gemeente'. En, je gelooft het niet, na twee dagen kwam er een telefonische toezegging voor de parkeerkaart en de parkeerplaats. Dat is toch geweldig nieuws. Nu maar afwachten wanneer de paal in de grond wordt geslagen. Ook dat duurde niet lang, op dinsdag 14 november om 10 uur in de morgen stond de paal met ons autokenteken voor de deur. Dus behalve een paal is dit ook een 'mijlpaal'.

Al dagen lang loop ik met Herman van Veen in mijn hoofd met zijn liedje 'Zo vrolijk was ik nooit'. Het is een heerlijk nummer met een perfecte begeleiding. Vaak is het irritant als je steeds datzelfde muziekje hoort. In dit geval valt het mee. In de eerste plaats doet het me denken aan de eerste Kür op muziek die ik reed met Axel, mijn eerste paard, op de muziek van de cd *In vogelvlucht*. Na het binnenkomen in de rijbaan met de leuke intro-muziek, zette Herman luid en duidelijk in dat hij vandaag zo vrolijk was en gaf Axel een enorme vreugdebok. Hij had er duidelijk zin in na al dat poetsen, invlechten, losrijden en wachten. Zoiets had ik zelf niet beter kunnen timen. Verder liep alles prachtig en we vielen in de prijzen, met de vermelding dat Axel en ik inderdaad de vrolijkheid uitstraalden van de muziek. Dit is een van de vele mooie en leuke herinneringen die ik heb.

De song heeft me ook nu weer iets te zeggen over hoe ik me voel en gedraag. Soms kan ik best vrolijk zijn. Dat komt vooral omdat er zoveel vrienden, vriendinnen en oud-leerlingen om me heen staan, die me bemoedigen, een flinke wandeling met me maken, ons te eten vragen en nog veel meer. En vooral niet te vergeten, onze geweldige lieve familie, groot en klein.

En toch is het ook zo dat ik vaak ongelukkig ben en zoals in het liedje haast kan sterven van verdriet. Dan ben ik ongelukkig, behoorlijk ongelukkig maar vandaag dus niet, want

vandaag ben ik weer vrolijk, omdat ik het wil! Niet dat het altijd lukt, al wil ik dat wel. Je moet je voorstellen dat elke dag weer begint met een worsteling om in de kleren te komen. Eerst uitzoeken wat ik aan wil en kijken of het wel bij elkaar past. Dan aankleden, waarbij haast altijd wel weer iets achterstevoren of binnenstebuiten blijkt te zitten. Ik snap zelf niet dat ik zo stom kan doen, het was toch altijd zo eenvoudig.

De volgende hindernis dan de agenda: wat en waar staat het programma van deze dag (welke datum ook alweer)? Voor mijn gevoel schrijf ik meestal de afspraken en verplichtingen nauwkeurig op, maar helaas zit ik er wel eens naast, want ik kan zelf moeilijk teruglezen wat ik heb opgeschreven. Tegenwoordig gebruik ik kleurmarkers om sneller te zien wat er staat en waar het over gaat: een rood kader voor alles wat dokters en de ziekenhuizen betreft en geel voor Visio. Groen is voor fysiotherapie en de kinetic fitness bij onze onmisbare therapeut. Zwart is er nog voor belangrijke afspraken en leuke dingen. De agenda voor 2015 is al gekocht, hij is behoorlijk groot, niet zo geschikt voor zak of handtas maar duidelijk genoeg om alles op de juiste plaats te noteren. Ik probeer maar om niet te veel vooruit te denken en te plannen, dit jaar is nog lang niet om en de winter lijkt ook nog niet in aantocht. Bij AH liggen de chocoladeletters hoog opgestapeld terwijl de zon bijna dagelijks vrolijk

schijnt, we zijn zo verwend dit hele jaar op maar één maandje na.

Wij gaan voor de winter nog wat dingen aanschaffen voor het gemak van deze oude knarren. Vandaag zijn de twee heerlijke fauteuils afgeleverd van het merk Leolux. Ze zitten heerlijk en verslijten zullen we ze vast niet meer. Verder moet er nu een grote duidelijke tv komen met daarbij de mogelijkheid van gesproken ondertiteling. Daar hebben we de jongens even voor nodig. Trouwens, ik heb voor meer dingen hulp nodig. Ik kan niet meer naar behoren omgaan met de PC. Ik typ met twee vingers letter voor letter spellend en dan maak ik nog veel fouten. Het is niet te geloven hoeveel tijd en moeite het kost om steeds iets toe te voegen aan mijn verhaal. Geen idee hoelang dat nog gaat. Eigenlijk wil ik het ook niet missen. Ik kan zeker niet voortdurend roepen dat ik bang ben, treurig ben, kwaad ben, ongelukkig ben, depressief ben, moe ben, zelfs doodmoe ben, opstandig ben, in de war ben, ontevreden ben, angst heb en nog veel meer. Dat kan ik dus wel schrijven en het gekke is dat ik dan denk 'het is wel zo maar er is gelukkig ook goddank een andere kant die het leven waarde geeft'. Dan ben ik dus weer vrolijk... Dank je wel Herman met je mooie liedje.

Vandaag is het al 15 december, het jaar racet naar oudjaar toe. Sinterklaas is voorbij en we hebben al drie adventskaar-

sen aan gestoken. Patty's verjaardag vierden we gisteren met een heerlijk etentje voor het gezin zelf en de drie grootouders die er nog zijn. Dit was de eerste keer zonder opa Wim. In de kerstboom waren de lichtjes aan en het was warm in alle opzichten.

De afgelopen week beleefden we een klein drama. Rob en ik hadden een afspraak in het Reinaldahuis voor een informatiegesprek over de PEP-cursus voor Parkinsonpatiënten en hun partners. Ik denk dat het voor Rob heel nuttig kan zijn om zo aangereikt te krijgen hoe je om moet gaan met zo'n ziekte, samen met lotgenoten. Voor mij ligt het wat moeilijker om met partners en mantelzorgers twee maanden lang iedere woensdagmiddag me in te leven in de ziekte en de problemen daarvan. Het valt me zwaar om mentaal zo bezig te zijn, terwijl ik nauwelijks om kan gaan met mijn eigen ongeneeslijke pakjes die steeds zwaarder worden. Enfin, na het gesprek is Rob op weg naar de bushalte geveld door een aanrijding met een piepklein jongetje op een piepklein loopfietsje, en weer lag Rob op straat met behoorlijke schaafwonden aan beide knieën, vier vingers en weer bloedde zijn bovenlip. Rob werd goed behandeld door de doktersassistente daar en met een taxi ging het snel naar huis. De nacht viel niet mee, de volgende dag bij de huisarts bleek de linker knie zwaar gekneusd te zijn en de schaafwonden werden opnieuw ingepakt, dat heeft zijn tijd nodig. De stijfheid

en de pijn bij het lopen worden per dag minder. Er is gelukkig niets gebroken.

De volgende dag heeft de timmerman de handgrepen in de badkamer stevig aangepakt en Marc is in de weer geweest om heel netjes de drempel naar de badkamer knalgeel te spuiten. Je kunt hem nu niet meer missen, zelfs ik zie hem duidelijk. Ons huis is nu zo ongeveer wel een goedgekeurde invalidenwoning. Nu morgen nog naar de Parkinsonconsulente, kijken wat die te melden heeft, dan kan Rob met een gerust hart de kerstboom in het bos laten staan en in het nieuwe jaar zien we wel weer.

Ja dat dacht ik, maar voor het zover was, is er weer iets ergs gebeurd: in de nacht van 20 december. We waren allebei erg moe en besloten vroeg naar bed te gaan. Rob zei ineens dat hij zo duizelig was maar we probeerden toch te gaan slapen. Rob was erg onrustig, ik viel in een diepe slaap waar Rob me uit haalde omdat hij uit bed wilde maar niet overeind kon komen. Toen ik hem overeind trok, viel hij als een slappe pop weer terug. Ik merkte dat hij geen macht had over zijn rechterarm en -been. Dat vond ik eng. 112 was gauw gebeld en de ambulance reed binnen een paar minuten voor. Op de spoedeisende hulp stond de neuroloog al klaar, een CT-scan sloot een hersenbloeding uit en na verder onderzoek werd het een herseninfarct genoemd en hij kreeg meteen bloed-

verduunners. Marc en Robert Jan kwamen ook snel, met elkaar zijn we naar boven gebracht naar de Stroke Unit, met alle toeters en bellen. Na drie dagen, op 24 december, brachten we Rob naar de Janskliniek voor revalidatie. Wat hebben we gebouft dat er een plaats was, in de eerste plaats omdat het daar goed is en ik kan hem daar elke dag zelfstandig opzoeken; het is ongeveer 25 minuten lopen en ik ken de weg goed.

Het zijn vreemde kerstdagen geweest, om te beginnen ons familiediner op kerstavond bij Robert Jan, wel met pakjes voor de vier kleine jongens, maar zonder Rob. Er is ook goed voor mij gezorgd, de Eerste Kerstdag at ik bij Marc en Tweede Kerstdag bij Kees en Marion. Erg lief! Morgen is het Oudjaar. De Robertjantjes zijn een midweek in Brabant, dus Sjakie, de cavia, houdt mij gezelschap. We komen de avond wel door. Met Rob gaat het elke dag iets beter dus hopen we op een redelijk goed herstel in het Nieuwe Jaar 2015

Voor mij is de hele situatie rampzalig, ik heb mezelf niet goed in de hand, ik loop als een kip zonder kop in huis heen en weer en ben steeds iets kwijt; steeds dat paniekgevoel dat ik het niet langer aan kan, mijn hoofd is erg in de war en ik ben als de dood voor de toekomst. Hoe moet dat toch allemaal als ik zo achteruit dender bij elk incident en Rob toch altijd weer op mij leunt, zoveel van mij verwacht. Hij kan dat

ook niet helpen, dat weet ik wel, maar al staan er misschien wel hulptroepen klaar, ik weet dat ik er niet mee kan leven als alles me uit handen wordt genomen, als mijn leven wordt overgenomen. Dat kan mijn hoofd niet verwerken; en de warboel daarboven zodat ik het overzicht kwijt raak. Ik voel me sterk als ik rustig ben, geen gedoe om me heen, geen lawaai graag, dan kan ik ook nog steeds helder denken en dat is de hoofdzaak.

2015

Het nieuwe jaar is verdrietig begonnen. Maar ja het is niet anders. Rob wordt goed verzorgd en gerevalideerd in de Janskliniek. Het waren twee heftige maanden, elke dag een flinke wandeling heen en weer met tassen vuile en schone was, krant, post en drop. Toen het lopen met de rollator een beetje beter ging, zijn we vaak even naar het restaurant gewandeld voor een drankje en bitterballen. Het viel niet mee om voor het donker thuis te zijn met mijn herkeningsstokje in de aanslag. Thuis kon ik het best goed aan, behalve dan dat boodschappen doen in m'n eentje niet geweldig ging. Ik ben heel wat keertjes geholpen door verschillende mensen. Dit blijft helaas chronisch moeilijk.

Intussen is het zogenaamde nieuwe jaar 2015 al half voorbij gevlogen. We hebben de langste dag ook al achter de rug.

Wat is er ontzettend veel gebeurd in dit halve jaar. Het is haast teveel om er over te schrijven. Het valt me zwaar om weer op te starten, het kost me moeite om de nodige rust te vinden en om alles een beetje op een rij te krijgen. Mijn hoofd is vaak zo moe, ik moet ook zoveel doen, regelen en in de gaten houden. Daar komt nog bij dat ik nu werk met een totaal nieuw computerprogramma waarin niets is zoals het was; maar het sprekende kunstje is heel handig. Helaas kan ik nog niet alles wat mogelijk is. Ik heb ook nog een aantal lessen te goed van mijn knappe ICT-trainer van Visio, die me prima begeleidt en me steeds weer moed in spreekt. En daar zit ik dan opnieuw achter de toetsen, met gekleurde stickers. Toetsen waar geen muziek uit komt maar de getypte woorden worden duidelijk gesproken dus hoor je meteen of er iets fout geschreven is, geweldig toch. Nu is mijn moeilijke opdracht, van mezelf, om de warboel van herinneringen en gebeurtenissen te ontwarren zoals vroeger een knot wol die moest worden opgewonden tot een handzame bol wol om te breien. Enfin, genoeg om de hete brij gedraaid, zucht. Terug naar het nu.

Het is vandaag 27 juli, Marc is vandaag jarig en gisteren werd Roemer al 7 jaar. De beide zoons-families zijn ver weg in Spanje en Frankrijk denken we. De communicatie is moeizaam dit jaar, maar binnenkort komt iedereen weer naar huis hopen we.

De maanden die voorbij zijn waarin ik haast niets heb geschreven staan niet zo scherp in mijn herinnering. Mijn agenda heeft me wel een beetje geholpen maar ik realiseer me nu pas hoe veel slechter mijn visus is geworden, ik kan niet meer lezen wat ik zelf heb opgeschreven, het is vooral raden wat er staat.

Ik begin weer even met de Janskliniek waar Rob wel twee maanden gerevalideerd is. Halverwege was er een familie-beraad met de dokter over de bevindingen van de behandel- laars. Het werd de jongens en mij duidelijk gemaakt dat er veel zou moeten gebeuren in en om ons huis voordat Rob weer naar huis zou kunnen. Er is door ons allemaal beest- achtig hard gewerkt om de eigen kamer voor Rob te realise- ren. Ik heb mijn fortepiano te koop gezet bij Ton Amir de klavecimbel-bouwer in Amsterdam en mijn complete col- lectie bladmuziek en boeken is gekocht door muziekhandel Broekmans en van Poppel. De studeer-/muziekkamer was nu half leeg. Alle theologieboeken werden in verhuisdozen opgeslagen, overal stonden ze wekenlang in de weg in de woonkamer, in mijn slaapkamer, in de hal en in de berging aan de overkant van de straat. Maar we waren er nog lang niet.

Het supergrote bureau van Rob dat van mijn vader was geweest, is verkocht via Marktplaats evenals de mooie gro- te berber en mijn antieke kaptafel met stoeltjes en lampen.

Voor alle planken van de Lundia-boekenkasten was geen belangstelling, maar uiteindelijk staan de stellingkasten in het atelier van een beeldhouwster in Brabant, bij de moeder van onze nieuwe achterburen. Zo heeft alles weer een plaats gevonden. De fortepiano, een kopie van een zogenaamde Mozart-vleugel heeft wel een heel bijzondere bestemming gevonden. Mijn vleugel is helemaal naar Zuid-Korea gevlogen om bespeeld te worden in het conservatorium van Seoul.

Toen Rob op 20 februari eindelijk naar huis mocht, was zijn kamer op de overgordijnen na helemaal klaar. Er stond een boekenkast klaar om nog een kleine selectie boeken te herbergen en er was ook een nieuwe aanwinst, een leuk hoekbureau. Wekenlang heeft Kees Meijer met Rob alle dozen leeg gemaakt terwijl ze boek voor boek bespraken. Het was een helse klus en ook emotioneel natuurlijk. Elke lege doos betekende voor mij dat ik makkelijker mijn bed kon bereiken en toen het mooie weer begon, konden de tuinkussens en de sproeier uit de berging, de twee mooie fietsen hebben de ruimte nu ze met pensioen zijn. Ja, dat zijn heftige dingen als je zoveel niet meer kunt. Het afscheid van ons lekkere autootje ging ons erg aan het hart, voor Rob als rijder en voor mij als meerrijder. Weg mobiliteit, weg zelfstandigheid.

Ik realiseer me bij het teruglezen dat ik vooral over alle

praktische bezigheden heb geschreven maar eigenlijk is dat absoluut niet het belangrijkste van die heftige periode waarin alles, en dan ook echt alles in het leven van ons hele gezin met aanhang voorgoed is veranderd. Voor ieder van ons heeft het invalide zijn van Rob en van mij consequenties. Voor ieder van ons en ik weet soms, eigenlijk heel vaak, niet hoe het verder moet. Het leven hobbelt moeizaam voort. Natuurlijk ben ik zeer dankbaar voor ongelooflijk veel hulp en medeleven van familie en zo veel liefde van vrienden en kennissen dichtbij en veraf. Als ik terug denk aan dit ruim halve jaar kan ik wel huilen van dankbaarheid over zoveel zorg en liefde van alle kanten.

Het is al bijna augustus. Onze kinderen en kleinkinderen zijn weer thuis van een heerlijke vakantie. Het nieuwe seizoen staat voor de deur.

Voordat ik nu verder ga met schrijven over de actualiteit van de dag, week of maand, niet om te klagen maar om te begrijpen en te verwerken, wil ik nog eenmaal terug naar de verwarrende tijd waarin ik mezelf een beetje kwijt ging raken. Natuurlijk gebeurde er veel moois maar ook veel verdrietigs. In het bijzonder denk ik daarbij aan mijn dappere vriendin Pia. Wij hadden haar laatste levensjaar veel en goed contact tot op het laatst. Eén dag voor haar overlijden namen we telefonisch afscheid waarbij zij mij veel sterkte

wenste voor de weg die ik nog moet gaan, zij was klaar om te sterven. Miep maakte het mogelijk om op 24 april in Helmond haar uitvaart bij te wonen. Wat was het goed om bij het laatste afscheid te kunnen zijn, vooral ook voor Jan en de kinderen. Deze lange verdrietige dag is me lang bijgebleven, voortdurend moet ik denken aan Pia's uitspraak dat ik nog zo lang moet misschien. Nou, ik hoop absoluut niet dat ik nog lang leven moet, daarvoor is het veel te moeilijk geworden. Hoe vaak loop ik niet te roepen dat ik het niet meer kan en niet meer wil, de dingen groeien me boven het hoofd en vaak kan ik een probleem niet meer zelf oplossen. Dan vraag ik me af: waar is mijn Lampje gebleven dat zo vaak op mijn schouder kwam zitten om oplossingen te vinden, net als bij die uitvinder Willie Wortel uit het stripboek.

Alles wat in mijn leven gewoon bij mij als Kya hoorde ben ik aan het verliezen. Ik ben altijd best vrolijk en actief geweest. Ook wel ambitieus denk ik. In moeilijke periodes kon ik me steeds weer optrekken aan mijn muziek, de muziek van mijn leven met de prachtige instrumenten om me heen in de altijd grote huizen; daarmee had ik mazzel. Nu kan ik alleen nog maar luisteren naar muziek en meezingen in de kerk met de tekst 'la la la'. Het voelt voor mij als een soort amputatie: zoveel dingen zijn voorgoed voorbij. Het omgaan en berijden van mijn paarden was voor mij niet alleen genieten

maar het heeft me ook meer dan dertig jaar letterlijk en figuurlijk in evenwicht gehouden. Nu dit allemaal is weggevallen en ook autorijden en fietsen niet meer aan de orde is, bestaat mijn mobiliteit uit lopen op bekende routes zoals naar het Spaarne Gasthuis voor de reumatoloog en de gekoelde Enbrel-spuiten. Dat is een goede wandeling heen en weer. We wonen ook heerlijk in de stad. Alles is dichtbij, dus voor mij op loopafstand. Ik zeg niet dat het leuk of handig is om alleen te winkelen, eerst al om te vinden wat je nodig hebt en dan nog dat gescharrel met pasjes, geld en ritssluitingen die ik ook al nooit kan vinden. Ik bedacht dat een tas met een ouderwetse knipsluiting de oplossing zou zijn, maar kom daar maar eens aan. Ik vroeg aan iedereen of ze wel eens zo'n kniptas gezien hadden. Het was Annemiek die hem in Heemstede op het spoor kwam en mij direct belde, omdat er maar één van was. Omdat zij op de fiets was, belden we Miep, die daar in de buurt woont en die was zo lief was om mij onmiddellijk met de auto te komen halen zodat ik mijn droomtas kon kopen. Tot op heden ben ik er dolblij mee, hij is niet te groot en niet te klein, er kan genoeg in en hij is van heel mooi leer. Prima actie was dat.

Terug luisterend naar mijn verhaal valt me op dat het woordje 'ik' wel erg vaak voorkomt. Niet netjes eigenlijk, maar ja hoe moet ik het anders doen? Hierdoor moet ik

ineens denken aan de boeiende voordrachten van de beroemde Krishna Murty, waarvan we met vrienden een aantal hebben gezien en gehoord op dvd. Hij neemt je mee in een gedachtegang over het leven en hoe te leven en te zijn. Je kunt niet anders dan stap voor stap met hem mee beleven in een totale rust en stilte. Hij gebruikt niet eenmaal het woord 'ik' in anderhalf uur. Nu ik erover schrijf, krijg ik heimwee naar die vredige rust in mijn lijf en vooral in mijn moede hoofd, daar moet ik meer aan gaan werken met de concentratie-oefeningen van eerdere therapie, dat kan wel lukken misschien. Het gekke is dat ik me al iets beter voel dan toen ik vandaag begon met schrijven. Vanmorgen was ik behoorlijk depri, zoals al een paar weken sinds het bezoek aan het VUmc voor het ernstige gesprek met mijn vaste neuroloog daar. Op 29 juli zijn Miep en ik samen met de snelle bus naar het VUmc gegaan voor de halfjaarlijkse controle. Toen de neuroloog hoorde hoe erg ik wat betreft het zien en het waarnemen was teruggevallen het afgelopen halfjaar en hoe de thuissituatie was, volgde er een ernstig gesprek. Zijn advies was Rob in te schrijven voor een verpleeghuis en mij voor een aanleunwoning. Mijn visuele handicap is groot en daardoor kost alles wat ik doe en moet doen zo vreselijk veel energie. Ik ben continue doodmoe en de nachten vallen ook al niet mee. Als je minstens vier keer wakker wordt en dan iedere keer weer moeite hebt om weer

in te slapen dan kan je zeggen 'ik slaap niet goed maar wel vaak per nacht.' De oorzaak laat zich raden: elk geluid en elke lamp die aangaat, maakt me ongerust omdat er te vaak problemen zijn voorgevallen soms met valpartijen, waarvoor ik 112 moest bellen voor potige hulp. Rob is ook vaak onrustig in de nacht en hij vergist zich weleens in de tijd als hij wakker wordt. In de zomer kan dat een probleem zijn als de zon al zo vroeg wakker is, in de winter heeft het in ieder geval minstens een voordeel.

Zoals de zaken er nu voor staan maak ik me veel zorgen over de toekomst op korte en lange termijn. Ik maak me te veel zorgen over ons allebei maar toch het meest over mezelf. Als je al twee keer in je leven diep in de put hebt gezeten, waar je met veel tijd en moeite uit bent opgekrabbeld dan ben je bang voor die put die vlak om de hoek staat, de rand is dichtbij. Ik kan er te makkelijk weer in vallen, maar ik zal sterk proberen te zijn en te blijven.

Ik hoop van harte dat het lukt om overeind te blijven. Er is intussen namelijk het een en ander op gang gebracht door de huisarts en andere behandelaars naar aanleiding van het gesprek met de neuroloog in het VUmc; dit om Rob recht te doen en tegelijkertijd voor mij meer rust en ruimte te maken.

‘Help mijn strohalm verzuipt!’ Deze kreet slaat op de overbelasting van menig mantelzorger die dag en nacht alert probeert te zijn, maar dat op termijn niet meer zo goed volhoudt. Helaas ben ik zelf die bijna verzuipende strohalm van Rob. En dan doet zich de volgende ramp al weer voor. Rob valt in slaap boven de krant die hij graag aan de grote eettafel leest en waar ik bij ben valt hij pardoes keihard op de keiharde grond. De ambulance is er supersnel en weer òp naar het Spaarne Gasthuis. Daar duurt het vreselijk lang voor er een dokter komt en de foto’s worden gemaakt. Enfin, de schouder is niet gebroken wel beschadigd en Rob heeft veel pijn. De dokter besluit dat er een dagopname nodig is. Als Rob eindelijk in bed ligt, moeten we alweer vooruit denken. Patty en Yvette hebben fantastisch geholpen met heen en weer rijden voor overnachtingsspullen en voor de gesprekken met de dokter die intussen overleg had met de huisarts. Omdat een goede revalidatie niet zo makkelijk thuis te realiseren is, is er besloten dat Rob even een paar weekjes teruggaat naar de Janskliniek, waar wel plaats schijnt te zijn, hoewel de papieren aanvraag nog niet rond is. Dus maar weer wachten, al voor de derde dag.

Op maandag 7 september is het zover en verhuizen Marc, Patty en ik Rob weer naar de Janskliniek maar gelukkig niet voor lang. Wat is dit weer een droevige gebeurtenis en ik

voel me zo machteloos. We waren eigenlijk net op gang om zogenaamde leuke dingen te gaan doen. We zijn al een keer met de Valys-taxi naar Lies en Emiel in Noordwijk geweest en we wilden binnenkort naar Evelyn en Hage in Nunspeet om dan ook het jonge poesje te zien, maar daar komt voorlopig waarschijnlijk niets van. Eigenlijk zijn uitjes niet zo belangrijk als gewoon samen thuis leven en met de thuiszorg voor Rob zou het moeten gaan. Toch ben ik niet optimistisch want ik heb nog maar zo weinig over van wat ik zou moeten en willen. En bij ieder stapje achteruit moet ik me weer aanpassen om te overleven. Mijn leven lijkt alsof ik het spel Mens-erger-je-niet beleef met 'ga naar af', 'een beurt overslaan' en dan nog die vreselijke put waaruit niemand me komt bevrijden. Het ergste van alles is dat zelfs bijna niemand kan begrijpen hoe moeizaam mijn leven is in alle opzichten. Zelfs in mijn familie waar ik zielsveel van houd is er soms weinig echt begrip. Ik heb alle begrip voor het feit dat de kinderen het razend druk hebben met hun gezin, werk en hun sociale netwerk, ik heb zelf immers ook een haast driedubbel leven geleefd. Ik weet heel goed dat daar veel tijd en energie voor nodig is, daarom probeer ik zo weinig mogelijk hulp te vragen, maar in deze periode gebeurt er zoveel en kan ik zoveel niet alleen, zonder de ogen van Rob of iemand anders. Niemand heeft in de gaten dat ik echt helemaal niets meer kan lezen, tenzij ik weet wat

er staat, dan herken ik het soms.

Op het ogenblik ben ik heel erg verdrietig over het onbegrip bij zelfs mensen dichtbij die bijvoorbeeld niet snappen waarom ik niet meer goed voor Rob kan zorgen. Dat is ook moeilijk voor Rob die altijd op mij gesteund heeft; zo was het nu eenmaal, maar zo kan het niet meer blijven. Ik kan niet voor twee mensen tegelijk een ernstige ziekte dragen, zeker nu niet nu ik aan de grens van mijn kunnen ben beland. Dagelijks vraag ik me af of de gevreesde A-ziekte me ook nog komt vergezellen en moet ik nu de handdoek in de ring gooien? Ik ben bang dat het aftellen is begonnen.

Gisteren was het 20 september en Rob werd 85 jaar. We vierden dat met kinderen en kleinkinderen in de Janskliniek waar slingers waren opgehangen in de huiskamer van zijn afdeling. Al met al toch weer een treurige dag. Enfin het is nu eenmaal zoals het is.

Vandaag voel ik me zo machteloos omdat er voortdurend zoveel dingen zijn die zo moeizaam gaan. Alleen al het wassen en aankleden duurt zo idioot lang: alles gaat minstens twee keer verkeerd. Ik had me verheugd op deze rustige dag met een blanco agenda, maar het was al over elfen toen ik klaar was om even een stukje te schrijven. Het is fijn om eens een dag te denken aan mijn leven zoals het was, zoals het is en zoals het kan worden. Op de rouwkaart van mijn

moeder stond bovenaan 'alleen de herinnering blijft'. Nu is het absurde dat het woord herinnering voor mij een heel andere inhoud heeft gekregen. Het is voor mij een soort werktuig geworden, dat ik nodig heb voor het leven van alledag. Wat je normaal gesproken gewoon ziet, moet ik als het ware actief uit mijn herinnering ophalen en me voor ogen stellen. Ik kan in huis functioneren voor zover ik me herinner hoe alles is en waar het staat, verder is het raden en voelen. Buiten kan ik me goed redden met lopen met mijn stokje, vooral nuttig bij oversteken en als het druk is. Ik loop alleen de bekende weg. Mijn actieradius is niet zo groot maar wel groot genoeg om redelijk zelfstandig te zijn gelukkig. Als ik buiten om me heen kijk, ben ik steeds weer verbaasd over hoe alles er anders uit ziet dan ik dacht. Steeds weer veranderen de dingen.

In huis loop ik soms wat doelloos rond of ik sta wat te staan zonder te weten waarom. Als ik nu rondkijk in de kamer word ik keihard geconfronteerd met zoveel dingen die verleden tijd zijn. In de grote woonkamer staan nog steeds mijn twee lievelingsinstrumenten, het mooie klavecimbel en het pas opgeknapte klavichord. Jarenlang heb ik nog bijna dagelijks gespeeld maar dat is voorbij en zelfs voorgoed voorbij. En dat doet pijn. Soms sta ik voor de goedgevulde boekenkast. De meeste boeken heb ik wel gelezen, sommige wel twee keer. Ik herken de omslagen soms maar

als ik een boek in de hand neem dan herken ik soms ook wel iets van de inhoud. Met je oren lezen is niet hetzelfde als lekker met een boek op de bank. Toch ben ik zielsgelukkig met de luisterboeken die ik kan luisteren met de Daisy-player. De schijfjes gaan heen en weer met de post. De Stichting Aangepast lezen heeft een enorme collectie in de aanbieding. De kast met muziek op cd laat ik meestal dicht omdat ik niet kan lezen welke cd ik in m'n hand heb.

Op goed geluk neem ik, na dagen van zoeken naar mijn verdwenen stukken tekst, de draad maar weer op. Ik heb twee dagenlang uren besteed aan het luchten van mijn hart. Je zou het wel hartekreten kunnen noemen. De afgelopen weken heb ik een soort van kloosterleven doorgemaakt met nauwelijks contact met de wereld om me heen. Om de dag maakte ik de wandeling heen en weer naar Rob in de Janskliniek met de kranten, boeken, vuile en schone was in het boodschappenwagentje achter me aan. Er komt bij Rob niet zoveel bezoek als de vorige keer. Ik kan daardoor ook echt aanwezig zijn en praten over alles wat zich voordoet in plaats van steeds maar thee- en koffie zetten en bloemen in een vaas doen. Tijdens mijn bezoeken gaan we samen wat drinken en knabbelen en babbelen in het restaurant, tot ik weer naar huis loop. Nog een paar dagen en dan komt Rob gelukkig weer naar huis. Als alles volgens planning gaat is

dan de lekke radiator vervangen en het nieuwe ledikant geplaatst en opgemaakt in de hoop dat Rob dan niet meer uit bed zal vallen. Eigenlijk ben ik best trots op mezelf dat ik alles alleen heb kunnen regelen en bedenken. Ik zeg niet dat het makkelijk was. Ik heb me zo eenzaam, verlaten, desolaat en hopeloos gevoeld als nooit tevoren. Wel heb ik een keer gegeten bij Onno en Anne-Mie, dat was gezellig en ik ben een keer naar de kerk gegaan om nog eenmaal bij Anton op het orgel de dienst te beleven. Twee hoogtepunten in bijna zes weken. Er is wel wat meer rust en ruimte gekomen in mijn hoofd en lijf en dat is niet verkeerd. Houwen zo.

Hoera, het is me gelukt om de zojuist geschreven tekst in een nieuw bestand op te slaan, te printen en weer te openen en te lezen. Nu nog even proberen om af te sluiten en opnieuw op te starten en het document te openen. Als dat gelukt is ben ik geslaagd en gaat de vlag uit, bij wijze van spreken.

Het is vandaag maandag 5 oktober, een betrekkelijk rustige dag. Vanmorgen kwam de case manager van Draagnet. Ook zij kwam weer afscheid nemen net als haar voorgangster, omdat Draagnet gaat stoppen per 1 januari. Dan word ik overgedragen aan de praktijkondersteunende verpleegster van onze huisarts.

Och wat is alles toch moeilijk aan het worden. Vanmorgen begon het al met een lange worsteling om in de kleren te komen. Toen weigerde het vouwgordijn om naar boven te gaan. Daar moet je met een trap bij klimmen om het mechaniekje los te krijgen, maar dat leek me niet zo verstandig om te ondernemen nu ik alleen thuis ben. Daarna ontdekte ik dat ik voor het eerst bijna de Enbrel-injectie was vergeten, die ik elke maandag na het ontbijt moet spuiten. Dat was weer een beetje slordig. Zo gebeuren er steeds domme dingen. Gisteren wilde ik genieten van een doosje met mooie opnamen van Leonhardt. Dat was genieten maar ook treuren om mijn verloren talent. Tot overmaat van ramp liet ik alle schijfjes en mapjes vallen en ik heb geen idee wat bij wat hoort. Nou ja, luisteren kan nog steeds. Erger was de ramp met een aangebroken pak couscous dat ik boven uit de kast pakte. Helaas hield ik het ondersteboven, zodat ikzelf en de keuken waren bedolven onder duizenden kleine witte korreltjes. Het eten was heel laat klaar die dag, nadat de stofzuiger en ik ons best hadden gedaan, al vloekend en zuchtend. Door dat soort dingen word ik met de neus op de feiten gedrukt en moet ik erkennen dat het niet zo goed met me gaat als ik denk en wil. Daar passen woorden bij als hopeloos, moedeloos, diep bedroefd, eenzaam, doodongelukkig. Al met al geen vrolijke boel. Af en toe haalt iemand me wel even uit de narigheid die ik dan ook

wel even weg kan stoppen, maar beter kan ik nooit meer worden.

Intussen is Rob weer thuis gekomen uit de Janskliniek en langzamerhand begint het hier weer een beetje te lopen, behalve dan de Bios-bus die vandaag weer niet op tijd present was voor de geplande dagbehandeling. Wat is dat Bios-vervoer toch een moeizame organisatie, de een weet niet wat de ander doet. Enfin genoeg daarover. De thuiszorgmensen zijn gelukkig wel punctueel en heel behulpzaam.

Eerder schreef ik al over de handdoek in de ring gooien en dat heb ik min of meer gedaan door toe te geven dat ik te veel problemen heb met aankleden en douchen. Soms deed ik er wel twee uur over om helemaal klaar te zijn met alles plus medicijnen innemen en bed opmaken. De huisarts heeft op advies van de neuroloog van het VUmc nu ook voor mij thuiszorg aangevraagd en dus heb ik al een paar dagen geweldige ochtendrituelen. Het is voor mij zoveel eenvoudiger geworden omdat ik op deze manier veel meer relaxed aan de nieuwe dag kan beginnen.

Toch voel ik me ontzettend hulpeloos, er zijn zoveel moeilijke dingen die niet kunnen als ik alleen ben, want ik kan niets meer aflezen op zowel de vaste als de mobiele telefoon.

Alleen koeien van letters kan ik nog ontcijferen maar die moet ik dan wel ergens aangereikt krijgen dus gaat er veel tijd verloren aan nutteloos gedoe, zoeken en wachten tot iemand kan helpen. Het lezen gaat ook al niet goed omdat de accu van de Daisy-speler niet meer oplaadt, dus moet er een nieuwe besteld worden. Gelukkig heb ik alle gegevens van de hulpmiddelen in een dikke map klaar liggen, maar ik heb weer een paar ogen nodig om actie te kunnen ondernemen en zo gaat het maar door. Een andere ramp was het vastlopen van de computer en daarvoor had ik al voor de tweede keer hulp nodig van mijn ICT-trainer. Dat is een heel gedoe. Eerst hopen dat ik telefonisch contact kan krijgen via Visio, dan hopen dat hij tijd heeft en met hulp van een nieuwe code binnen kan komen om de zaak al pratend per telefoon weer aan de praat te krijgen. Gelukkig heeft hij het hele bestand dat bij mij leeg was, weer terug kunnen zetten. Maar waardoor het zo fout is gegaan, geen idee. Intussen heeft Femke van Totemboek alles veilig in haar computer en gaat ze ermee aan de slag.

En daar ben ik weer om zuchtend en steunend verder te gaan, het valt niet mee om mijn gedachten te ordenen want er zit weer een flinke onrust in mijn lijf en vooral in mijn hoofd. Zaterdag gingen Rob en ik even een rondje lopen met de rollator en dat hebben we geweten! Eerst vergat Rob zijn

pasje uit de automaat van de bank de halen dus werd dat opgeslokt. Maar we moesten toch geld hebben, dus dan maar met mijn pasje, maar door al dat gedoe werd ik zo nerveus dat ik het niet kon vinden. Natuurlijk was het gewoon op zijn plaats nadat ik alles uit mijn tas had gehaald. Dus toch weer blij naar huis voor de volgende verrassing. Mijn sleutels zaten niet meer in mijn tas, dat was weer schrikken en de bank waar ze vast ergens lagen was intussen gesloten helaas. Pas maandagochtend wist ik zeker dat ze inderdaad waren gevonden en zo kreeg ik niet alleen die sleutels terug maar vooral het dierbare speelgoedpaardje dat Ids jaren geleden als kleine jongen voor mij had uitgezocht als troost toen mijn eerste paard Axel was gestorven. Ids ging vaak mee naar de stal toen we nog een vaste oppasdag hadden. Al met al was het best een vervelende zondag die bijzonder werd door een verrassend uitje naar Groenendaal met Marc, Patty en Seger voor een lekker hapje en drankje. Eind goed al goed.

Laatst hoorde ik een prachtige uitspraak: 'Kijken doe je met je ogen maar zien doe je met je ziel'. Dat is mooi en wijs. Ik hoop dat ik veel zal kunnen zien met hart en ziel. In mijn al aardig lange leven heb ik veel met hart en ziel gedaan zoals in het leven van ons gezin, tijdens mijn studie, met het lesgeven en zeker ook bij de repetities en concerten. Wat was

dat toch een gelukkige tijd. En dan nog de ontspanning ook met de drie paarden, waar ik ook met hart en ziel aan werkte en ook vorderingen mee maakte vooral met dressuur. Het is prachtig om de talenten die je hebt ontvangen te ontwikkelen en jezelf daarin te ontplooien en ook heerlijk als je er zo van kunt genieten als ik gedaan heb. Ik hoop dat ik er ook anderen van mee heb laten meegenieten, dat zou mooi zijn.

Waar geniet ik nu nog van? Nou ja, dat zijn vaak kleine onverwachte dingen. Het lezen van intussen al zestig luisterboeken is een goed alternatief, ik geniet er wel van, maar het is toch anders dan met een echt boek op de bank. Ik hield erg van het voelen en ruiken van een boek in je hand.

Met muziek is het veel ingewikkelder. Hoewel er een kast vol cd's voor afluisteren gereed staat, moet ik te veel moeite doen om te vinden wat ik zoek om te draaien. Er ligt een stapeltje favorieten. Ik heb er nog steeds veel moeite mee om niet zelf te kunnen spelen. Ik kan maar niet begrijpen dat in mijn hoofd zoveel muziek zit, je denkt toch 'dat moet ik toch gewoon kunnen spelen' maar bij het zien van de toetsen ben ik gewoon alles kwijt. Er is geen enkel contact met klanken en hoe ik ze moet pakken. Dat is absurd, zeker na een heel leven van studeren en lesgeven. Het is immers normaal als je bladmuziek moeiteloos onmiddellijk zonder denken

omzet in de juiste bewegingen op de toetsen en zomaar die noten vertaalt in klanken. Je kunt een stuk uit je hoofd leren maar als je goed bewust studeert dan speel je het makkelijk uit je hoofd en dan zit het gewoon in je systeem. Dat wordt ook wel spiergeheugen genoemd. Helaas werkt mijn systeem helemaal niet meer. Wat is op deze manier oud worden toch zwaar en moeilijk. Ik zie het vaak echt niet meer zitten, ik ben voortdurend moe en wat ook vervelend is, is dat ik vaker hoofdpijn heb. Het is een rare pijn in de botten van mijn schedel en niet steeds op dezelfde plaats en soms is het alsof er een rilling door mijn hersens gaat. Dit zijn weer nieuwe sensaties, echt raar. Het maakt me ook angstig en dat niet alleen, nee erger nog is dat ik zo boos ben af en toe, dan kan ik behoorlijk te keer gaan en waar ik me wel voor schaam is dat ik dan ook kan vloeken, vooral als ik voor de zoveelste keer iets niet kan vinden. Vaak kijk ik er letterlijk overheen. Ik mag het natuurlijk niet zeggen, maar het helpt soms wel.

Gisteren hebben Rob en ik ons levenstestament ondertekend bij de notaris. Dit waren wij al maandenlang van plan en het is zeer belangrijk alles vast te leggen zodat de kinderen ook weten wat onze wensen zijn als we de dingen zelf niet meer aankunnen. Het is immers geen blij vooruitzicht dat ons streelt, nee, verre van dat. Toevallig heb ik de laatste

tijd veel gehoord en gelezen en zelfs gesproken over de problemen en het voorrecht van oud worden en over zingeving van je leven als je er moeite mee hebt. Sorry hoor maar bij het woord zingeving ga ik over mijn nek. Ik kan me namelijk niet voorstellen dat leven met ziektes en lijden goed voor je is en dat je toch maar blij moet zijn dat je nog leeft en zoals in ons geval je ook nog samen mag zijn. Nou ja, het is zoals het is en daar moet ik het mee doen.

Er zijn nog maar zo weinig dingen die ik voor mijn plezier kan doen en de rest van de dag doe ik dingen die ik moet doen. Er moet gegeten worden en de vele was moet gedaan. Dat is voor mij een hele toer, maar ik kan het wel al kost alles veel tijd.

Het is nu november 2015. Tot mijn spijt en frustratie kan ik alweer niet terugvinden wat ik na het vorige stuk heb geschreven. Daarom start ik maar weer een nieuw document. Steeds korte stukken schrijven en opslaan is vast wel verstandiger, dan kan er nooit erg veel tegelijk verdwijnen. Ik weet nog dat ik juist leuke dingen had vermeld en dat mag niet ontbreken naast al die problemen. De week begon perfect met een lange strandwandeling bij Parnassia met Elise. Dit was de eerste keer dat ik aan zee was dit jaar. Alleen al het horen en ruiken van de zee was een pure sensatie waar we allebei van genoten. We haalden heerlijke herinnering

op aan onze wekelijkse uitlaatloop op het strand met onze hondjes, de broertjes Tommie en Billy, de Jack Russels uit het Zwarte Woud. Erna een heerlijke kop koffie en lunch, heel gezellig als altijd. Dinsdag kwam Mary Dijkstra een bakkie doen, en ze heeft me geweldig geholpen met het uitzoeken en sorteren van de geprinte versie van mijn laatste schrijfsels. Het is maar voor de zekerheid, er is al te vaak iets fout gegaan. Volgende week gaan we samen werken aan het grote adressenbestand dat Ids voor mij helemaal heeft uitgewerkt uit adresboekjes van Rob en mij, die nog nauwelijks waren te lezen. Intussen is er in twee jaar veel gestorven en verhuisd. Het is hoog tijd om de zaak te actualiseren. Ik kan dat echt niet alleen en samen komen we er vast wel uit. Ik weet de meeste veranderingen nog wel en Mary is heel nauwkeurig.

Woensdagmiddag kregen we een enorm fijn bezoek van onze grote vriend Dirk de Vreede die we minstens een jaar niet hadden gehoord en gezien.

Dirk de Vreede was jarenlang, vanaf 1980, mijn bijzondere muziekmaatje. Tien jaar lang gaven we concerten met het barokensemble Harmonia Musica. We speelden in wisselende bezetting afhankelijk van het programma, maar Dirk en ik waren altijd van de partij met fagot en klavecimbel. Daarnaast hebben Dirk en ik ook nog tien keer de tweejaar-

lijkse Haarlemse klavecimbel-dagen georganiseerd en gepresenteerd. Samen met een heel team natuurlijk. Al dat moois is ook voorbij, maar onze vriendschap houden Rob en ik in ere. Al woont hij de helft van het jaar in Italië, hij heeft een gastvrij huis in Amsterdam.

Tot zover was dit een prima week. Daarom is het niet te begrijpen waarom ik plotseling in een zwart gat donderde. Sinds die donderdag zie ik het leven niet meer zitten. Het leven valt uit mijn handen, alles is te moeilijk en er gaat van alles mis. Mijn hoofd doet zeer en ik zie haast niets meer. Geen idee waar dit op uitdraait.

Wat zijn dat dramatisch moeilijke dagen en nachten geweest. Ik heb veel op de bank gelegen om toe te geven aan zoals ik me voelde, totaal lusteloos en moedeloos met geen sprankje energie of hoop op verbetering. Meestal kan ik mezelf wel weer terug vinden en de positieve dingen opzoeken, die zijn er toch ook wel. Soms wil ik ze ook niet zien. En zo gaat mijn gemoedstoestand voortdurend op en neer en heen en weer, dat is dus verre van stabiel. Toch lukte het me gisteren om een leuk plan te bedenken en te organiseren. We gaan dus aanstaande zondag met de Valys-taxi op en neer naar Zwolle voor een dagje bij Anke en Roelf. We verheugen ons erop. Als het goed gaat, ook met Rob, dan willen we op die manier ook naar Evelyn en Hage in Nun-

speet en er staan nog meer mensen op onze verlanglijst. Ik hoop van harte dat ik niet meer zo snel terugval in treurigheid.

Intussen hebben we de reis naar Zwolle gemaakt en het was natuurlijk knotsgezellig om een aantal uren bij te praten en met elkaar te eten. De reis op zich liep perfect, de taxibus stond precies om half 10 voor de deur. Er moesten nog twee andere mensen worden opgehaald maar toen iedereen vast zat in de riemen en de rolstoel was vergrendeld reed onze chauffeuse ons snel naar Amersfoort waar iemand werd afgezet. Toen waren wij de eerstvolgende, pijlsnel naar de voordeur in Zwolle. Om zes uur hadden we de taxi besteld voor de thuisreis, ook toen kwam er weer een grote rolstoeltaxi voorrijden, op de minuut af op tijd. Het was vreselijk slecht weer met veel wind en regen, maar we zaten droog en de reis ging zeer vlot. Om half 8 zaten we thuis aan de koffie, weliswaar met tuitende oren en zeebenen, wat een herrie is dat in zo'n lege bak. Wij vinden het een enorme vooruitgang qua mobiliteit.

Het vervelende is echter dat ik niet meer blij kan zijn met, laten we zeggen leuke uitstapjes en zo. Gisteren kwam goede Gerard ons halen voor een ritje naar zee en terug naar zijn huis voor een heerlijke lunch. Onze oude vriendin

Sjoukje was ook van de partij. En hoewel dat allemaal heel fijn en lief is, kan ik er gewoon niet van genieten, mijn hoofd is zo vol en moe dat ik het liefst alleen thuis ben om maar wat aan te rommelen. Wat klinkt dat toch vreselijk ondankebaar en negatief. Het lukt me maar niet om deze super rotziekte een beetje te aanvaarden. Ik heb voortdurend het gevoel dat ik moet vechten, misschien wel tegen windmolens, net zoals Don Quichot. Eigenlijk zou ik willen huilen tot ik geen tranen meer heb, het uit willen schreeuwen tot mijn stem het begeeft. Maar ik kan het niet. En altijd, steeds maar, zijn er aldoor kleine problemen die voor mij grote problemen zijn. Er ligt een flinke rij afstandsbedieningen, allemaal met een lege batterij dus doet erg veel het niet. Ik krijg de tekst niet meer op de goede plaats, dus opslaan en afsluiten de handel en later aan een nieuw bestand beginnen.

Het is nu eind november, buiten is het al donker. Na een lange en mooie nazomer is nu de herfst echt begonnen met veel storm en regen. Dat is weer wennen. Het leven wordt er niet makkelijker op, in tegendeel, de laatste weken is het op een paar fijne dingen na vooral kommer en kwel. Ik zal proberen alles wat duidelijk te vertellen, ondanks de warboel in mijn bovenkamer. Eerst maar de leuke dingen zoals het gezellige eten met Marion en Kees bij ons thuis. We hebben samen, Marion en ik, het heerlijke gerecht gemaakt met de

mooie naam Annemarie-onder-de-deken. Het was een drukke boel in ons keukentje, we hebben veel gelachen en later dus met de mannen erbij gesmuld tot Annemarie met deken en al was verdwenen en wij waren verzadigd en verkwikt.

Helaas duren de goede tijden nooit meer lang want de slechte tijden nemen de overhand. Het is vandaag 14 december. Precies een jaar geleden kreeg Rob zijn herseninfarct. Het was een heftig jaar waarin Rob minstens vijf keer is gevallen met meer of minder schade en ziekenhuisopnames en weer twee weken in de Janskliniek na een schouderfractuur en veel kneuzingen en dus veel pijn.

De dagen zijn redelijk te doen. Als ik thuis ben, let ik op de klok voor de pillen voor Rob om de drie uur. Als ik weg ben gaat het meestal niet goed – jammer maar helaas. De nachten zijn nog altijd vreselijk omdat ik steeds kennelijk waakzaam ben. Ik vraag me dan ook af of ik nu een wijze of dwaze maagd ben. Toen ik de vorige week voor de derde nacht op rij om 7 uur werd wakker geroepen door Rob en hem in een drijfmat bed vond, ben ik gebroken. Ik heb wel een half uur lopen gillen en schreeuwen. Ik kon niet meer stoppen en bekeek mezelf van een afstand. Gelukkig kwam de thuiszorg en werd de wasmachine gestart. Ik voel me een zombie en

functioneer als een robot. Deze noodkreet is gelukkig opgevangen. Er is begrepen dat ik zo niet verder kan, zonder ondersteuning. We zullen wel zien, maar één ding is zeker, ik ga hard achteruit en ik zie nog maar weinig.

Lief en leed
Deel 4

Verdriet en dankbaarheid

2016

Het jaar begon niet zo rooskleurig. In februari kreeg ik een duidelijke waarschuwing dat ik zo niet verder kon gaan. Ik was doodmoe en 's middags kreeg ik pijn op de borst en tussen de schouderbladen, doortrekkend naar de kaken. Ik was bang, omdat ik uit een familie kom met hart-en vaatziekten. Ik wachtte tot de thuiszorg kwam. Toen werd de dokter gebeld. Die belde de ambulance en daarmee ging ik naar het ziekenhuis, gelukkig maar voor twee dagen. Ik kwam met de schrik vrij: het was volgens de cardioloog alleen maar een waarschuwing. Voor Rob betekende dit dat hij ook dezelfde dag nog opgenomen moest worden in een verpleeghuis. In eerste instantie was dit St. Jacob in de Hout, maar na een paar weken kon hij over naar de Janskliniek, waar hij kind aan huis was en ook al ingeschreven stond. Daar is hij in goede handen. Ik zelf stond ingeschreven voor een aanleunwoning. Het wonder gebeurde toen dat er binnen enkele weken na Robs overplaatsing al een appartementje leeg klaarstond voor mij. Het voelde als een geschenk uit de hemel. Dichter bij elkaar zouden we nooit kunnen wonen.

Na de blijdschap en dankbaarheid over het zo dicht bij elkaar wonen kwam de harde werkelijkheid keihard aan. Er moest een erg kaal en klein appartementje worden ingericht en aangepast. Er moest worden ingepakt en steeds ook keuzes maken, wat gaat wel, wat gaat niet mee. Weken lang heb ik met hulp van familie en vrienden opgeruimd, ingepakt, verkocht en weggegeven. Elke dag groeide de stapel volle dozen en weer woonde en sliep ik tussen talloze gevulde verhuisdozen. En weer was afscheid van een dierbaar instrument noodzakelijk. Mijn laatste dierbare, prachtig gedecoreerde klavecimbel moest nu ook het pand uitgedragen worden. Het afscheid van dit klavecimbel viel me het zwaarst van alle instrumenten die ik heb moeten afstaan. De herinnering blijft en de vreugde die ik eraan beleefd heb, draag ik met me mee. Het staat nu in Amsterdam te koop in het atelier van Ton Amir en ik hoop dat het een heel goede bestemming zal krijgen bij iemand die er net zo veel plezier en vreugde aan beleefd en er net zo gelukkig van wordt als ik al die jaren geweest ben. Tegelijkertijd moest er ook aan de inrichting van het nieuwe huisje gewerkt worden. De keuken moest wat aangepast worden en er moest van alles besteld worden: vloerbedekking, gordijnen, een kledingkast en overal is levertijd op, dus het was wachten, wachten en nog eens wachten en intussen op en neer lopen, want Rob woonde immers al in de Janskliniek.

Uiteindelijk kon de verhuizing gepland worden op 18 mei. De dag van de verhuizing was door de kinderen goed voorbereid en is mede dankzij hun inzet uitstekend verlopen. Met bloedend hart heb ik ons comfortabele, aangepaste huis met heerlijke tuin verlaten.

Op het moment dat ik dit schrijf, woon ik hier al weer meer dan drie maanden en is mijn situatie verslechterd. Tot en met de dag van de verhuizing voelde ik me goed. Maar deze datum markeert een scheidslijn in mijn waarneming. Het was toen lang licht, maar ik kwam in een huis waar wel alles was neergezet, maar nog niets op z'n plaats stond en waarin ik ook de weg niet kon vinden. Ik heb dagen lang 's nachts gekropen om de weg te vinden. Het stond vol met dozen. Welke deur moest ik hebben, waar zit dit en waar zit dat. Waar is de wc? Hoe werken de kranen; de een moet je optillen, de ander van links naar rechts draaien. Alles was nieuw en veel was nog niet klaar, zoals de lichtvoorziening en de keuken. De eerste nacht kon ik niet goed in slaap komen vanwege de verkeersgeluiden. Uiteindelijk ben ik in slaap gevallen. Ik sliep heel diep en toen ging de bel. Eerder op de avond had ik voor de verzorging de deur al op een kier gezet, maar ik had verder niets gehoord of gezien. Opeens stond er iemand naast mijn bed. Ik schrok heel erg en ik hoorde en zag helemaal niets op dat moment. Na verloop van tijd

kwam ik weer een beetje bij uit deze shock-toestand. Je moet nu eenmaal door...

Weken lang werd ik elke ochtend misselijk wakker en dacht 'wat is dit vreselijk' en dat was dan mijn enige tekst. Ik kon ook de gordijnen niet vinden. Het was zoeken waar ik moest beginnen om ze open of dicht te doen. Wat was links en wat was rechts? En waar stond alles?

Er komt hier langs huis ook van alles voorbij, maar ik zou niet weten wat.'t Zijn schimmen.

Ik zoek wel eens iets in m'n kast en kan het dan niet vinden. Daar moet ik het dan mee doen. Voor mijn kleding en linnengoed is een nieuwe, ingewikkelde kast aangeschaft. M'n hulp heeft er systeem voor me in gebracht dat ik kan begrijpen. Ze maakt steeds setjes kleding en setjes handdoeken met washandjes die bij elkaar passen. Kleuren veranderen in mijn waarneming steeds. Dat is met name bij kleding een probleem.

Witte vlakken zijn storend en er zijn hier veel witte vlakken. Ze zijn als bewegende mist en maken me onzeker. Maar ook een wit gelinieerd bloknoot ziet eruit als mist. Als er iets op geschreven staat, zijn dat kriebels. Als ik er zelf met een dikke viltstift iets op schrijf zie ik het als bruin-geel.

Verder is er hier in deze woning iets mis met het licht. Als ik me omdraai dan val ik van het licht naar het donker en omgekeerd. Dat is erg vermoeiend. De ergotherapeut van Visio, heeft al enige tijd geleden beloofd er iets aan te zullen doen.

Het is inmiddels al weer september. Ik heb weer een heftige tijd achter de rug. Het leven is niet bepaald een cadeautje. Negen drukke maanden zijn gepasseerd, maanden van opruimen, inpakken, uitpakken en afscheid nemen van het vertrouwde lichte, ons huis met het heerlijke tuintje op het zuiden en alles vervolgens weer een plaatsje geven in het nieuwe, niet zo handige huisje met veel tekortkomingen voor iemand die niets echt ziet. Een huisje waar geen raam of deur naar buiten open kan. Wat ik erg mis is dat ik vanuit het appartementje niet rechtstreeks naar buiten kan, al was er maar een piepklein balkonnetje geweest.

Veel uitjes heb ik niet, maar frisse lucht kan ik in de binnentuin van de Janskliniek genieten, zelfs samen met Rob in zijn rolstoel en dat is toch ook mooi. En er komt veel aan huis, zoals de dokter, de fysiotherapeut en de apotheek.

Er zijn redenen genoeg om steeds maar verdrietig te zijn, op het gevaar af er in te blijven hangen maar daarbij is niemand gebaat, zeker ik niet. Verdriet omzetten in dankbaarheid is

het pad dat ik wil gaan: *Count your blessings*. Gelukkig heb ik ook veel te tellen. Als slaapmiddel oefen ik bijvoorbeeld telefoonnummers, verjaardagen van de familieleden, codes van betaalkaarten tot aan mijn IBAN-nummer toe en andere dingen die ik wil onthouden. Dat is niet alleen als slaapmiddel nuttig (ik val altijd in slaap voor ik klaar ben), maar ook om ze paraat te hebben als ze overdag nodig zijn.

Het is alweer vier maanden na de verhuizing, waarbij ik overigens elke dag en nacht nog worstel met alles wat ik zelf moet doen. Gelukkig weet ik dat de mensen van de thuiszorg er elke ochtend en avond voor mij zijn, ook voor dingen die officieel niet op het lijstje staan. Daar ben ik natuurlijk dankbaar voor. Veel steun heb ik aan alle vrienden en familie. Zij steunen en helpen, en vaak op het goede moment, alsof ze gestuurd worden. Elke week gaat Marion met mij naar Albert Heyn om boodschappen te doen; dat vind ik geweldig, ze denkt mee alsof het voor haarzelf is. En dan is er Dores, die voor mij de kapper en de pedicure afspreekt en er met mij lopend naar toe gaat en ook bijhoudt en opnieuw afspreekt wanneer het weer tijd is om te gaan. Maar niet alleen dat. Zij koopt ook kleding of schoenen met mij als dat nodig is. Diet en Carla zijn de wandelaars die vrij regelmatig met mij gaan lopen en dan de omgeving verkennen en mij die dan ook gedetailleerd beschrijven. En Miep, die mij onder andere

altijd trouw naar het ziekenhuis begeleidt. Ook oud-leerlingen bezoeken me regelmatig zoals Onno en Anne-Mie, die mij wel eens meenemen naar een concert. En anderen vrienden en oud-collega's verrassen me eveneens met hun bezoekjes, soms zelfs van ver zoals Dirk uit Italië, die ook als hij maar een paar dagen in Nederland is toch even langskomt. Er zijn engelen om me heen en daarom lukt het ook altijd weer om op te krabbelen en verder te gaan met mijn levensweg.

Naar de kerk gaan is voor mij mogelijk gemaakt door trouwe gemeenteleden van onze wijkgemeente. De dienst, de muziek en de ontmoeting en de gezellige heen-en-weerwandering houden mij echt wel op de been. Vaak word ik ook meegenomen naar de avondmuziek-diensten, die de hele zomer in de Bavo van 19-20 uur gehouden worden. Dat is vaak genieten. Zou ik dan niet dankbaar kunnen zijn?

Verder ben ik vooral dankbaar voor mijn heldere denkhoofd. Ondanks wat ik niet meer kan, is dat toch het belangrijkste. Daarom ben ik niet bang meer voor het verlies van mijn denkvermogen. Natuurlijk ben ik oud, bijna tachtig jaar. Wie zou dan niet een beetje vergeetachtig zijn.

Mijn dankbaarheid wil ik laten overheersen, al blijft voor mij alles moeilijk waar je je zicht bij nodig hebt, dag in en uit.

Nu ben ik klaar met mijn verhaal. De angst wordt rust en vertrouwen. De boosheid begint aanvaarding te worden. Mijn doel is bereikt. Mijn verhaal kan misschien andere mensen helpen om PCA te begrijpen. Mijn lieve vriendin Sandra heeft me veel steun gegeven, mede door haar kennis van zaken. En het laatste waar ik zeer dankbaar ben, is dat ik zeker weet: wat ik nu heb is PCA, geen Alzheimer.

Lief en leed
Deel 5

Ik zal wel zien...

Voor speciaal geïnteresseerden wil ik hieronder een paar voorbeelden geven van mijn problemen met zien, in de hoop dat het ziektebeeld hiervan nog wat duidelijker wordt. Omdat ik pas in 2014 met het schrijven van dit boek begon en mijn klachten toen al zes jaar speelden, kan ik wat betreft data en misschien sommige andere informatie niet heel exact meer zijn en niet altijd volledig.

Mijn klachten zijn in 2008 geleidelijk aan begonnen. Ze zaten vervlochten in het leven van alledag. De klachten veranderden steeds en ze waren nooit gemakkelijk te beschrijven, mede omdat ze zo bizar waren.

Ik herinner me als eerste dat ik in het haar op het achterhoofd van mensen gezichten zag. Die gezichten kon ik laten lachen of boos laten kijken, ik kon ze emoties laten tonen. Je zou het een soort lachspiegeleffect kunnen noemen. Ook stonden in het begin de huizen scheef. Er is een periode geweest waarin ik er erg veel last van had dat ik met m'n ogen dicht van alles zag. Ik zag beestjes, maar ook zag ik bijvoorbeeld duidelijk voor me dat ik bezig was met een sudoku. Ik spande me in om hem te maken, maar hij kwam nooit

af. Als ik hem dan wilde pakken was hij weg en net zo met het spelen van bladmuziek: ik zag de muziek heel duidelijk voor me en ik wist ook welk muziekstuk het was, maar als ik het wilde gaan spelen was het weg en lag ik tevergeefs met m'n handen in de aanslag. Ik zag dingen maar ik kon ze niet aanraken. Het was beangstigend. Fantoombeelden, noemde de neuroloog het. Langzamerhand ben ik eraan gewend geraakt.

Wat je waarneemt is afhankelijk van heel veel dingen, ook van de lichtval. Ik weet nog dat schaduw een hindernis was. Er kon een schaduw van een boom zijn maar die kon er ook echt liggen. Als auto's op een parkeerterrein visgraatsgewijs geparkeerd stonden, zag ik alleen maar ronde contouren. Dat waren de daken die bol waren en minder kleurrijk dan normaal. Ik zag geen verschil tussen groot en klein. Ze waren allemaal identiek. Welke auto moet je dan hebben? Het instappen was ook een probleem: waar zit de voorkant, waar de achterkant? Dit is nog altijd zo. Iemand zei eens: stap maar vast in, maar dat lukt mij niet zomaar... Diepte is lastig. Ik gebruik nu een opvouwbaar taststokje. Een draai-deur bijvoorbeeld kan ik hiermee herkennen. Een andere vreemde gewaarwording was dat het mis ging bij ons huis als de voordeur wijd openstond en ik naar binnen wilde gaan. Dan onderscheidde ik de glazen ruit ernaast niet en

liep ik daar 'vol vertrouwen' tegenop. Dit is vaak gebeurd.

Aanvankelijk speelde ik nog elke dag op het klavecimbel en reed ik dagelijks paard. Ook fietste ik nog. Op bekende wegen ging dat en op onbekende wegen fietste ik achter Rob aan en concentreerde me dan op de achterkant van zijn fiets. Ook tijdens de vakantie met familie was de achterkant van de vóór mij rijdende fiets een baken. Ik herinner me dat Rob en ik de jaarwisseling met Roelf en Anke in een huisje in de Achterhoek doorbrachten in de sneeuw. Op de laatste middag maakten Roelf en ik nog een boswandeling. Doordat de bewegwijzeringspaaltjes ondergesneeuwd waren, verdwaalden we. Toen het al laat werd merkten we allebei dat we onze mobieltjes niet bij ons hadden. Wat nu? We hadden geen idee welke richting we uit moesten. Op zoek en luisterend naar spaarzame geluiden kon ik me oriënteren: ik hoorde geluid van varkens en wist dat we die richting moesten aanhouden om bij de bewoonde wereld te komen. En zo hebben we de weg naar huis gevonden. M'n gehoor heeft me toen enorm geholpen. Al met al was het een avontuurlijke wandeling waarvan we veilig thuiskwamen. Zelfs de thuisblijvers waren niet ongerust geweest.

Op een keer ging ik met de auto naar paardrijden. Ik reed op de Randweg en ik dacht 'wat doen die witte strepen op de

rijbaan?’ Ze maakten me onzeker. Het had iets te maken met mijn diepte zien. Ook had ik bij het rijden op diezelfde weg op een keer een probleem met de rood-witte hekken, die er stonden wegens wegwerkzaamheden en waaromheen je een soort slalom moest rijden. Ik kon niet zien welk hek eerst kwam en welk daarna. Ik concentreerde me toen maar goed op iemand die voor mij reed en ‘overleefde’ zo die hekken. Vanaf die tijd ben ik met anderen mee gaan rijden. Tegelijkertijd werd ook het optomen van het paard moeilijk. Ik wist niet meer hoe het hoofdstel in elkaar zat. Tot 2012 heb ik deze dingen met hulp van anderen nog kunnen doen.

Nooit heeft iemand me verboden auto te rijden. Bij de keuring voor mijn rijbewijs kon ik de kaart met C-ringen goed lezen en bij alle oogartsen kon ik de letterkaart goed lezen en de letters op een bepaalde manier soms ook raden. Ik ben gestopt met autorijden omdat ik dacht ‘ik wil geen ongeluk veroorzaken.’

Ook het lezen van muziek werd moeilijk. Bladmuziek werd voor mij een wit vel met zwarte stipjes. Daar kon ik dus niks mee. Ik kopieerde het op A3-formaat, maar dat werkte niet: alles stond nòg verder uit elkaar en dat maakte het nog moeilijker. Toen heb ik geprobeerd het weer te leren lezen. Bepaalde muziekstukken kende ik uit m'n hoofd en daarbij

ben ik toen de noten gaan instuderen. Dat ging. Het hielp me om nieuwe stukken te spelen, maar 't verdween ook zo weer. Elke dag speelde ik de stukken in dezelfde volgorde, maar de volgende dag was het weer net zo nieuw. Ik hield het drie kwartier vol en daarna was ik moe. Een jaar lang heb ik op die manier weer kunnen spelen, zó dat de bladmuziek weer wat zei aan m'n handen. Maar uiteindelijk lukte ook dit niet meer. Ik heb in die periode met verschillende mensen samen gespeeld, voor mij op therapeutische basis, vaak hetzelfde, maar dat vond ik helemaal niet erg en heel leuk.

Ik herinner me ook de problemen met tafeldekken. Toen we een keer een etentje hadden kostte het dekken van de tafel me een dag en dat terwijl het maar voor vier mensen was. Ik had grote moeite om alles te tellen: de grote glazen, de kleine glazen, de verschillende soorten bestek. Normaal zie je toch meteen hoeveel glazen je hebt? Ik moest steeds opnieuw beginnen, 'staan er nu genoeg, of staan er te veel glazen,' dat is de vraag. Tijdens het tafeldekken werd het beeld voor mij steeds onoverzichtelijker. Ik had nooit beseft dat bij zo iets eenvoudigs als tafeldekken mijn handicap zo nadrukkelijk om de hoek zou komen kijken. Ik kan één ding zien, maar twee dingen tegelijk niet. Ik heb geen overzicht. Ik kan geen hoogte en geen afstanden schatten. Ik zie niet het verschil tussen groot en klein. Ik word daar bloedner-

veus en dodelijk onzeker van. Als ik het voel, dan weet ik het. Maar het zoeken met m'n handen en op de tast nagaan wat, waar en hoeveel van iets zich bevindt op tafel is een helse klus. Aantallen tellen was en is nog steeds moeilijk. Bij een dobbelsteen zie je toch in een oogopslag hoeveel ogen je gooit? Ik moet met m'n vingers de gaatjes tellen.

Mes en vork zijn voor mij bij het eten geen bruikbare instrumenten meer. Ik eet nu eenvoudig met een lepel maar daarmee zijn niet alle problemen opgelost: hoe ver is bijvoorbeeld mijn bord van mijn lepel vandaan en mijn lepel van mijn mond? Het is werkelijk te bizar voor woorden. En dan het inschenken van dranken. Wat is de afstand tussen de vloeistof en de bovenrand van glas of beker? Voor mezelf los ik dit op met voelen. Ik zet een beker neer, voel de rand, steek m'n vinger er iets overheen en begin dan te schenken. M'n vinger vertelt mij wanneer de beker vol genoeg is.

Bij het koken of het opwarmen van bijvoorbeeld een maaltijd keek voorheen Rob mee: wat staat erop, hoe lang moet het in de oven, enzovoorts, maar die hulp is weggefallen.

Iets pakken is moeilijk. Ik grijp er vaak naast en moet dan op de tast verder. Ik ben voortdurend van alles kwijt en moet ik het op de tast weer vinden. Ik kijk met mijn handen.

Ook het aan- en uitkleden is een probleem net als het opvouwen van kleding. Ik heb helemaal geen overzicht meer over wat voor is en wat achter en onder en boven. Nu heb ik daar hulp voor, maar mijn geworstel staat me nog vers in het geheugen. Hoe vouw je iets op zonder dat het uit elkaar valt? Als de wasmachine z'n best had gedaan met wassen en drogen dan moest ik strijken. Dat ging nog wel, maar dan het opvouwen... Niets lukte me om netjes op te vouwen, zonder dat het weer uit elkaar viel. Ik maakte op het laatst overal rolletjes van en mikte die dan in de kast, zo ver mogelijk, zodat het er niet meteen weer uitrolde. Als ik iets moest pakken, rolde er altijd meer uit dan ik wilde en dat moest dan weer terug gemikt worden. Dan viel er weer eens een trui uit, dan een vest.

Iets op een haakje hangen kon ik niet, bedden opmaken lukte niet: zelfs een schoon sloop om een kussen doen was moeilijk, laat staan een dekbedhoes vervangen. Wasgoed ophangen lukte ook niet. Ik zag gewoon de lijnen van het droogrek niet en dan de knijpers nog op de goede plaats zetten...

Wat ik het allerergste vind is dat ik mensen absoluut niet herken. Er is geen gezichtsherkenning meer. Zelfs m'n eigen familie herken ik niet. Ik herken zelfs mezelf niet in de spie-

gel en dat is heel vreemd, maar soms, bij bepaald licht of zo, herken ik mijn rode bril, een reden om dit montuur na tien jaar nog niet weg te doen. Gelukkig herken ik mensen inmiddels vaak door andere kenmerken, bijvoorbeeld hun stem of een bepaalde manier van bewegen. Als er bijvoorbeeld iemand een deur binnenkomt: iedereen komt anders binnen, mensen houden hun tas vaak op een bepaalde manier vast, of bijvoorbeeld hoe iemand gaat zitten. Die patronen zijn altijd hetzelfde. Die ga je natuurlijk niet uit je hoofd leren, maar die herkenning komt vanzelf. De mensen van de thuiszorg melden zich met hun naam, maar ook zonder dat zou ik sommigen heel makkelijk kunnen herkennen aan hun typische dingen. Als ik kennis maak met nieuwe mensen onthoud ik de namen wel maar het gezicht niet en dan zeg ik: 'je moet even zeggen wie je bent een volgende keer, want ik zie dat niet; ik ben hersenblind.'

In het begin kon ik nog wel m'n boodschappen doen. Winkels die voor mij bekend waren kende ik: de slager, de kapper, de banketbakker, Albert Heyn. En de letters van de Hema kon ik zien en dan kan ik natuurlijk raden dat er Hema staat. Met telefoneren gaat dat trouwens nog zo: ik zie de letters en ik ken de volgorde in m'n telefoonboekje ongeveer en bel dan. Een enkele keer heb ik de verkeerde, maar dat is dan altijd een bekende.

Na de verhuizing is het met winkels in deze omgeving veranderd. Ik zie in de etalages niets staan, ik zie alleen vlekjes. Het is veel erger dan het was. Ook met kleren kopen. Als ik kleren koop worden de kleren me aangedaan, ik word voor een spiegel gezet en dan zeggen de mensen 'staat je leuk jôh!' en daar moet je het mee doen. Boodschappen doen gaat nu niet meer. Ik weet niet wat er op de artikelen staat en wat er in een verpakking zit. Ik leg me erbij neer, dan maar niet. Ik red me wel en denk 'anders ga ik wel ergens anders eten.' Ook geld herkennen is moeilijk.

Met m'n nieuwe relaxstoel heb ik al heel wat blunders gemaakt. Er zitten drie knoppen op, die ken ik wel, maar als de telefoon gaat terwijl ik ingedut ben is er paniek, dan gaat het niet. Ik ben bang dat ik de dingen niet kan, niet goed kan, niet op tijd of niet snel genoeg kan. Ook als ik gebeld wordt en m'n telefoon onder in m'n tas zit is er paniek: dan heb ik hem eindelijk en houdt hij op. Dan kan ik niet zien wie er gebeld heeft. Ik vraag ook wel aan mensen: leg nou niet zo snel neer... De communicatie is het moeilijkst. Ik kan niets normaal, niets is makkelijk, helemaal niets. Mijn problemen veranderen steeds en dingen die eerder belangrijk waren, gaan naar de achtergrond.

Ik doe de dingen nu vooral op m'n herinnering. Toen ik nog zelfstandig over straat liep, herkende ik opeens een voor mij bekende omgeving niet meer. Ik bedacht dat ik het beste door kon lopen tot een ander bekend punt op de route. Ik bedacht dat als ik dat tegen zou komen, ik goed zat. En zo ging het. Ik zat gelukkig goed en m'n oriëntatie bleek verstoord geraakt doordat er huizen waren afgebroken en er een gat in de omgeving was ontstaan. Iedereen ziet natuurlijk gewoon dat er huizen weg zijn, maar ik moet in mijn hoofd reconstrueren hoe ik gelopen ben en een oplossing bedenken voor zo'n probleem dat ik op mijn weg tegenkom.

Als iemand me nu zou vragen 'hoe zie je' dan zou ik zeggen 'met horen, ruiken en voelen,' die zintuigen met elkaar, denk ik, bepalen mijn zicht. En mijn verstand helpt mij enorm. Ik noem het mijn denkhoofd. Ik ben eens bij de Botermarkt verdwaald. Toen ben ik gaan luisteren, waar het verkeer vandaan kwam en zo kwam ik uiteindelijk weer goed terecht.

Als ik naar een boek luister, of naar muziek en ook als ik in de kerk zit dan zit ik altijd met m'n ogen dicht. Dat vind ik heerlijk, geen prikkels. Vroeger gaf het me onrust door de fantoombeelden, maar dat is nu niet meer zo. Ze zijn er nog wel, maar ze dringen zich niet meer zo op. Ze zijn me vertrouwd geworden en zijn meer naar de achtergrond verdwenen.

Een paar jaar geleden toen Rob voor revalidatie in de Janskliniek was, raadde de neuropsycholoog van Visio, me een luisterboek van Oliver Sacks aan *'Het innerlijk oog,'* Ze adviseerde me om in elk geval het eerste hoofdstuk ervan te luisteren. Dat heette 'Van blad lezen.' Een klavier zei mij in die tijd al niets meer. Honderden stukken kende ik uit m'n hoofd, maar met m'n handen kon ik het niet meer voor elkaar krijgen. Na het luisteren van dat eerste hoofdstuk was ik verbijsterd. De hoofdpersoon was pianiste en er werd beschreven hoe zij net als ik, geen muziek meer van blad kon lezen. En er waren ook heel veel andere overeenkomsten. Het was alsof het over mezelf ging: voor het eerst een beeld van herkenning. Ik had een lotgenoot gevonden.

Posterieure corticale atrofie is een zeldzame vorm van dementie. Zo zeldzaam dat de ziekte vaak niet direct wordt herkend. Kenmerkend is dat in een vroeg stadium de visuele waarneming wordt aangetast. De oogarts kan geen afwijking vinden terwijl mensen met deze ziekte dingen niet zien, niet herkennen, of niet van elkaar kunnen onderscheiden. Later breidt de schade zich uit naar het deel van de hersenen waar het geheugen zit. Dan ontstaan steeds meer tekenen van dementie. Dit boek volgt de ziekte van binnenuit, niet de omgeving van de patiënt vertelt wat haar overkomt, maar de patiënt zelf.

Kya Hengstmangers beschrijft op persoonlijke wijze hoe het is om te leven met Posterieure Corticale Atrofie (PCA). PCA is een hersenaandoening waarbij getroffen patiënten ernstige problemen hebben met waarnemen, zonder dat daarbij sprake is van een ziekte van het oog of de oogzenuw. Patiënten met PCA zijn als het ware 'ziende blind'. Het probleem zit in de achterhoofdskwab van de hersenen waar de visuele schors zich bevindt, en wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer of aanverwante aandoeningen. PCA is een aandoening die bij het grote publiek en zelfs bij artsen weinig bekend is en het is goed dat dit boekje daar verandering in brengt.

Dr. Niels Prins, neuroloog VUmc Alzheimercentrum

Kya Hengstmangers (1937) was pianiste en klaveciniste tot het spelen haar door PCA uiteindelijk onmogelijk werd gemaakt. Het is slechts één van de dingen die ze de laatste jaren heeft moeten inleveren. Van een zelfstandige vrouw die haar brood had verdiend met het maken van muziek, die tot een paar jaar geleden paard reed, veranderde ze stukje bij beetje in iemand die veel hulp nodig heeft in het dagelijks leven.



Kya is getrouwd met Rob Hengstmangers, ze heeft twee kinderen en vier kleinkinderen.



