

Periode tot aan de diagnose

September 1956: net 6-jaar oud, verlamming in het rechterbeen, 14 dagen in quarantaine, onderzoek naar kinderverlamming, want dat heerste toen, maar in de ruggenprik was niets te vinden. Na een paar dagen was het verdwenen.

December 1994:

Na het Kersttoernooi bowlen voelde ik de volgende dag het eerste gevoel van uitstraling diep in de linkerbil. Het ging met extra rust niet weg. Direct in januari naar de arts, die na wat reflexmetingen, direct doorverwees naar de neuroloog. Röntgenonderzoek wees uit dat ik een rug met slechte tussenwervels heb. Het was geen directe aanleiding voor de uitstraling, eventueel wel voor de verminderde reflexen. Het zit alleen in het linkerbeen. De later gemaakte MRI scan geeft ook geen duidelijk beeld. Vanaf dat moment word ik een "onduidelijk" geval genoemd. Afwachten maar, er is geen oplossing voorhanden.

Uitstraling geeft pijn, dus in overleg met de huisarts over op de pijnstillers, via 25 mg Voltaren al spoedig op de 200 mg. Regelmatig op controle naar de neuroloog, geen wijzigingen in het beeld.

NB: deze uitstraling is nog steeds aanwezig (2016).

Oud en nieuw 95 / 96:

Familiefeest in Brabant gevierd. Ik voelde me een beetje ongemakkelijk in het grote gezelschap. Op oudejaarsavond besloten te stoppen met de zware pijnstillers. De huisarts heb ik daarvan later op de hoogte gebracht en ben later een aantal keren bij hem op controle teruggeweest. Het ging geestelijk veel beter zonder de medicijnen.

Mei 1996:

Plotsklaps een slappe linkervoet, de kracht in de linkerkuit was weg. Snel een afspraak gemaakt met de neuroloog, weer röntgenfoto's en MRI scans gemaakt. Wederom geen direct relatie tussen de foto's en de klachten. Onduidelijk geval. Door de neuroloog doorverwezen naar de neurochirurg, dr Berkelbach. Na enig overleg werd er besloten tot een operatie. "Ik maak je open, we kijken wel wat we tegenkomen".

December 1996:

De dag van operatie was 6 december 1996. Met z'n drieën, twee gewone hernia's eerst en ik als laatste. Ik kwam om ca 12:30 uit de narcose, mijn eerste actie was een poging de tenen links te bewegen. Dat lukte.

's Avonds stond ik al op de beentjes, (met de smoes dat ik niet liggend zou kunnen plassen) De volgende dag weer op, met behulp van een fysiotherapeut lopen en oefeningen doen. Ik voelde geen pijn meer in de bil, maar het was wel duidelijk dat de kracht niet terug was.

Na twee dagen ontdekte ik dat de gedachte standaard antitrombose pilletjes, pijnstillers waren. Na het stoppen daarmee, was de pijn links in de bil snel weer terug.

Het resultaat van de operatie was dus nul komma nul noppes.

Maar er was ook geen achteruitgang. Na de revalidatie van enige weken, terug naar neurochirurg. Het was zijn eer te na; hij had wat overtollig botgroei bij de uitlopers van de zenuwen weggehaald. Hij bleef zoeken naar een oorzaak, desnoods zou hij opnieuw opereren.

Er volgde een tijd van vele onderzoeken, toegespitst op mechanische mankementen: wervels, botgroei, extra wervels, te dikke bloedvaten, enz. Het moest iets met afgeklemden zenuwen zijn. In overleg met de neurochirurg ben ik thuis geweest van december 96 tot april 97. Alles in afwachting van zijn definitieve diagnose en een tweede operatie. Ik kon met een manke poot toch niet gaan werken, vooral niet nu de oplossing zo dichtbij was. De baas (Defensie) had er alle begrip voor en steunde het besluit. Maar het duurde te lang, de neurochirurg haakte af. Zijn eindconclusie voor de uitstraling was een bloedvat dat drukt op een zenuwuiteinde en dit heeft geen invloed heeft verslapping. Hij verwees me daarna door naar dr Willems van het Militair Hospitaal Utrecht. Zijn conclusie: opnieuw onderzoek, maar nu iets breder en afwachten maar. Er is zeker geen snelle oplossing, mijn beslissing om weer aan het werk te gaan, was dus snel genomen.

April 1997:

Dit bleek een goede greep. Ik vond op m'n werk in Amsterdam fysiotherapeut Cor en met hem ging ik een nieuwe fase in. Er werd een krachtmeting gedaan. Links bleek 60% zwakker dan rechts. We begonnen met kracht en duurtrainingen; dit beviel me opperbest. Het ging langzaam, maar de conditie werd beter. Het algemeen welgevoel steeg. Behalve die ene keer dat we samen wat te enthousiast waren en ik twee ribben kneusde.

Winter 98:

Ik kon plotseling soepel over een gladde parkeerplaats lopen. Er leek geen krachtsverschil meer tussen links en rechts; hiep, hiep, hoera, het probleem is spontaan opgelost. Snel naar binnen voor een testje. Vergeet het maar. "Op rechts" is nu ook kracht in de kuit weg. Naar schatting was ze 30% van voorheen.

Mijn therapeut Cor zegt: "We stoppen, laten alles met rust en verrichten absoluut geen inspanning meer. Ik vertrouw dit voor geen ene meter, dit is voor mij niet te verklaren". Direct naar de neuroloog, zelfs die schrok, deed een snel onderzoek, gaf opdracht voor de zoveelste MRI-scan, waarop weer niets te zien was. Pas toen kwamen de andere vragen: was ik door een insect gebeten, of ooit in de tropen geweest? Mijn melding over 1956 werd nogmaals

herhaald en bestudeerd. Er werd nu naar een andere oorzaak gezocht.

Voor het eerst valt het woord **spier- of zenuwziekte**. Er volgen geheel andere onderzoeken. Deel 1 van een EMG is een verfijnde marteling waarbij met naalden in de spieren geluisterd wordt. In deel 2 worden de spieren met elektrische schokjes geactiveerd en wordt de reactietijd gemeten. CT-scans onderzoeken het spierweefsel zelf, niet alleen in de benen, maar ook in de armen, borst en rug. Uitgebreide bloedonderzoeken moeten andere afwijkingen boven brengen. Helaas, Lenco is eigenlijk kerngezond. Na een mislukte 1e poging, wees een tweede ruggenprik (aftappen hersenvocht) uit, dat het geen Multiple Sclerose en Post-Polio is. Wel zaten er spieraftbraak sporen in het bloed, maar dat kon ook komen door het niet meer volledig kunnen gebruiken van de kuitspieren.

Mei 99:

Na alle onderzoeken en werkgroep overleg van drie specialisten, 1 x CMH en 2 x AZU, is er nog geen duidelijk diagnose. 2 stemmen voor spierziekte, de 3e voor een zenuwziekte. Stoppen met verder onderzoek, wachten tot er elders in het lichaam ook klachten ontstaan. Leef maar gewoon verder, er zullen spontaan geen snelle veranderingen optreden. Ik heb zelf het idee dat men op dat moment wel vastgesteld had dat het een spier- zenuwziekte was, maar door de onduidelijke verschijnselen niet tot een definitieve vaststelling van de juiste versie kon komen. Als ik nu zie hoeveel soorten neuro-musculaire ziektes er zijn, is dit volkomen begrijpelijk.

Intermezzo:

Het was niet geheel vreemd dat ik aan mezelf ging twifelen. Zat het misschien allemaal tussen de oren? Ik ging op zoek naar een psycholoog en vond Rob in een kelderbox van een flat in Katwijk. Hij nam cassettebandje op, die moest ik dan in alle rust beluisteren. Hij somde mijn goede kwaliteiten op en probeerde me zo op te beuren. Dat was niet echt wat ik nodig had en hij stuurde me naar Marian in Voorschoten. Daar moest ik duim en wijsvinger tegen elkaar houden. Zij stelde vragen die ik met ja of nee moest beantwoorden. Waar ben je geboren. Middelburg. Als het antwoord fout was kon ze de vingers gemakkelijk van elkaar halen. Was het antwoord goed dan had ze meer kracht nodig. Er werden vaak controlevragen gesteld, want concentratie was belangrijk. Vermoeiend. Op mijn favoriete plekje moest ik in gedachte in een plastic bol gaan zitten en me zo afzonderen. Ze had direct door als de focus er niet was. Wat we onderzocht hebben is de verlamming uit 1956. We hadden toen een kostganger in huis en ik heb wel eens het idee gehad dat er "iets" gebeurd is. Iets handtastelijk of seksueels en dat ik me daarom zelf de verlamming geestelijk heb aangemeten. We hebben daar niets van gevonden hetgeen bij navraag bij mijn broer Ad werd bevestigd. De kostganger was een lieve man met eigen kinderen in dezelfde leeftijd. Nadat we mijn leven hadden doorgelopen kwamen we tot de conclusie dat het bij mij bovenin wel goed zat (zit). Toen de uiteindelijke diagnose in 2000 werd gesteld bleek het allemaal lichamelijk te zijn.

Zomer 99:

In overleg met de revalidatiearts in Doorn zijn er wat pogingen gedaan om het lopen te verbeteren met aangepast schoeisel. Het eerste paar op maat gemaakte laarzen was te zwaar, waardoor ik voortdurend angst had om te struikelen. Het tweede paar was wat lichter, maar echte hulp had ik er niet van. Op vakantie heb ik ze uitgeprobeerd, maar uiteindelijk zijn we er toch mee gestopt.

Augustus 99:

Nu komen de eerste vermoedingsverschijnselen in de armen. Dus met veel energie terug naar neurologie. Een nieuwe MRI-scan van de hele rug en de nek, niets te vinden. Hernieuwd EMG onderzoek in het AZU door dr Franssen volgde; op zijn aanraden is een nieuw onderzoek "met de naalden", maar nu door hem uitgevoerd. En meer bloedonderzoeken. Hij had de diagnosestelling fanatiek overgenomen en ging zeer gericht te werk. Ook de elektrocutietest werd door hem dunnetjes overgedaan. Achteraf bezien, heeft hij me uitermate systematisch op alle soorten zenuwziekten getest. Dit was een nauwkeurig klusje, waarbij sommige martelpraktijken moesten worden herhaald, omdat de metingen te ver uit elkaar lagen. Door een perfect onderling contact konden we beiden daar het nodige geduld voor opbrengen. Dr Franssen staat inmiddels in Europa bekend als één van de beste diagnostische neurologen. Nieuwere soorten worden door hem perfect onderscheiden van de langer bekende aandoeningen. Alle hulde voor zijn geduld en steun. Ik noemde hem Dr Mengele, hij lachte daarom.

April 2000:

Jawel, door bovenstaande wiskundig nauwkeurige metingen en specialist Dr L.H. van de Bergh, ook AZU, als second opinion, is er eindelijk de eerste diagnose:

-- door een genetische afwijking sterven de zenuwcellen in het ruggenmerg af .

Dezelfde dag werd nog een meting van de longfunctie uitgevoerd; men zat dus al bij één familie van smerige neuro-musculaire aandoeningen. Mijn gewicht, lengte en de jarenlange Chesterfield sponsoring, gaf een bemoedigend resultaat van 125 % op de longfunctie.

Achteraf gezien was dit een heel belangrijke test. Het was het verschil tussen ALS en de uiteindelijke diagnose: PSMA.

Omdat we tijd nodig hadden, werd de afspraak gemaakt, om na twee dagen de toekomst en eventuele behandeling door te nemen.

Met deze diagnose in het hoofd en in bezit van de folders van de VSN (Vereniging Spierziekte Nederland) ben ik rustig van geest naar huis gereden. Het internet bracht de eerste informatie, het is zeldzaam en slechts ca 50 personen in Nederland hadden destijds deze aandoening. (nu in 2016 zijn dat er 120) Het is een afwijking in de DNA string, die optreedt in de 2e helft van het leven. Dus was mijn eerste gedachte:

-- hoe is het met de erfelijkheid ?.

Mijn broer Ad kreeg in diezelfde periode ook last van zijn handen en dat leek ook op een spierzenuw ziekte. Het was een korte, maar verwarrende tijd, voor ons beiden. Met steeds maar in het achterhoofd de gedachte, hoe zit het met onze kinderen ?

Maar op de vervolgspraak, kwam het verlossende woord, PSMA is **niet** erfelijk.

(Bij mijn broer bleek uiteindelijk zware suikerziekte de oorzaak)

De ziekte is een broertje van ALS, waarvoor als remmend geneesmiddel Rilutek wordt voorgeschreven. In overleg is besloten om dit medicijn ook te slikken. Voorwaarde hierbij is, dat op gezette tijden de leverfuncties worden getest, want bij gebruik van het medicijn kunnen bijverschijnselen optreden. Tot nu toe zijn alle bloedonderzoeken hierop, gunstig uitgevallen. Zelfs in 2015 zijn de waardes nog stabiel.

De uiteindelijke diagnose PSMA is in goed overleg met Dr Franssen door Dr Willems vastgesteld en Dr L.H. van de Berg heeft deze bevestigd. Ik ben dit trio uiterst dankbaar.

Augustus 2000:

Mijn "oude" revalidatiearts uit Doorn had van de diagnose gehoord en nodigde me uit voor een gesprek. Hij had een collega gevonden, die gespecialiseerd is in de ziekte ALS en die zou mij beter kunnen begeleiden. Zo gezegd, zo gedaan en ik stond nu alleen bij Dr van de Berg uit het Eemland ziekenhuis in Amersfoort, onder controle. Zijn schoenmaker is na twee pogingen er in geslaagd om een paar bestaande schoenen zo aan te passen dat ze tijdens kort loopwerk extra steun bieden. Auto rijden gaat helaas alleen maar met een paar sportschoenen.

Najaar 2000 / voorjaar 2001:

In deze periode verandert er niet spectaculair veel in het lichaam. Wel merk ik aan dat de controle over de voeten langzaam minder wordt. Als ik mijn rust niet neem of als een griepje toeslaat, heb ik last van knikkende knieën. Ik ga trouw naar alle controleafspraken en heb me opgegeven voor een Rilutek gebruikers onderzoek in het AZU. (pas veel later iets van gehoord). Ik heb een eerste kennismakingsbijeenkomst van de VSN bijgewoond, waarop veel informatie werd verstrekt over allerlei voorzieningen en de aanvraagprocedures hiervoor. Van de 20 leden uit de regio West hadden slecht twee mensen zo'n ziekte en dat was ALS.

De "rest" had allemaal een andere soort spier zenuwziekte. Behoud van mobiliteit wordt door een ieder op het hoogste plan gezet. Ik voelde me te goed voor een volgende bijeenkomst, maar ben wel blij om het eventueel "voorland" daar gezien te hebben.

Begin april hebben we besloten een nieuwe auto met automatische versnellingsbak en hoge instap te kopen. Eind mei wordt hij geleverd. April is ook de maand waarin besloten wordt te stoppen met werken. Onderhandelingen met personeelszaken werden gestart en de werkzaamheden worden afgerond en overgedragen.

Zomer en najaar 2001 / begin 2002.

De nieuwe auto heeft inmiddels al zo'n 14.000 km erop zitten en dat bevestigt de goede keus. De mobiliteit is zeker niet achteruitgegaan, nee, hij is verbeterd. In juni deed de unieke gelegenheid zich voor om een appartement in Middelburg te kopen. Dit is mijn geboortestad; met mijn vrouw Ankie had ik een afspraak lopen. We zouden ooit "terug" gaan, zodra het werk dat zou toelaten. In goed overleg met de personeelsdienst is in juni 2001 een tijdspad opgesteld, waarin ik per 1 oktober 2001 in de ziektewet ga, daarna 2 jaar ontslagbescherming geniet en per 1 oktober 2003 definitief afgekeurd word. Het werk was dus geen belemmering; de beoogde woning is volledig ingericht voor eventueel rolstoel gebruik; alles op 1 verdieping; brede deuren; op 3 meter van de lift. De ingangspartij van het complex is voorzien van automatische deuren. We zijn op 10 oktober 2001 verhuisd naar Middelburg. Toen werd het zaak om alle medische hulp in de buurt zien te krijgen.

In overleg met de voormalige revalidatiearts dr van de Berg in Amersfoort, heb ik een 1e bezoek gebracht aan mijn nieuwe "begeleider", dr Pangalila van de Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland in Goes. Ook deze dokter staat z'n mannetje op gebied van spier en zenuwziekten.

Lucky me ..

De controle op het Rilutek gebruik loopt via onze huisarts van den Haak in Middelburg. De bloedspiegelwaardes blijven prima binnen de normen. Defensie gaf uiteindelijk toestemming om ook een tandarts in Middelburg te nemen. Dit scheelt weer onnodig reizen naar Den Haag.

De WAO keuring komt uit op 100 % arbeidsongeschikt. De aanvraag voor een gehandicaptenparkeerkaart leidt tot een keuring, die de kaart rechtvaardigt en tevens uitwijst dat ik in m'n huidige auto mag blijven rijden.

2003

In 2003 is dr Pangalila vervangen door dr Ras. Ik ging twee keer per jaar bij hem op bezoek. Hij kijkt naar wijzigingen in mijn mobiliteit en controleert de longfunctie.

Voorlopig heb ik aan een lichte wandelstok genoeg om het evenwicht tijdens het lopen te bewaren. Het staan, bv wachten aan de kassa, wordt steeds moeilijker. De stok geeft dan voor een korte tijd net voldoende hulp, omdat ie precies onder de rechterbil past. Staan en zitten op een "verkeerde" stoel geeft trillingen in het linkerbeen en de uiterst slappe linkervoet. Rechts blijft sterk genoeg om auto te kunnen rijden.

Het nieuwe huis, de verbeterde mobiliteit en het niet meer op tijd ergens hoeven te zijn, heeft een gunstig effect op het algemeen welbevinden.

De verveling krijgt geen kans door allerlei nevenactiviteiten en door de extra tijd voor mijn hobby's.

Eind 2003

Defensie kwam met het aanbod om vroegtijdig met een afvloeiingsregeling in de Vut te gaan. Dus uiteindelijk geen WAO en per 1 december 2003 zitten we in de pre-vut. Dat voelt toch beter aan.

2004

Ik voel alleen dat het ziekteverloop langzaam, doch gestaag, voorschrijdt.

Bij het doen van dingen die enige tijd niet hebt gedaan, merk je het verschil.

Ik wilde een korte, edoch modderige wandeling maken. Rubberen laarzen aan en wandelen.

Terug bij de auto moesten de laarzen uit, want rijden daarmee zou problemen geven. Het uittrappen van de laarzen ging dus in het geheel niet, er was onvoldoende kracht in de voeten om dit alleen te doen. Zittend in het achterraum van de auto barstte ik in lachen uit, hetgeen mijn vrienden attent maakte op de volgens mij, komische situatie. Met hun hulp was het probleem zo opgelost.

2005-2009

Eigenlijk gaat het zo zijn gangetje. In 2005 zelf besloten tot het aanvragen van een aangepast rijbewijs. Dit met name voor het eigen gevoel. Mensen kijken op de parkeerplaats naar je als je moeilijk loopt en zeker als je dan ook achter het stuur kruipt. Na het medische keuring op papier, heb ik een bezoek aan Dr Ras gebracht. Met zijn verklaring was de zaak al gauw rond. Nieuw rijbewijs voor 3 jaar, alleen voor een auto met rembekrachtiging en automatische versnellingsbak. We gaan nog steeds ieder jaar met een heel team op bunkervakantie naar Frankrijk. De meeste kilometers daarvan maak ik nog zelf. Het veldonderzoek wordt wel ieder jaar minder. Het team afzetten en wachten met een puzzelboekje, dat is mijn vakantie geworden. Maar de overige tijd blijft gezellig en ontspannend.

In de loop de jaren geven we rondleidingen en battlefield tours op Walcheren. Dat is lichamelijk werk, maar de programma's zijn zo aangepast dat ik sommige delen zelf kan doen. Voor andere delen wordt ik prima geholpen door broer Ad, neef Bob en andere vrijwilligers.

In 2008 moest het rijbewijs weer verlengd worden. Het "contract" met dr Ras was afgelopen en ik ging voor de medische aantekening naar neuroloog dr Koeman in Vlissingen. We hebben bijgepraat en hij is nu van mijn bestaan op de hoogte. De verlenging liep in Veendam wat vertraging op, zodat ik 3 weken zonder rijbewijs heb gezeten. Kennissen en familie hebben het opgevangen en 1 week ervan heb ik met familie in Frankrijk doorgebracht. Het toen geldige rijbewijs was tot 2013 geldig. We zijn sinds juni 2009 oma en opa, de kleine woont bij dochter Lea in Zoetermeer. Andere dochter Eva woont in het groene hart. We maken tochtjes voor het stichtingswerk op het eiland. We gaan samen de boodschappen doen.

2010

Deze zomer voor het laatst op bunkervakantie. Een vriend rijdt mijn auto. Ik voel me nog wel veilig rijden, maar op die lange stukken begint ook rechts soms af te haken.

December 2010

-- nog geen rollator, nog geen rolstoel, slechts een eenvoudige, doch sterke stok en een paar lichte sportschoenen met goede grip.

-- lopen gaat beter dan staan, vandaar een stok die onder de bil past.

-- in de winter oppassen voor de kou, met name die van de grond optrekt naar voeten en benen.

-- niet *alleen* op stap gaan, behalve naar een zeer vertrouwde omgeving.

-- nieuwe bestemmingen vooraf goed bekijken, navraag doen, parkeerplaatsen dichtbij reserveren.

-- niet in bad als er niemand anders thuis is,

-- alle extra inspanningen vooraf proberen te plannen en vooraf wat rust nemen. Geen afspraken maken op twee opeenvolgende dagen en zeker geen twee afspraken op één dag.

-- voldoende rust nemen.

Ik prijs me gelukkig dat ik dit leven zo mag leiden en dit laatste woord is bewust niet met de lange "ij" geschreven.

Tot 2014

Zo, maar weer eens tijd nemen voor het vervolg. Het lijkt wel of in die jaren de achteruitgang minder snel gaat. In 2011 en 2012 liep ik nog op de wandelstok en het autorijden bleef vertrouwd. Enkele noodstops voor onbezonnen fietsers of twijfelende toeristen waren daarvan het bewijs. Maar de ritten bleven wel beperkt tot Walcheren, verder weg zonder tweede chauffeur werd een te groot risico.

Begin 2013 ben ik een paar weken uit de roulatie geweest door een beknelde zenuw in de nek. De fysiotherapeute had al snel door dat dit werd veroorzaakt door een verkeerde houding achter de pc. Nieuwe hardware heeft dit opgelost.

De pc is toch de kern van mijn werkzaamheden voor de stichting en verschillende websites. Door de pijnstillers was autorijden even niet toegestaan en familie hielp ons uit de brand met het doen van de boodschappen. Toen de pijn weer weg was, merkte ik dat ik toch wel echt stevig moest leunen op de wandelstok. In huis liep ik van muur tot muur. Ik heb toen besloten om eerst maar eens een rollator te huren, kijken of het lopen dan beter zou gaan. En inderdaad, het was een hele verbetering, met name het gevoel van veiligheid nam toe. Ook bij het lopen in huis. Toen onze hulp in de zorg er eentje in de aanbieding had, was de aankoop snel gedaan. Het is een stevige, geschikt voor zwaargewichten. Dat maakt hem wel zwaarder, maar na wat gestuntel in het begin slinger ik hem nu zo achter in de

auto. Tenslotte hebben mijn armen en handen nog alle kracht. Na wat spierpijn in het begin, worden nu de krachten over beide armen en schouders beter verdeeld.

Het lijkt wel of deze verbetering van de mobiliteit me aan het denken zette. Om samen zelfstandig te kunnen blijven wonen is mobiliteit prioriteit 1. Wat als de rechtervoet toch eens onbetrouwbaar zou worden. Hoeveel tijd heb ik dan nodig om het legale proces van overgaan naar een auto met volledige handbediening af te ronden.

In december 2013 liep mijn 5-jarige rijbewijs af. Ik ben er nog van overtuigd dat ik toen een rijproef met voetbediening rechts goed had kunnen afleggen. Maar waarom uitstellen wat nu ook kan. Er is hier één rijsschool die leest met volledige handbediening. De afspraak voor de 1e rijles was snel gemaakt. Die dag in begin juni 2013 hebben we weinig gereden, wel veel gepraat over het proces en de doorlooptijd daarvan. Eerst rijlessen nemen en per direct de verlenging van het rijbewijs bij het CBR aanvragen. Normaal duurt dit 4 maanden, genoeg tijd tot december dus. Dit keer in een sterk aangepaste versie, alles met de handen. De bijbehorende medische verklaring leidde uiteraard tot een keuring bij een neuroloog. Die uitnodiging kwam pas op 16 september. Dit ondanks mijn wekelijks telefoontjes met het CBR.

Na 8 lessen, waarbij ik nooit de neiging heb gehad om met de rechtervoet te remmen, kwam op 28 november de datum voor de rijproef, oef, dat werd krap. Geen echt rijexamen, maar 15 minuten laten zien dat je veilig aangepast kunt rijden. Is overigens wel net zo spannend.

Op een voor mij onprettig tijdstip, 08:30 en dan nog 30 minuten vooraf met de rijinstructeur indribbelen. Het ging perfect en ik kreeg gelijk de brief met de codes en de bevestiging dat ik geslaagd was. Terugkoppeling die middag met het CBR leerde dat de gegevens al on-line naar het gemeentehuis waren gestuurd. Met het mailen van de rijproef brief kon ik pas de definitieve opdracht tot het ombouwen van de auto geven. Ik had de week ervoor al, op eigen risico, opdracht gegeven om de benodigde onderdelen te bestellen.

Op zaterdag 30 november heb ik zelf, nog op de rechterpoot, de auto naar het ombouwbedrijf in Goes gebracht. Een vriend heeft me thuisgebracht. Op zondag 1 december verliep mijn oude rijbewijs.

Op vrijdag 6 december kon ik mijn nieuwe en aangepast rijbewijs op het gemeentehuis ophalen. Onze aangepaste auto was op woensdag 4 december al keurig thuis afgeleverd.

Die zaterdag deden we handbediend de boodschappen, alsof het nooit anders geweest was.

Puntje mobiliteit: mijn tandarts had altijd parkeerplek op 10 stappen, maar de man heeft ook recht op zijn pensioen. Zijn aanbeveling voor een opvolgster was helaas onbereikbaar. Dus zelf maar op zoek.

2014

Maar het ene hoofdstuk is nog niet afgesloten of het volgende begint. Zoals boven al werd genoemd is na de operatie vastgesteld dat een bloedvat onder in de rug op een zenuwuitloper drukt. Dit veroorzaakt vanaf 1994 uitstraling, met name in de linkerbil. Sinds een paar weken is die uitstraling in sterkte en omvang toegenomen, niet alleen de pijn, maar ook kramp in het rechter bovenbeen en een branderig gevoel in het hele been. Soms zelfs een soort fantoompijn midden in de voet. Achter de rollator geeft het been nog geen echt probleem. Mijn favoriete houding van vroeger, liggend op de buik op bed, geeft nu vaak de meeste pijn. Op de rechterzijde liggend met de linker knie opgetrokken geeft in ieder geval de houding waarin ik ongestoord kan slapen. En voor het algemeen welbevinden heb ik die slaap, liefst 10-12 uur, hard nodig. De nachtelijke uurtjes achter de pc zijn al lange tijd verleden tijd, het wordt zelden later dan 22:30 uur. In september ben ik naar de nieuwe tandarts geweest, brutaal parkeren met invalide kaart en 8 m lopen. Ook weer goed geregeld.

2015

Eind april, weer een tijdje verder. Het rechterbeen werkt weer aardig mee, wel pijn, maar geen kramp, dus beter slapen. Dinsdag en vrijdag doen we de boodschappen. Dat doen we dan in de ochtend want dan loopt Ankie beter en zij doet tenslotte al het werk. Verder gaan we alleen de deur uit voor medische redenen, zoals bloedprikken en de periodieke controle voor haar suikerziekte. Hadden we net een gemakkelijk bereikbare huisartsenpraktijk met 2 invalide parkeerplaatsen op 4 meter van de ingang, gaat dat weer verhuizen naar het midden in de stad. Lekker "stoer" op een toplocatie zitten, maar bijna onbereikbaar voor ons beiden. Bij het eerste bezoek ging het nog omdat ze in de buurt met de straat bezig waren en ik in de auto dichtbij kon blijven wachten. Wel even overleggen met de stratenmakers.

Nog een voorbeeld van bereikbaarheid. Ankie moest een nieuwe bril en ik had mijn eerste echte bril nodig. Ook de brillen prijsvechters zitten allemaal op toplocaties midden in de stad. In Middelburg minstens 400 m lopen, Vlissingen 500 en Goes spant de kroon met 700 m. Dat is voor ons een marathon. We kwamen terecht in Terneuzen, op de Markt, daar zijn parkeerplaatsen. Jawel, maar dus niet bij die opticiens. Gebeld en samen de oplossing gevonden. Uitstappen bij de achteringang en een medewerker zet dan de auto weg. Jammer van dat kleine afstapje binnen, maar de cv radiator gaf me voldoende steun. Twee oogmetingen en twee montuur pasbeurten, het kost al gauw 2 uur. Eenmaal na 3,5 uur weer thuis waren we beiden trots op onze prestaties die middag. De brillen zijn besteld, bij het ophalen straks volgt hetzelfde ritueel.

In oktober werd bij Ankie borstkanker in de andere borst gevonden. We hadden ervaring, dus wisten we wat er gebeuren ging. We hebben samen alles opgelost, alleen door de verbouwing van het ziekenhuis in Vlissingen werd de afstand van de auto naar de afdeling chirurgie te groot. Schoonzus Elly en broer Ad brachten hier uitstekende hulp. Ik had een machtiging voor taxivervoer voor de bestralingen, maar ook die 16 ritten hebben we samen volbracht.

We hadden al een betaalde schoonmaakhulp en die dienst is sinds augustus 2015 uitgebreid met een vriendin die voor ons de boodschappen doet. Dit betekent dat ik niet meer verplicht 2 x per week er uit moet. Ook deze dienst wordt betaald.

2016

4 januari moest Ankie op controle naar de diabetisch verpleegkundige. Die zit ook in het nieuwe zorgcentrum aan de Kalverstraat. Ik wachtte nabij in de auto en ze was snel weer terug. Thuis bij het uitstappen merkte ik dat het lopen op de kinderkopjes en de stoepranden onverantwoordelijke acties geworden zijn. Ook het in- en uitladen van de rollator gaat eigenlijk niet meer. Door het plaatsen van een ondergrondse afvalcontainer is mijn favoriete parkeerplaats verdwenen. Ik heb dus hulp nodig voor het bereiken van de auto en bij het inladen. Hulp komt altijd met een eigen auto dus werd de mijne overbodig. Via ikwilvanmijnautoaf.nl is hij inclusief de aanpassingen verkocht aan een bedrijf in Purmerend. We zagen hem op 7 maart voor het laatst de straat uit rijden. Weer een hoofdstuk afgesloten.

Ik heb nu opritten bij de voordeur en een stevige brede handbediende rolstoel. Maar tot nu toe is er nog geen reden geweest om hiermee naar buiten te gaan.

2017

Eigenlijk is er geen nieuws, al heb ik het gevoel dat de teruggang wel eens gestopt zou kunnen zijn. Maar de ene dag is de andere niet.

2019

We wonen nog steeds op ons zelf, al krijgen we wel van alle kanten hulp. Niet in de laatste plaats van Renate en Huub Eland die de schoonmaak, de boodschappen en veel andere klusjes doen.

Ankie moest eind 2018 en begin 2019 staaroperaties ondergaan. Voor het vervoer waren we afhankelijk van goede huisvriend Axel Boey.

Maaltijden koken kan Ankie (helaas) niet meer. Maar we gebruiken een maaltijdservice voor bejaarden, warmen een AH soepje op, gebruiken gezonde magnetron maaltijden en soms een gebraden kippetje of een gerookte makreel van de markt. En af en toe een frietje of een pizza smaakt ook prima. Het meeste wordt thuisbezorgd.

1 x per maand eten we hier met Huub en Renate chinees, dat halen zij dan op. Er worden extra menu's gekocht, die gaan in de vriezer en daarvan eten we dan 2 x 3 dagen.

En hoogtepunt in 2018 was de geboorte van onze kleinzoon Mick Venne. We mochten Mick op 13 januari 2019 bewonderen, jawel het is een wolk van een kind.