

Persoonlijke ervaringen met de Ziekte van Pompe

Theo

Oktober 2005

0 – 10 jaar

In januari 1940 werd ik geboren als 4^e kind van de 7. Er waren mij al 3 zusjes voorgedaan en resp. 1 broer, 1 zus en nogmaals 1 broer volgden mij.

Voor zover ik weet was ik een normale baby met een normale ontwikkeling. Mijn jeugd heb ik als prettig en veilig ervaren. Pas op latere leeftijd ben ik gaan opmerken dat het eigenlijk vreemd is dat ik op de lagere school de sportdagen niet fijn vond terwijl anderen dat juist als een leuke onderbreking ervoeren. Sporten als zodanig deed ik wel graag. Analyserend kwam ik tot de slotsom dat het gevoel van ongenoegen voornamelijk werd ingegeven door het feit dat ik niet graag sprintte (en het dus ook eigenlijk niet kon). Ook zaken als zakken lopen, snel door een ton kruipen etc. waren allemaal onderdelen waarin ik helemaal niets presteerde en ze derhalve ook niet plezierig vond.

Op 8-jarige leeftijd ben ik aan een gymvereniging gegaan, wat ik ongeveer 1 maand volgehouden heb. Daarna ben ik gaan voetballen, wat ik een paar jaar volgehouden heb omdat ik het wel graag deed en toch niet goed kon. Heel merkwaardig.

Over het algemeen was er deze periode niet echt een bewustzijn dat er iets mis was.

10 – 20 jaar

Een periode met een overgang van de lagere school naar de MULO daarna werken, dansles, verkeringen en in militaire dienst.

Tot aan mijn militaire diensttijd leefde ik rustig en normaal voort en accepteerde ik dat ik bepaalde dingen niet kon en andere dingen juist weer wel.

Ik heb de MULO periode niet ervaren als problematisch wat de spieractiviteiten betreft. Ik ging gewoon met vrienden op fiets vakantie waarbij we meestal 100 – 150 km op 1 dag aflegden, een enkele keer zelfs meer.

Via de dansschool kreeg ik verkering met mijn huidige vrouw. Het dansen hebben we altijd heel graag gedaan.

In de militaire dienst viel het mij voor het eerst op dat bij het sprinten in sportkleding mijn eindtijd op ca 14 à 15 seconden per 100 mtr lag en het hardlopen met veldkleding en bepakking op ongeveer dezelfde tijd. Tijdens de sprint in sportkleding had ik dan ook het gevoel dat ik de neiging had om te zwalken of door mijn knieën te gaan. Terwijl met bepakking mijn "ligging" stabiel was. Ook mijn veldloop, dat is ca. 4 km rondom het kazerne complex, was boven gemiddeld. Zulke resultaten waren vaak voor de leidinggevende aanleiding om te veronderstellen dat ze door mij voor de gek gehouden werden bij de kortdurende snelle acties. Eerlijkheidshalve moet ik toegeven dat ik er dan ook vaak de draak mee stak en mijn onvermogen nogal benadrukte. Waarom weet ik niet en dat zal wel voer voor de psychologen zijn. Als we een veldoefening hadden en we aan het eind van de dag opgehaald werden met 4- of 6-tonners, kon ik niet in die wagens klimmen. Mijn maten moesten mij met z'n allen naar binnen hijsen. Dat vond ik ook wel eigenaardig, maar het was nu eenmaal zo.

In de militaire dienst heb ik ook de Nijmeegse 4-daagse gelopen, 40 km/dag, in volle bepakking met 2 straatklinkers in de patroontassen om munitie te simuleren en om aan het bepakkingsgewicht te komen. Die 4-daagse liep ik probleemloos, wat overigens een extra indicatie leek te zijn dat ik sommige onmogelijkheden simuleerde.

Ook in deze periode was er niet echt een idee dat er iets mis was.

20 – 30 jaar

Na mijn diensttijd ben ik gehuwd en heb 3 kinderen gekregen, 2 jongens en 1 meisje en na 1 huwelijksjaar zijn we verhuisd naar Terneuzen. Daar kreeg ik werk op het laboratorium van een chemisch bedrijf.

Via de personeelsvereniging deed ik aan sport, in het begin volleybal en tafeltennis. Ik sportte eigenlijk heel graag. Bij het volleybal bleek echter dat ik geen 2 bewegingen tegelijk kon maken. Smashen kon ik wel, maar dan moest ik met beide benen op de grond blijven staan. Sprong ik, dan kon ik geen andere krachtige beweging meer maken. Ook dat vond ik toentertijd eigenaardig. Later ben ik met de afdeling gaan voetballen en de eerste keer was iedereen het erover eens dat we allemaal een slechte conditie hadden en dat we deze wedstrijd moesten herhalen als we wat geschaafd hadden aan onze conditie. Ik ben toen 4 avonden in de week ongeveer 5 km gaan hardlopen. Dat heb ik, denk ik, 2 maanden gedaan en het opvallende was dat ik geen streep verbeterde en elke keer was het vrijwel precies op dezelfde plaats dat ik moest gaan vertragen en even ademhalen, buigen/strekken etc.

Vervolgens ben ik een paar jaar op een gymclubje voor volwassen mannen (anti buiken club) gegaan alwaar ik goed kon constateren dat het bij mij toch behoorlijk minder ging dan bij de anderen. Het frustrerende was dat de meeste mensen beginnen met slechte prestaties en dan gaandeweg baat hebben bij de oefening, terwijl mijn prestaties gestaag verminderden, ondanks alle oefening. Ik begon zelfs heel fanatiek te oefenen, zonder resultaat. Ondertussen ontwikkelde mijn gezin zich verder en ik zag al gauw dat mijn kinderen qua sport prestaties in het geheel niet op hun vader leken. Dat was voor mij wel een geruststelling.

In deze periode vond ik wel dat ik beduidend minder presteerde dan anderen, zelfs met in acht neming van de condities, maar verontrustend vond ik het nog niet.

30 – 40 jaar

In 1972 las ik dat blootstelling aan gechloreerde koolwaterstoffen een leveraandoening kon veroorzaken. Na contact met de medische dienst werd besloten om alle medewerkers te laten onderzoeken op deze blootstelling.

Tot mijn verbazing werd ik op een zeker moment bij de bedrijfsarts geroepen, want hij wilde mij zien. Mijn bloedbeeld was nl. hetzelfde als dat van iemand die:

1. ernstig geelzucht had
2. een zwangere vrouw op alle dag
3. iemand die volledig uitgeput was

Aangezien ik aan geen van drieën voldeed veronderstelde de bedrijfsarts dat er een foutje gemaakt was in het onderzoek (het zal wel een fibrinekloddertje geweest zijn), dus werd dat herhaald.

Het resultaat was weer gelijk zodat er iets mis moest zijn. Er waren wat stofjes die konden duiden op een leveraandoening. Ik werd doorverwezen naar het ziekenhuis in Terneuzen. Daar heb ik 2 weken een onderzoek gehad met rugpunctie, nieronderzoek, leveronderzoek en bloed. Er werd niets gevonden anders dan die afwijkingen in het bloed.

In 1973 werd ik naar het Academische ziekenhuis in Utrecht gestuurd voor een hernieuwd onderzoek. Ook daar kreeg ik geen uitsluitsel en ze wilden nog een hartkatheterisatie in verticale stand uitvoeren, maar dat heb ik afgewezen omdat mijn ervaringen daar in het ziekenhuis op z'n minst vervelend waren. Ik had nauwelijks nog enig vertrouwen in de artsen aldaar.

In deze periode begon ik wel in te zien dat ik mogelijk iets mankeerde maar veel zorgen maakte ik me nog niet. Uiteindelijk functioneerde ik nog normaal op mijn werk en thuis, alleen sporten ging slecht, terwijl ik het nog steeds graag deed.

40 – 50 jaar

In 1983 ben ik naar de huisarts gegaan omdat ik vond dat mijn motoriek wel erg hinderlijk begon te worden. Via de neuroloog kwam ik uiteindelijk in Nijmegen terecht alwaar de diagnose gesteld werd, met de mededeling dat er verder niets aan te doen was. Op dat moment wist ik dus dat ik een spierziekte had en ben ik lid geworden van de VSN.

De eerste jaarlijkse bijeenkomst van de VSN gaf bij mijn vrouw direct een schokeffect en ze werd er behoorlijk door aangeslagen. Bij mij was het juist andersom, ik zag lotgenoten en voelde mijzelf weer een beetje normaal. Een aantal dagen later sloeg dat positieve gevoel om in een droevig gevoel, waarschijnlijk omdat ik me toen pas goed realiseerde dat het menens was wat mij overkwam.

Mijn vrouw kreeg een jaar later een hersenoperatie dus dat was ook weer even schrikken.

Onze reactie was: Moeten wij nu alles krijgen?

Gaandeweg begon mijn motoriek steeds slechter te worden. Het frustrerende was dat als er een activiteit afviel, dan wist je gewoon dat die nooit meer terug kwam. De operatie bij mijn vrouw was geslaagd, dus dat was weer wel een opluchting. De kinderen waren inmiddels gaan studeren in de randstad en wij bleven met z'n tweetjes over in Terneuzen.

Wij hadden een woning met 3 verdiepingen en we voorzagen dat het wel eens moeilijk zou kunnen worden in de toekomst en we besloten te verhuizen naar een lage woning (1988).

Voor het werk moest ik ook wel eens reizen met het vliegtuig en dat werd steeds moeilijker, die transfer busjes op het vliegveld en het binnenstappen in het vliegtuig. Door mijn lengte van 1,86 m moest ik enigszins bukken om binnen te komen, maar als ik buk ga ik verder voorover dus ben ik ene keer in de armen van een stewardess terechtgekomen. Ondanks het fraaie en vriendelijke uiterlijk van deze dame was dit geen reden voor mij om daar blij mee te zijn.

In deze periode hadden we het zwaar in onze relatie met elkaar, voornamelijk omdat we elkaar probeerden te sparen. We wisten geen van beiden goed hoe we het ziektebeeld te lijf moesten gaan. Het merkwaardige was dat ik van mezelf niet vond dat het zo ernstig was als mijn vrouw het zag.

50 – 60 jaar

Naar het werk ging ik niet meer op de fiets, maar op een spartamet (1992). Dat had tot gevolg dat ik niet meer zo'n vrij gevoel had als anders. Ik bemerkte enige weerstand om andere fietsers in te halen omdat ik al eerder ervaren had dat de gepasseerde fietsers dan vervelende opmerkingen gingen maken, zoals; Je bent nog jong en dan te lui om gewoon te fietsen. Ook daar leer je natuurlijk wel mee om te gaan, maar toch.

In 1992 kreeg ik een andere functie binnen het bedrijf en had ik lijfelijk niets meer met het laboratorium te maken. Ik was altijd chef van het laboratorium en product steward (controleert de producten of ze voldoen aan de laboratorium eisen) geweest en werd nu volledig product steward met contacten naar de klanten toe. Deze verschuiving werd mede veroorzaakt door mijn moeilijke motoriek in het laboratorium. De nieuwe functie was een volledige bureaufunctie. Het beviel mij (en de anderen) heel goed.

In 1994 was er een reorganisatie bij ons bedrijf en aangezien ik de oudste was in het gebouw waar zo'n 150 mensen werkten, kreeg ik een aanbieding om vervroegd met pensioen te gaan. In die periode zijn er ca 100 personen op 55-jarige leeftijd met vervroegd pensioen gegaan. In het begin wilde ik dat eigenlijk niet, maar achteraf gezien kwam dat eigenlijk heel goed uit.

Bij het auto rijden bemerkte ik dat ik last begon te krijgen van een hangend ooglid. Dat lid hing precies halverwege over de lens en zeker als ik moe was. Er is in 1996 een ooglid correctie uitgevoerd.

Omdat ik wilde weten of ik mijn goed werkende spieren wel zo efficiënt mogelijk gebruikte ben ik in 1998 naar de revalidatie arts gegaan. Dat bezoek resulteerde in de aanschaf van een sta-op stoel en de mededeling dat ik moest doorgeven aan het CBR dat ik een automaat in mijn auto moest gebruiken. Deze had ik zelf al eens genomen omdat ik het gemakkelijker vond dan een auto met versnellingen. Vanaf dat moment moest ik dus een nieuw rijbewijs aanvragen en (weer eens) gekeurd worden. Dat rijbewijs was 3 jaar geldig en daarna begon het weer opnieuw.

Zo met z'n tweetjes in huis gaf het soms best wel enige spanning om om te gaan met de ziekte. Als patiënt had ik de neiging om alles zoveel mogelijk zelf te doen en mijn vrouw kon

niet aanzien dat ik zoveel moeite moest doen om iets simpels voor elkaar te krijgen. Het ging zoveel makkelijker als ze het even zelf deed. Dat vond ik dan weer niet geslaagd want ik was een beetje trots met mijn eigen resultaat.

Andersom was het ook wel eens dat ik een activiteit verkeerd ingeschat had en het niet voor elkaar kreeg, terwijl mijn vrouw wist dat ik zoveel mogelijk zelf wilde doen en dus niet hielp. Dat vond ik toen ook weer niet leuk. Het leek dus eigenlijk nooit goed te zijn.

In deze periode kwam de bewustwording dat er geen weg meer terug was en je toekomst beeld volkomen verduisterde.

Er was veel verdriet bij ons beiden en we begonnen als oude mensen steeds meer gebruik te maken van de leuke herinneringen die we gehad hadden.

60 jaar - heden

Het lopen ging mij niet meer zo gemakkelijk af als ik op een ongelijke ondergrond was. Via de revalidatie adviseerden ze mij om een rollator te nemen en een invalide parkeer kaart aan te vragen. Na (weer eens) keuringen kreeg ik deze dan ook in 2000. Opmerkelijk vond ik van mezelf dat ik bij deze keuringen eigenlijk mijn best deed om zo goed mogelijk voor de dag te komen, wat eigenlijk in mijn nadeel was.

Het was voor mij niet meer mogelijk om op te staan van het toilet. In begin 2000 werd een toiletlift noodzakelijk. Deze werd boven in de badkamer geplaatst.

In die tijd werd ook het ooglid voor de tweede keer gecorrigeerd.

De spartamet werd ook steeds minder gebruikt en op een gegeven moment helemaal niet meer. Het lukte niet meer.

Op een gegeven moment was het traplopen zelfs niet meer mogelijk en zijn we beneden gaan slapen. Daardoor werd een aanpassing via de WVG aangebracht. De kleine badkamer beneden werd groter gemaakt en de toiletlift werd daarin aangebracht (eind 2000).

In 2001 ging ik weer naar de revalidatie omdat ik het toch eigenlijk wel slecht vond gaan.

Daar waren ze het duidelijk met mij eens want ze zorgden voor een toewijzing voor een duwrolstoel, een scootmobiel (booster) en adviseerden mij om een glijlaken aan te schaffen. Ik kon namelijk nog maar nauwelijks omdraaien in bed

In huis werd het echter steeds moeilijker om activiteiten te verrichten, met name de onderste laden van een kast gebruiken. Opstaan vanuit de stoel werd ook onmogelijk en een sta-op fauteuil en triple stoel waren nu noodzakelijk. Buitenshuis beweeg ik me alleen nog maar met de rolstoel al dan niet gemotoriseerd. We kunnen tegenwoordig ook niet meer bij de kinderen slapen omdat daar alle voorzieningen op de bovenverdiepingen zijn.

We hebben inmiddels 7 kleinkinderen, wat betekent dat onze kinderen best wel eens een beroep ons zouden willen doen om op te passen of andere klusjes. Ze wonen echter allemaal ver weg 2 uur autorijden, dus zouden we eigenlijk daar moeten slapen. Een enkele keer doen we dat wel eens in een hotel in de buurt, maar ook dat werd steeds moeilijker.

Als de kinderen bij ons komen met de kleinkinderen dan stormen de peutertjes op oma en opa af, maar opa moet dan schielijk gaan zitten anders wordt hij zo omver gelopen. Als opa eenmaal op de grond ligt dan kan hij alleen maar met veel mankracht weer overeind geholpen worden. Ook het knuffelen van de kinderen kan alleen maar als iemand anders het kind vlak voor mijn neus houdt.

Tegenwoordig kan ik me met alle hulpstukken thuis behoorlijk zelfstandig bezighouden.

Ik doe nog wat vrijwilligerswerk.

Gedurende mijn leven heb ik altijd wel iets naast mijn werk gedaan zoals; penningmeester ouder commissie, voorzitter intercaritas, coördinator recreanten badminton, penningmeester gemengd koor, penningmeester Netwerk vrijwillige thuiszorg, secretaris Meldpunt vrijwillige thuishulp, leden administratie van de parochie.

Nu doe ik alleen nog maar het Meldpunt van de vrijwillige Thuishulp waar ik 1x per 2 weken telefoondienst heb en 2e secretaris ben. Dat betekent voornamelijk werk achter de telefoon en de computer. De vergaderingen bezoek ik met de rolstoel.

Ook van de kerk houd ik de leden administratie nog bij en dat is ook voornamelijk werk achter de computer en een aantal malen een vergadering bijwonen. Bovendien zit ik in het kerkkoor, wat een wekelijkse koorrepetitie inhoudt, plus een aantal malen zingen in de kerk. Ook daar ga ik naar toe met een elektrische rolstoel en is mijn plaats achterin en ik kan de stoel omhoog brengen, zodat ik toch de dirigent nog kan zien. Niet in alle kerken is het mogelijk voor mij om te zingen omdat soms het koor op een verhoging staat en daar kan ik dan weer niet op. De jaarlijkse uitstap met het koor naar een andere kerk ga ik wel mee, maar dan met eigen vervoer omdat het voor mij onmogelijk is om in de bus te stappen. Een aantal van deze activiteiten heb ik gestopt ivm mijn ziekte. Ik vond dat ik niet volledig kon functioneren. Bijv. als je zelf niet meer kan badmintonnen, wil je ook geen coördinator meer zijn.

Ik heb ook heel veel gesport, waarbij ik telkens moest overgaan op een andere sport die ik nog wel kon beoefenen. De sporten waren, voetbal, volleybal, tafeltennis, badminton en tegenwoordig bridgen mijn vrouw en ik samen bij de senioren van de personeelsvereniging en van de stichting welzijn ouderen in Terneuzen.

Over het algemeen kan ik geen gebruik maken van het openbaar vervoer. In de bus stappen, opstaan in de bus of trein, stationstrappen lopen zijn allemaal onmogelijkheden.

Zelfs van een normale taxi kan ik geen gebruik maken omdat ik er niet uit kan.

In februari 2005 heeft mijn vrouw een hartoperatie ondergaan en heeft nu een pacemaker. Dat geeft voor beiden een onprettig gevoel omdat elke vermindering van de activiteiten van de Pompe patiënt een toename van activiteiten voor de ander betekent.

We hebben in die periode dan ook bij Thuiszorg een hulp gevraagd voor 1x 2 weken de zware werkzaamheden te doen, zoals vloer dweilen, ramen zemen, bedden verschoneren etc.

Tot nu toe is mijn persoonlijke houding t.o.v. de ziekte een soort van zoveel mogelijk negeren en een maximaal gebruik maken van datgene wat nog wel kan.

Dat heeft tot nadeel dat velen niet zien en dus ook niet weten hoe weinig ik nog kan en er dus allerlei dingen aan mij gevraagd worden om te doen die niet mogelijk voor mij zijn.

Het voordeel is dat ik nog gewoon benaderd word als een normaal mens en daar voel ik me prettig bij.

Moeilijker is om mijn toekomst gevoel te verklaren. Enerzijds houd ik me niet gedetailleerd bezig met mijn toekomstbeeld, want dan zou je in een depressie geraken, en anderzijds moet je je er wel mee bezig houden om op tijd te zijn met het aanvragen van hulpmiddelen. Mijn vrouw is veel preciezer in het voor uit plannen en maakt zich daarom dan ook sneller zorgen. Heel begrijpelijk natuurlijk want zij is degene die de zorg heeft en dat breidt alleen maar uit. Logisch dat ze geen vrolijk perspectief heeft.

Door de hulpmiddelen kan ik me redelijk redden en daar ben ik blij om, maar het heeft ook veel verdriet en boosheid opgeleverd bij de behandeling van de aanvragen. Voor mij blijft onbegrijpelijk dat je met een ziekte zoals ik heb, elke keer weer opnieuw moet uitleggen wat er precies aan de hand is. Ook bij dezelfde instelling, bijv. Gemeente, moet je elke keer hetzelfde verhaal afdraaien. De eerste keren had ik daar verschrikkelijk veel moeite mee en dan met name omdat je het verhaal moest vertellen aan een loket beampte die dus niet medisch geschoold is. Ik had het gevoel dat ik andermans nieuwsgierigheid zat te bevredigen.

Het gevoel dat nu overheerst over mijn situatie is dat ik de rolstoel en andere hulpmiddelen niet erg vind, maar dat ik heel graag zou willen dat ik op kan staan van een stoel of uit mijn duw rolstoel. Mijn vrouw moet mij altijd optillen en dat gaat met een beweging gelijk aan een zeer intieme omstrengeling. Voor mij is dat in principe niet erg, maar om dat te doen voor de ogen van vreemden is een ander verhaal. Je kunt dus nooit ergens gaan zitten, bijv terrasje, bij anderen thuis, in de bus, in de trein etc. zonder dat je van de stoel opgetild moet worden. Nou ben ik toevallig een lange man, dus dat is nog spectaculairder om te aanschouwen. Het uit bed komen doe ik met behulp van de trippel stoel. Deze wordt naast het bed geplaatst met de zitting en leuning op de juiste hoogte (dat luistert behoorlijk nauw) en dan lukt het nog precies voor zolang het nog duurt.

Het mijzelf reinigen na de toiletgang gaat nog net en daar ben ik heel blij mee evenals het feit dat ik een zeer regelmatige stoelgang heb. Elke ochtend na het ontbijt is mijn tijd. Dat betekent dat ik voor de rest van de dag daar geen zorgen over behoef te hebben.

Mijn auto is aangepast. Het begon met een automaat, daarna met een speciaal rijbewijs waarop ik alleen nog maar met een automaat mocht rijden. Nu heb ik een handrem aan het stuur voor een noodstop, omdat ik bang ben dat mijn been niet snel genoeg is om in alle situaties te reageren. Als ik bijv. een bocht naar rechts maak, dan zwaait mijn been naar links en kan niet op tijd terug zijn bij de pedalen. Mijn voeten werken goed, dus als mijn hiel op de grond staat dan kan ik overal snel bij door mijn voet te draaien met de hiel als steunpunt.

Het grote probleem werd het uitstappen uit de auto. Na een hogere auto aangeschaft te hebben (Renault Scénic) moest er later toch een voorziening bij. Er is een stoellift ingebouwd die de zitting omhoog brengt en ook een beetje naar buiten draait. Voorlopig kan ik nu weer vooruit.

De nieuwste ontwikkeling van mijn ziekte, dat denk ik tenminste, zijn de slikbewegingen en het kauwen. Het kauwen gaat gedurende de maaltijd steeds langzamer, terwijl de start ook al niet snel was.

Het slikken op zich gaat nog wel maar er blijft achter in de keel slijm zitten en dat krijg ik moeilijk weg. Ook als er een kruimeltje achter op de tong ligt kan ik dat niet weg krijgen en begin ik te hoesten, te proesten en te tranen. Volgens de logopediste bij de revalidatie functioneert de sectie van de tong achterin niet goed. Dat begin ik ook te merken met het praten. Vandaar dat ik me begin terug te trekken van functies waarbij je in een vergadering moet spreken. Soms als ik begin te praten komt er meteen een golf speeksel mee en in een reflex begin ik dan meteen te vegen met mijn handen en dat vind ik heel vervelend.

In bed gebruik ik een molton dekentje op het kussen omdat ik soms veel slijm verlies in de nacht. De laatste tijd bemerk ik ook dat ik me steeds vaker verslik.

De laatste tijd bemerk ik ook een behoorlijke verzwakking van de armen. Het kammen van de haren gaat moeilijk en het drinken uit een glas in staande houding (bij het tanden poetsen) moet met 2 handen.

Omdat ik heel veel zit begin ik mijn zitvlak ook steeds meer te voelen, alsof die beurs is.

Samenvattend gevoel:

Dankbaarheid dat er zoveel hulpmiddelen zijn waar ik gebruik van kan maken en bezorgdheid waar dit allemaal naar toe moet. Er komt een tijd dat ik zelfs van die hulpmiddelen geen gebruik meer zal kunnen maken.

Dankbaarheid dat we 3 fijne kinderen en 7 leuke kleinkinderen hebben, maar verdriet omdat ik niet kan doen met hen wat ik zou willen doen.

Over het algemeen kan ik mijn eigen gevoelens heel slecht beschrijven omdat ik een dominante eigenschap heb om alle negatieve dingen te negeren en over te gaan op positieve zaken. De idee is dat als je je bezig houdt met pijn of ziekte, dan maak je het alleen maar erger. Het probleem wordt natuurlijk wel dat er steeds meer negatieve ervaringen zijn en steeds minder positieve. Ik heb mijn gevoel ooit wel eens beschreven alsof je in een ruimte leeft die steeds kleiner wordt. In het begin kan je nog hoog springen, wat overgaat in nog rechtop kunnen staan, vervolgens alleen nog gebukt, daarna liggend en wat volgt er dan?



Ik (links) met mijn familie



Samen genieten van de natuur



Samen op pad