

## Voorwoord

Welkom op mijn website leuk dat je geïnteresseerd bent in mijn verhaal over de 30 jaar lange zoektocht naar antwoorden op de vraag wat er met mijn lijf aan de hand is. Een bijna ongelofelijke reis met tegenwerking en ongeloof maar ook steun uit hoeken waaruit je het niet verwacht. Het geluk om een arts te treffen die naar je luistert, met je mee denkt en stappen onderneemt is als het winnen van de loterij. Niet alleen qua gevoel maar helaas ook qua win kansen.

Ik probeer 30 jaar in een zo to the point mogelijk verhaal samen te vatten en toch niets af te doen aan de realiteit en het gevoel, ik hoop dat dat gelukt is. Helaas kan ik het door concentratie en geheugen problemen niet goed terug lezen om te zien of er wat de tijdlijn betreft fouten in staan. In dit geval is mijn vrouw Wendy mijn redactrice. Blijft u in ogenschouw nemen dat dit mijn persoonlijke verhaal is hoe ik het heb beleefd en hoe ik het zie en voel.

Wilt u meer weten over Primaire laterale sclerose (PLS) kijk dan even op de links pagina want daar staan enkele websites met uitstekende info hierover.

Vriendelijke groet,  
Jaap en Wendy Rumping

## **Voorgeschiedenis**

### **Zware benen**

Hoe het met de kennis van nu ooit begon met moeite met trap lopen.

Ik ben op mijn 17<sup>e</sup> bij een staalfabriek een opleiding gaan volgen van proces operator. Logisch gevolg hiervan was dat ik daar dan na mijn diensttijd in de productie ging werken.

Na verloop van tijd werd mij duidelijk dat het vak van kraandrijver voor mij het ideale beroep leek. Tegen de tijd dat ik eind 20 was kreeg ik steeds meer moeite met de honderd+ treden die ik meermaals per dag omhoog en weer naar beneden moest lopen om op en van de kraan te komen.

Mijn verklaring hiervoor was dat ik was wezen waterskiën of mijn benen te zwaar getraind had met fitness, er was altijd wel iets.

Ik was ondertussen een opleiding als reportage fotograaf gaan volgen en besloot dat mijn 10 jaar op de staalfabriek genoeg was. Iedere dag het zelfde werk, zelfde mensen, zelfde ritje heen en terug nee dit was genoeg dit ging ik niet volhouden de rest van mijn leven.

Mijn volgende job was als hovenier in de omgeving Amsterdam, aanvankelijk was het leuk afwisselend en zag nog eens iets anders. Bovendien was dit goed te combineren met mijn deeltijd werk als fotograaf, perfect.

Maar het werk in het groen viel mij zwaar zo zwaar zelfs dat ik er dagen bij had dat ik aan het eind van de dag de stoep niet meer op kon stappen en mijn onderrug begon steeds meer op te spelen, het was gewoon te zwaar en ik verdiende in het groen bijna niets dus tijd om verder te kijken.

### **Colitis Ulcerosa**

Via via hoorde ik dat er in de havens van Amsterdam shovel machinisten werden gezocht en dat verdiende heel behoorlijk maar wel veel uren maken. Na een paar maanden veel geld verdienen en 80+ uur per week gewerkt te hebben werd ik ziek. Ik was toen 31 jaar oud en raakte thuis met volgens de huisarts een darm infectie.

Na een week medicijnen werd de situatie steeds erger en ging de huisarts nu uit van een darm ontsteking. Ernstig verzwakt en 30x per dag naar het toilet zagen mijn ouders mij langzaam verdwijnen. De huisarts wilde voor zoiets onbenulligs niet komen maar ik kon ook niet meer naar de praktijk. Met veel tegenzin kwam hij toch maar even langs en keek alleen om de hoek van de deur en zag dat het tijd was om het ziekenhuis te bellen. Later las ik in mijn dossier dat ik als terminaal patiënt was binnen gekomen met een gewicht van slechts 45kg, het was dus serieus.

Ik bleek Colitis Ulcerosa te hebben een chronische ontsteking van de dikke darm. Na weken lang klysma's en medicijnen kreeg ik een bloeding. Toevallig had ik zelf de dag er voor informatie over stoma's gevraagd alsof ik het aan zag komen.

De ileostoma was voor mij een goede oplossing, ik was er snel aan gewend en de chirurg had mij beloofd hem extra hoog te zetten zodat hij geen probleem zou vormen tijdens mijn werk als shovel machinist.

## Revalidatie 1<sup>e</sup> keer

In 1994 op 31 jarige leeftijd kwam ik uit het ziekenhuis met twee klapvoeten die tijdens de operatie ontstaan waren. Met de rollator liep ik 2 maal per week naar die fysio even verderop om aan mijn herstel te werken. Maar hoe ik ook mijn best deed het leek eerder achteruit te gaan dan vooruit. Ik was snel moe en het lopen ging moeizaam alsof ik tot mijn middel door het water liep. Tijdens het lopen gingen mijn benen dienst weigeren, hoe verder ik liep (blokje om) des te langzamer ging ik en kwam ik schuifelend thuis. De fysio begon te twijfelen aan het nut van de behandeling en verwees mij door naar een revalidatie centrum.

Aanvankelijk begon ik met een vol programma, 2x per week sport, fysio, ergo, tafeltennis en zwemmen in heerlijk warm water. Daarnaast was er nog wat geestelijk begeleiding om een eventueel trauma te ondervangen maar dat bleek volgens de behandelaren na 8 gesprekken niet langer nodig.

Ook tijdens mijn behandeling in het revalidatie centrum ging ik steeds verder achteruit. Ik kreeg nu ook een rolstoel en een scootmobiel tot mijn beschikking. De revalidatie arts vertelde dat het herstel van mijn spieren na mijn bezoek aan het centrum zo lang duurde dat ik de voor mijn volgende bezoek nog niet hersteld was. Er werd gesneden in het aantal activiteiten want zo was er eerder sprake van afbouw dan van opbouw.

Na bijna een jaar van revalideren was alleen het heen en terug rijden en het zwemmen nog over. Na het zwemmen kon ik vaak nog nauwelijks bewegen, schuifelend ging ik langs de muur naar de kleedkamer.

Bij mijn afscheid zei de revalidatiearts “we weten gewoon nog niet wat er met je aan de hand is, zover is de medische wetenschap nog niet. Maar in de toekomst wordt het vast duidelijk” En dat waren de woorden die mij aanzetten tot de start van mijn 30 jaar lange zoektocht en vaak gevecht met artsen en neurologen over een antwoord, waarom en wat is er met mij aan de hand.

## **De eerste onderzoeken**

In 1995 was ik al op zoek op internet naar antwoorden, ik had een zeer veel bezochte HealthBBS opgestart die zo druk werd dat ik het dataverkeer niet meer kon betalen (van mijn inmiddels toegevoegde uitkering). Op internet kwam ik vaak stukjes van een schrijfster met MS en dacht het zal toch niet? Na een onderzoek in het revalidatiecentrum en in het VU Amsterdam bleek ik i.i.g. geen MS te hebben godzijdank.

Langzaam maar zeker ging ik in de jaren er na beetje voor beetje vooruit. Met het accepteren, op tijd rusten en niet te veel afkoelen leek de situatie een beetje onder controle.

Door familie werd ik er op gewezen dat een kennis heel veel baat had bij mensendieck. Nou daar ben ik 1x geweest, na mijn revalidatie was mensendieck niet echt iets waar ik op zat te wachten. Wel konden ze mij vertellen dat ik verkeerd liep, maar ja probeer maar eens netjes te lopen met verlamde voetheffers en benen die aanvoelen alsof ik tot mijn middel door het water loop.

Voor de verzekering moest ik in 1996 naar een onafhankelijke arts in Rotterdam die later een gepensioneerde anesthesist bleek. Mijn beetje hoop op eventueel wat antwoorden over mijn lichamelijke klachten verdwenen als sneeuw voor de zon toen ik het gehuurde kantoortje in stapte.

De beste man was aardig maar had al zijn spullen in een plastic boodschappen tas, waaronder een meetlint bij de naaimachine van zijn vrouw vandaan.

Na de operatie in 1994 waren de zenuwen en spieren in mijn benen al uitgebreid doorgemeten door een neuroloog in Beverwijk. Na de deceptie in Rotterdam leek het mij een goed idee om het in Alkmaar toch nog even na te laten kijken. Met mijn lijst klachten want het was inmiddels wel duidelijk dat het niet alleen mijn voeten betrof maar ook mijn benen en de trigger “kou” leek mij parten te spelen. Daarom een afspraak gemaakt bij een neuroloog in het ziekenhuis in Alkmaar.

Vol verwachting omdat de klachten steeds erger waren geworden stapte ik binnen, vervolgens was ik ook na een EMG snel weer buiten zonder nieuws – weer voor niets.

## Een gezin gesticht

Ondanks alle lichamelijke klachten liep ik in september 1999 tijdens een frettendag in Amsterdam Wendy tegen het lijf. Het klikte gelijk en we lieten er geen gras over groeien. Dat zelfde jaar met kerst gingen we samenwonen in Julianadorp bij Den Helder.

Hier werd in 2001 onze eerste dochter geboren en startten we bij toeval onze frettenopvang. In 2002 zijn we met de 3 honden, 2 stinkdieren en 60 fretten verhuisd naar Schagerbrug waar we van onze hobby een waar bedrijfje konden starten. Tijdens het klussen werd ik geconfronteerd met de trigger “kou”!. Ik was op een laag dakje geklommen om een lekkage te bekijken. Daar werd ik opeens overvallen door een gure wind en werd het bewegen zo moeilijk dat ik haast van het ene op het andere moment nauwelijks nog kon lopen. Maar ik moest ook nog van het dakje af en terug naar het huisje schuifelen 20mtr verderop. Dit was mij al eens eerder gebeurt op het strand in de winter. Wendy heeft me toen naar de auto geduwd die gelukkig dichtbij stond, alhoewel we beide geschrokken waren hebben we er ook wel om kunnen lachen. Het herstel hiervan duurde dagen lang en hierdoor werd mij duidelijk dat ik na het zwemmen in het warme water in het revalidatie centrum dit zelfde had ervaren wanneer ik uit het warme bad stapte en afkoelde.

In 2004 werd onze tweede dochter geboren, ik was vaak binnen bij de kleine en dat ging eigenlijk best wel goed. Ik had niet in de gaten dat wij onze levens zo aan het aanpassen waren dat ik ondanks de langzame progressie niet het idee had dat het erger werd. Maar ondertussen kreeg ik wel steeds meer moeite met rechtop zitten. Wanneer we op visite waren geweest of ik had te lang in de rolstoel gezeten kon ik nauwelijks nog lopen en het rechtop blijven zitten was echt topsport geworden.

Toch besloot ik om mij weer eens aan te melden bij het revalidatie centrum. Ik was van harte welkom maar al snel bleek dat ik het niet vol ging houden, na enkele weken moest ik stoppen en wederom herstellen.

## Duitsland

In 2007 kregen we van de burgemeester van de gemeente Zijpe een brief dat onze frettenopvang niet in het bestemmingsplan paste en dat we daar weg moesten. We kregen te horen dat we naar een industrie terrein moesten. Dat zagen we niet zitten met onze wasberen, vossen, fretten, honden, pony's, ganzen, eenden en konijnen. Ook konden we niets kopen in Nederland en werden we bij de bank nog net niet uitgelachen. Maar In Duitsland leek alles mogelijk te zijn, we konden een hypotheek krijgen en een huisje kopen met een grote schuur en bijna een halve hectare grond.

Twee jaar later (2009) kreeg Wendy moeite met o.a. praten, we hadden op dat moment een hele lieve huisarts in Duitsland die ons zo snel mogelijk naar een gespecialiseerd ziekenhuis wilde hebben. Na enkele dagen werd ons verteld dat Wendy Multiple Sclerose had. Ik kan hier nog wel een website over schrijven maar dat heeft Wendy zelf al gedaan op <http://www.nice-weather.com/>. Het werd voor het hele gezin een bizarre tijd. Vaak ziekenhuis bezoek, kinderen die hun moeder miste en ik probeerde de boel draaiende te houden. Boodschappen doen was ondertussen voor mij niet meer mogelijk. Het lopen kostte te veel moeite, de dieren moesten verzorgd worden, de kinderen van en naar school, etc. en al mijn energie was gewoon op. Mijn geheugen ging achteruit en het concentreren was echt hopeloos. Gelukkig kregen we hulp van opa en oma, die deden de boodschappen en het eten en haalde en brachten regelmatig de kinderen van en naar school.

Na verloop van jaren kreeg Wendy dankzij het dieet van dokter Swank de MS behoorlijk onder controle. We zijn Dr. Swank heel erg dankbaar voor deze kans.

Ondertussen werd het voor mij steeds moeilijker om rechtop te zitten en te lopen. Het auto rijden werd steeds zwaarder en rijden op de zitmaaier ging ook niet meer. Langzaam maar zeker ging het inleveren verder.

Door de ervaringen met Wendy in Duitse ziekenhuizen wist ik één ding zeker ik ga nooit maar dan ook nooit naar een Duits ziekenhuis. Ik heb namelijk een hekel aan autoritair gedrag en ik laat niemand tegen mij schreeuwen. Met mijn steeds erger wordende rug en heupen waardoor het zitten zo moeilijk werd is het voor mij ook niet mogelijk om tot zelfs 4 uur in een wachtkamer te zitten zoals gebruikelijk. Maar ook het maken van een afspraak is een catastrofe in Duitsland, meestal de hele week aan de telefoon om maar iemand te pakken te krijgen. En vaak krijg je dan een afspraak voor over 6 tot 12 maanden, tenzij je particulier verzekerd bent...

Na veel gedoe ben ik één keer naar een Duitse neuroloog geweest.

Na een tijd lang vertoeven in de wachtkamer mocht ik op audiëntie, terwijl ik schoenen met beugels heb omdat mijn voetheffers het niet doen moest ik op mijn hielen proberen te staan. Dat kan niet, dat kan ik al jaren niet waarop ik een reactie krijg alsof ik niet mee wilde werken. Dan gaat hij achter me staan om plots aan mijn schouders te trekken. Maar ik kan niet snel genoeg meer reageren dus val ik zonder reactie gewoon achterover. Daarna maar weer een EMG van mijn benen wat niets opleverde en toen was ik helemaal op. Alles ging langs mij heen en mijn benen hadden het helemaal opgegeven en verder was ik zo stijf als een plank over mijn hele rug tot en met mijn nek en schouders. De neuroloog die ook psycholoog was raakte zo in de stress dat hij Wendy de opdracht gaf om de auto voor de deur te rijden en mij er in te proppen, zelf verstopte hij zich in een kantoortje en ik heb nooit meer iets van de man vernomen. Een Duitse dokter die iets niet weet dat kan natuurlijk niet pfff

## Op zoek in Nederland

Omdat wij nog altijd in Nederland verzekert zijn is het gelukkig geen probleem om in Nederland naar bijv. een specialist te gaan. Ondertussen werd het wel duidelijk dat de progressie letterlijk steeds verder omhoog ging en er steeds minder nodig was voordat ik helemaal niets meer kon. Langzaam maar zeker werd mijn wereld steeds kleiner. Op visite of boodschappen doen was er ondertussen niet meer bij.

Daarom toch maar weer een afspraak gemaakt in Groningen waar een professor mij beloofde het tot op de bodem uit te zoeken. De volgende keer wilde hij mij zien wanneer ik er zo erg mogelijk aan toe was.. Nou na een uurtje in de auto en van de auto naar de lift te zijn gelopen was ik helemaal uitgeschakeld en kon nog nauwelijks rechtop zitten. Zelfs het rechtop houden van mijn hoofd ging niet meer. De professor dacht aan “stiff person syndrome” maar uit het bloed onderzoek en EMG bleek dit niet het geval. De professor zei ons dat het hem speet en dat hij het niet wist. Hij stuurde ons niet door en ging niet verder, alles ging aan mij voorbij door vermoeidheid en ik was blij dat ik in de auto kon gaan liggen op weg terug naar huis. Later kreeg ik een brief waarin stond dat ik niet verder door de professor behandeld wilde worden – hoezo?

Al met al weer een teleurstelling, boos, verdrietig en een gevoel van laat maar zitten hield ik er van over.

Enige tijd later een afspraak gemaakt in Nijmegen HET ziekenhuis waar iedereen zo vol van is. Nou dat hebben we geweten, in het Expertisecentra voor Bewegingsstoornissen na een voor ons bijna onmogelijke autorit van 3 uur moesten we zijn. Een student, nee een aankomend arts kon mij na een kort gesprekje en een vluchtig onderzoekje vertellen dat ik FNS had. Je mag het niet meer zeggen maar ze bedoelde dat de spierspanning die ze voelde tussen mijn oren zat en daar kon ik het mee doen, klaar. Mogelijk veroorzaakt tijdens de darm operatie in 1994..

Als advies werd mij verteld dat ik zover mogelijk weg een fysiotherapeut moest zoeken (bijv. 3 uur rijden) zodat ze mij zo goed mogelijk konden helpen, eerlijk waar!

We zijn een week lang met stomheid geslagen geweest. Wanneer je ondertussen decennia lang steeds verder achteruit ga met spasme, stijfheid, vermoeidheid en een jaar revalideren dan komt zoiets aan als een mokerslag.

Bij iedere verslechtering ging ik toch weer zoeken op internet. Het zou tenslotte ook nog een metabolen aandoening kunnen zijn. Daarom na veel twijfelen toch maar weer een afspraak gemaakt in het ziekenhuis in Nijmegen. Een bezoek aan Nijmegen was voor mij een wereldreis, deze keer bleven wij er overnachten in het gasten verblijf (hotel). Na een lichamelijk onderzoek en 15 buisje bloed afgegeven te hebben kwamen we er achter dat er met mijn metabolen toestand niets mis was. Weer een teleurstelling dat niemand wat vindt en ondertussen kregen we onbewust het gevoel dat de tijd begon te dringen.

Na verloop van tijd kreeg ik spasme in mijn gezicht en problemen met praten en het viel op dat ongeacht mijn gemoedstoestand ik altijd boos keek.

We maakte een afspraak in het ziekenhuis in Scheemda waar ik eerder al eens was geweest om te onderzoeken of ik misschien parkinson had. Deze keer kwamen we bij een super neuroloog terecht. Hij luisterde goed en wist mijn lijst met klachten te verdelen. Met mijn schouder moet ik naar een orthopeed en mijn hart moest nagekeken worden. Bij de orthopeed bleek ik kalk afzetting op de spieren in mijn schouder te hebben en bij de cardioloog een mega ruis bij mijn hart. De spasme in mijn gezicht kon wel eens dystonie zijn.

Zo, twee zaken getackeld nu nog een afspraak in Groningen bij een professor gespecialiseerd in dystonie. Dit werd één van mijn ergste ziekenhuis ervaringen ooit.

Ik werd wederom ontvangen door een aankomend arts die na mij onderzocht te hebben even ging overleggen met de professor. De professor kwam binnen ging achter me staan terwijl ik in de rolstoel zat begon ze me heen en weer te schudden en riep **LAAT LOS LAAT LOS** u bent helemaal gespannen...

Helaas hadden ze de informatie van Nijmegen ter handen genomen om mij mee te delen dat ik FNS had. Ik moest een kundige fysiotherapeut zoeken en er rekening mee houden dat het herstel net zo lang ging duren als dat ik er al last van had. Ik vroeg met enig sarcasme “dus ik heb het 30 jaar, ik ben nu 60 dan kan ik met 90 weer dansen?” Ach zei ze ongeveer 30% van de mensen die hier komen hebben FNS.

Het eerste wat ik dacht was dat het wel eens een hoog percentage van foute diagnoses kon zijn.

We hebben in de hal van het ziekenhuis zitten janken als kleine kinderen, ik zal u besparen wat ik de week er na allemaal gezegd heb maar ik was zeg maar niet blij – laten we het daar maar op houden.



## **Diagnosedag UMC Utrecht**

Na zoveel teleurstellingen en totaal 0,0% vertrouwen in de medische wereld had ik geen zin meer in zoeken op internet of dokters bezoek, laat maar we zien wel waar het schip strand.

Maar ik kon er niet omheen dat het bewegen van ondertussen mijn gezicht, hoofd, armen en handen nu ook een probleem gingen vormen.

Moeten we niet toch maar een afspraak maken bij een neuroloog vroegen we (vooral Wendy) ons af. Misschien kan ik wat krijgen om de spierspanning te verminderen.

In 2024 met Pinksteren stapte ik 's nachts uit bed om naar de wc te gaan en toen bleek mijn linker kant niet goed meer te werken. Ik was de controle over mijn arm, hand en been kwijt, voor mij was het duidelijk dat dit geen hersenbloeding was maar dat het hoorde bij het spook die al jaren door mijn lichaam spookte.

Toch maar weer eens gezocht op internet naar herkenbare verhalen en zo kwam ik de website van Jos Lotz weer tegen. Ik had Jos al een jaar eerder gevonden en contact met hem gezocht omdat ik veel overeenkomsten zag in zijn verhaal. Jos had mij toen al geadviseerd om eens contact op te nemen met het ALS centrum in het UMC Utrecht. Maar ja weer 2,5 tot 3 uur rijden en straks is het weer voor niets, ik twijfelde toen.

Omdat mijn linker kant nu zo erg begon te haperen toch maar weer een afspraak gemaakt in Scheemda bij de in mijn ogen beste neuroloog van de regio.

Na alles verteld te hebben wat er met Pinksteren was gebeurd lag ik hem het advies van Jos Lotz voor. Kan ik PLS hebben en is het zinvol om deel te nemen aan een diagnose dag in Utrecht was mijn vraag. De neuroloog moest er even over na denken en zei "dat zou best eens kunnen, ik vind het een heel goed idee. En als dat het niet is ben je daar op de beste plaats waar ze je misschien verder kunnen helpen". Maar we maken eerst een MRI van je hoofd om zeker te weten dat er toch niet iets anders aan de hand is.

## **UMC Utrecht**

Zo gezegd zo gedaan, Wendy had voor ons een overnachting in het gasten verblijf geboekt zodat ik de volgende dag voldoende energie had om de diagnose dag door te komen. Ook was er voor mij een bed beschikbaar zodat ik tussen de onderzoeken door niet in de rolstoel of wachtkamer hoefde te zitten want dat kan ik niet.

Voor het eerst in mijn leven ben ik hier doelgericht onderzocht en heb een zeer uitgebreid EMG onderzoek gehad. Hele aardige mensen die heel goed luisteren en alles serieus nemen, niets wordt overgeslagen of als niet relevant is genegeerd wat een openbaring. Ook het gastenverblijf in Utrecht is heerlijk, dat kun je niet vergelijken met het omgebouwde mortuarium in Nijmegen. Toch kon er de eerste keer nog geen diagnose gesteld worden, er waren niet genoeg concrete aanwijzingen om met zekerheid vast te stellen wat er aan de hand was.

Vier maanden later kreeg ik een vervolg afspraak want zoals ze in Utrecht zeggen 1x meten is geen meten. Nu hadden we een overnachting geboekt de nacht na de afspraak omdat deze 's middags was. Tijdens de onderzoeken werd wel duidelijk dat ik in de vier maanden behoorlijk achteruit was gegaan. De reflexen aan mijn linker kant waren veel heftiger dan aan de rechterkant.

De neuroloog was ontzettend aardig en één van de meest waardevolle eigenschappen die ze had was dat ze luisterde en aan een half woord genoeg had en alles gewoon begreep. Het was echt een openbaring en we zijn ontzettend dankbaar dat er mensen als zij bestaan en in de medische wereld werken. Samen met de professor kwamen ze mij het nieuws vertellen dat ik PLS had.....

Tsja janken geblazen natuurlijk gewoon van blijdschap in één klap een einde aan een 30 jaar lange zoektocht, de hele puzzel in één keer klaar.

Tijdens de nacht in het gastenverblijf hebben we nauwelijks een oog dicht gedaan. Een onvoorstelbare rollercoaster dat is waar we in terecht kwamen veel praten over alles wat ons plotseling bezigging houden.

We hadden ondanks alles altijd nog de wens om naar Zweden te verhuizen maar dat was nu niet meer mogelijk of verstandig. De dagen er na kwam er rust, besef en acceptatie maar ook momenten van angst voor de toekomst dat zo opeens af en toe op komt borrelen.

## **De toekomst**

Na het krijgen van de diagnose is het tijd om aan de toekomst te gaan denken. We gaan dus niet naar Zweden ook niet op vakantie, maar wat doen we dan? Het huis met de grote schuur en de halve hectare grond was mooi maar wordt nu te veel. We gaan als alles lukt proberen om in de toekomst weer terug te gaan naar Nederland. Voorlopig hebben we nog te veel dieren waaronder de pony's van mijn dochter en een varken die 15 jaar geleden is aan komen lopen. We hebben door de jaren heen ons leven steeds weer aangepast aan de lichamelijke toestand. Van ons beide. Ik heb een rollator, rolstoel en een scootmobiel. Ondertussen ben ik altijd thuis want dat gaat het beste maar één keer in de maand ga ik met Wendy naar de Jumbo in Vlagtwedde waar ik dan samen met de hond in de auto blijf zitten. Mijn hobbies keyboard en gitaar spelen gaan niet meer net als elektronica solderen t.b.v mijn drones. Laat staan dat ik mijn auto repareer of de heg snoei want dat kan ik al jaren niet meer. Het praten begint nu moeilijker te worden net als het omdraaien in bed. We hebben van de woonkamer een slaapkamer gemaakt zodat ik 's nacht gemakkelijk naar het toilet kan. Ik hoop dat ik voorlopig nog een tijd mijn tanden zelf kan poetsen en mijn stoma kan verzorgen. Zoals je ziet heb ik mijn toekomst doelen al aardig bijgesteld van emigreren naar Zweden naar zelf mijn tanden blijven poetsen..

De eerste stap die ik nu ga nemen is naar een revalidatiearts in Groningen en misschien eens praten met een maatschappelijk werkster in Nederland. We hebben op dit moment geen idee wat er kan als we terug gaan naar Nederland.

Wordt vervolgd...