



Vereniging van Huntington



# Geert, van een gezonde man naar ongeneeslijk ziek

Oktober 2022

# “Licht uit”

Clara en Geert zijn al 37 jaar onafscheidelijk, ze hebben geen kinderen. Clara heeft evenals Geert al heel lang gemerkt dat er met hem iets aan de hand is. Maar wat, dat bleef wel 15 jaar onduidelijk. Allerlei artsen, de GGZ... niemand die op het idee kwam van Huntington. Uiteindelijk werd de diagnose bij Geert gesteld. De ziekte komt verder niet in zijn familie voor, althans niets in zijn stamboom wijst daarop...

Geert werd in februari 2009 opgenomen in een verpleeghuis in Groningen, en overleed op 9 november 2015 op 65-jarige leeftijd.

*De columns van Clara, die ook op de website staan van de Vereniging van Huntington, zijn in deze brochure samengebracht. Met dank aan Clara Tuinstra.*

*Wilt u ze digitaal lezen, ga dan naar: <https://bit.ly/3Ek3ZCu> of lees de QR-code uit.*



# Inhoud

- 04** Geert verandert, eerste symptomen zijn zichtbaar  
*Van lief naar boos*
- 06** Geert stemt in met onderzoek  
*Geen houvast meer*
- 08** Geert woont in het verpleeghuis, ze besluiten te trouwen  
*Ons nieuwe leven*
- 10** Geert krijgt meer gedragsproblemen en moet naar een andere locatie  
*Van hot naar her*
- 12** Geert gaat mee met uitjes, ze gaan appeltaart met slagroom eten  
*Spiegelbeeld en Appeltaart*
- 14** Intimiteit en afstand  
*Onderweg naar Vrede*
- 16** Geert gaat naar de tandarts. Het slikken wordt slechter, het eten en drinken ook  
*Overgeven*
- 18** De verpleegafdeling waar Geert woont, gaat sluiten  
*PEG of pech...*
- 20** Clara raakt door haar energie heen  
*Mijn verwarring*
- 22** Clara krijgt van een behandelaar het advies om eens een weekje 'vrij' te nemen  
*'Voluit leven'*
- 24** Geert verandert, hij is meer op zichzelf en wil meer tijd voor zichzelf  
*Dankbaar*
- 26** Tijdens het overgeven is voeding in de luchtwegen van Geert terecht gekomen  
*Rust*
- 28** Geert is jarig en wordt 65 jaar  
*Terug*
- 30** Geert wordt agressiever  
*Goede tijden, slechte tijden*
- 32** Geert overlijdt aan een hartstilstand in zijn slaap  
*Eindelijk weer thuis*
- 34** Clara over het eerste jaar na het overlijden van Geert  
*Het eerste jaar zonder Geert...*
- 36** TIPS  
*Voor het omgaan met iemand met de ziekte van Huntington*



## Geert verandert, eerste symptomen zijn zichtbaar

### *Van lief naar boos*

*Van een gezonde man naar een man met een ongeneeslijke hersenaandoening.*

**Iedere ochtend staat Geert als eerste op en zet thee, smeert brood en zet mijn fiets buiten. Mijn werkdagen bieden structuur en duidelijkheid in ons leven zonder kinderen.**

Geert werkt al jaren niet meer. Hij heeft nog een paar keer geprobeerd te re-integreren, de wil was er wel, maar het ging niet. Op een dag kwam hij eerder thuis van de zaak en zei: "Ik word huisman". Voor mij was zijn besluit een teleurstelling tegen beter weten in, want eigenlijk heb ik het wel zien aankomen. Als ik er op een moderne manier tegen aankijk, vind ik het wel 'hip', een huisman. Geert laat zich thuis van zijn beste kant zien door enkele huishoudelijke taken op zich te nemen en dat biedt mij enige verlichting. Alle nadeel 'heb' dus zo zijn voordeel.

Helaas laat de huisman in de loop der jaren steeds meer steekjes vallen. Geert stelt de dingen uit, vergeet soms boodschapjes mee te nemen, bijvoorbeeld de bruine bonen als we chili con carne willen koken en dan moet ik het van hem gaan halen, omdat hij boos is. Hij vindt naar de winkel gaan niet meer leuk. Hij wil het ook niet samen met mij doen, behalve dan als we daarna nog een autoritje gaan maken. Eenmaal samen in de winkel wordt zijn stemming beter. Ik duw de winkelkar en hij werkt zelfstandig het lijstje af. Ik geniet hier erg van, omdat ik daarin mijn lieve welwillende man herken.

Thuis zit Geert veel op de bank te zappen. De plankenvloer is op de plek waar hij zit flink uitgesleten door het vele geschuifel van zijn rechervoet. Hij is vaak onrustig, schudt veel met zijn hoofd en heeft moeite met concentreren: "Het is zo druk in mijn hoofd", zegt hij. Las hij >>



voorheen in het weekend 5 kranten, nu vindt hij dat niet meer belangrijk. Politiek en topsport interesseren hem niet meer. Als we samen ons lits-jumeaux dekbedovertrek opvouwen, draait hij het laken alle kanten op behalve de goeie. Het openen van een pak melk of vla lukt hem niet meer, dit is uiteraard de schuld van de fabrikant. Tijdens het fietsen krijgt hij van de omgeving niet veel mee. Eigenaardig is dat hij na een paar keer rondraaien van de trappers steeds even stopt met trappen, waardoor hij vaart verliest. Hij slingert soms een beetje. Krijgt het niet voor elkaar zijn regenpak aan te trekken en komt drijfnat thuis. De fietsafstand wordt korter, om de haverklap wil hij stoppen, jasje uit en jasje weer aan. Dit alles bevreemdt me, zou er iets met zijn motoriek aan de hand zijn?

Geert mijdt verjaardagen, dus ga ik alleen en ben verdrietig. Hij wordt panisch als de telefoon gaat, ik mag dan niet opnemen; hij stuurt mijn ouders weg als hun bezoek hem te lang duurt en tijdens mijn weekend weg met het koor, is hij ons huis niet uit geweest.

Naast hem in de auto voel ik me soms aan de goden overgeleverd en gil het uit als hij veel te lang links blijft rijden, zijn middelvinger naar iemand opsteekt of de zijspiegel kapotrijdt. Hij lijkt geen gevaar te zien. Laatst ging hij zelfs met een buurman op de vuist over een parkeerprobleem.

Langzamerhand krijg ik het gevoel dat ik in de verkeerde film zit. De veranderingen gaan geleidelijk en gek genoeg meander ik na enig protesteren gewoon mee, want hij blijft ook lief en zorgzaam voor me.

Ik ben weinig thuis, want naast mijn baan van 32 uur deel ik met mijn zus de zorg voor onze bejaarde ouders. Ik zit op een koor en af en toe plan ik een afspraak met een vriendin. Omdat mijn nicht Théa borstkanker heeft ga ik met haar dochttertjes naar zwemles en probeer ook de familie tot steun te zijn. Geert houdt me vaak lijfelijk tegen, waardoor ik blauwe plekken op mijn bovenarmen krijg en me verdrietig de deur uit worstel. Hij zegt weleens: "Je moet mij helpen!" Hoezo, denk ik dan, jij bent toch gezond!

Geert is snel boos, dat komt vooral in de weekenden tot uiting. Ik probeer wanhopig de harmonie in huis te bewaren. Sluit mezelf soms op in de badkamer, omdat ik bang voor hem ben. We hebben serieuze gesprekken en beloven weer lief voor elkaar te zijn, maar het lijkt wel of hij er zelf niets aan kan doen. Waar is mijn kanjer toch gebleven?

Mijn thuis voelt vaak als een gevangenis en ik speel met de gedachte weg te gaan, maar waar moet ik heen?





## Geert stemt in met onderzoek

### *Geen houvast meer*

**Inmiddels is mijn nicht overleden aan de gevolgen van borstkanker. Mijn ouders worden om beurten ernstig ziek en ik heb het gevoel meer in het ziekenhuis te zijn dan thuis.**

Ik schaam me voor de problemen die er tussen Geert en mij zijn, maar durf er met niemand over te praten. Men zal zeggen: "Ga weg bij die man!". Waarschijnlijk is dat ook wel het beste voor mij, maar ik denk dat Geert zichzelf niet zal kunnen redden en ondanks alles is mijn liefde voor hem niet 'stuk' te krijgen. Wat ik wil is vrede en harmonie. Uiteindelijk vraag ik mijn huisarts om raad. Hij vindt Geert een 'rare' man en verwijst me door voor gesprekken.

De hulpverlener van PSYQ adviseert me Geert mee te vragen. Dat wil Geert wel, de lieverd. Tijdens dit gesprek valt zijn enorme onrust op, daarom wordt onderzoek naar ADHD ingezet. Volgens mij heeft hij dat niet, maar er gebeurt in ieder geval iets!

Na 4 sessies wordt mijn vermoeden bevestigd, het is geen ADHD. Nu wordt Geert aangemeld voor een uitgebreid psychologisch onderzoek. Daar ziet men een zeer grillig beeld, maar het is geen Alzheimer, gelukkig. De psycholoog heeft geen idee wat het dan wel kan zijn.

Ik benadruk nog maar eens de motorische bijzonderheden bij Geert, een neurologisch onderzoek lijkt nu een logisch vervolg.

De neuroloog heeft het binnen enkele minuten over chorea en doet specifieke testjes bij Geert. Er wordt bloed voor DNA onderzoek afgenomen en er volgt een MRI-scan van de hersenen. De uitslag van deze onderzoeken is verrassend voor ons: Geert heeft de Ziekte van Huntington, met een repeat van 43. We hebben geen idee wat dit betekent, het komt namelijk niet in zijn familie voor. De arts vertelt ons over de ziekte en daar worden we op z'n zachts gezegd, niet vrolijk van. >>

We schrikken van het feit dat er geen genezing mogelijk is. We zijn blij met een diagnose, maar erg bang voor wat het ons zal brengen.

We besluiten naar de Chinees te gaan, want zoals Geert zegt: "Nu kan ik nog slikken". Maar na het etentje, onderweg naar de auto, kotst hij al het eten op straat weer uit.

De volgende dag staat de huisarts bij ons op de stoep en komt er iemand langs om de mogelijkheid van Dagbesteding te bespreken. We lijken in een stroomversnelling terecht gekomen. Geert zit duidelijk in de ontkenningfase en ik voel grote angst, maar druk het weg. Ik moet nu sterk zijn!

We besluiten dat Geert, als ik naar mijn werk ben, naar de Dagbesteding zal gaan. Helaas kan hij er zijn draai niet vinden, zou graag 'net zo rustig willen zijn' als de anderen. Hij wordt met een busje gehaald en gebracht. Het is voor mij wel slikken als ik hem uitzwaai, maar we maken grapjes over de 'taxi-met-privé-chauffeur'.

Binnen twee weken staat Geert 's morgens om half vijf bij ons thuis in de keuken met het aardappelschilmesje in de aanslag op zijn linker pols: "Help mij !!" schreeuwt hij.

Ik spring het bed uit en race de trap af. Ik zie hem en alles in mij staat acuut 'op scherp'. Ik hoor mezelf rustig, zachtjes en begripvol praten, terwijl hij blijft schreeuwen: "Ik doe het !!" Uiteindelijk laat hij het mesje verruilen voor een bakje 'troost' en vindt hij het goed dat ik de huisarts ga bellen.

Dezelfde dag volgt opname bij psychiatrie. Vanwege de medicatie verandert Geert in een zombie, hij is gedesoriënteerd en erg angstig. Ik help hem dagelijks met douchen en verschoon de luier, die hij plotseling nodig blijkt te hebben. We drinken een kopje thee en lopen even door de gang.

Ook al ben ik op dit moment al mijn houvast kwijt, mijn liefde voor hem is helemaal terug. Ik besef hoe moeilijk hij het moet hebben gehad en hoe eenzaam hij moet zijn geweest.

Niet ik, maar Geert gaat een ander pad op; het Huntington-pad. En ik loop met hem mee.







## Geert woont in het verpleeghuis, ze besluiten te trouwen

### *Ons nieuwe leven*

**We zullen nooit meer samenwonen. Geert wordt overgeplaatst naar een verpleeghuis, omdat ik zo moe ben en zijn dwingende en claimende gedrag thuis echt niet meer aan kan. Hij komt op een afdeling voor demente bejaarden, niet ideaal natuurlijk.**

We moeten erg wennen aan de nieuwe situatie en proberen te verwerken hetgeen ons in korte tijd is overkomen. Geert heeft een vast plekje op de bank in de huiskamer. Hij verdraagt niemand naast zich, maar maakt voor mij een uitzondering. Zijn medicatie wordt geminderd. Ik ga dagelijks bij hem op bezoek, want ik mis hem erg. Ik knip zijn nagels en haren en neem zijn was mee naar huis, dan is hij toch nog een beetje bij me.

Geert moet een nieuwe bril. Bij de opticien moet ik alle zeilen bijzetten om de aankoop in goede banen te leiden. Het maakt me niets uit wat een ander van hem vindt, mijn man is ziek en kan er

niets aan doen. Als het moet ga ik voor hem door het vuur, zo voel ik het.

Een periode is Geert erg angstig en in de war. Hij wil dood, omdat zijn lichaam zo schokt. Hij struikelt of valt regelmatig. Ik heb erg met hem te doen, het grijpt me zo aan.

We hebben een Samenlevingscontract, maar nu Geert op een ander adres woont, moet het aangepast worden. De notaris zegt dat door te gaan trouwen alles in één keer goed geregeld is. Als ik bij Geert kom, leg ik hem de situatie uit. Dan kniel ik voor hem op de grond en vraag: "Wil je met me trouwen?". Geert zegt volmondig "Ja". We zoenen elkaar en spreken af dat ik onze ondertrouw ga aanvragen. Eindelijk hebben we weer iets positiefs om naar toe te leven, ik word er helemaal gelukkig van. >>



De grote dag is daar, Geert en ik gaan trouwen na 32 jaar te hebben samengewoond. De plechtigheid vindt plaats in de huiskamer van de afdeling. We branden een kaarsje voor nicht Théa. Hand in hand zitten we naast elkaar op 'zijn' bankje. Geert antwoordt luid en duidelijk met: "Ja, ik wil" en zet vol toewijding twee prachtige handtekeningen. Tot slot luisteren we naar ons liefdesliedje 'Make you feel my love' van Adèle.

Na de trouwplechtigheid worden we verrast met een bruidstaart waarop een mooie foto van ons. Dan volgen felicitaties, bloemen en cadeautjes. Geert geniet zichtbaar en houdt zich erg goed en ik..., ik ben ontzettend trots op hem en enorm gelukkig.

Ons trouwen heeft een goede uitwerking op Geert. Wat een trouwe echtgenoot heb ik toch, hij zit altijd op z'n bankje op mij te wachten en ik vind hem zó lief.

De telefoon gaat: Geert is vannacht uit bed gevallen. Hij heeft ontzettend veel pijn, zijn linkerschouder is als een bal zo dik en zwart/blauw van kleur. Op de spoedpoli wijzen de X-foto's uit dat zijn schouder op twee plaatsen gebroken is. Zijn arm komt in een 'sling' en hij krijgt morfinepleisters mee. Nadat Geert weer eens is gestruikeld, moet hij alsnog geopereerd worden.

Op mijn verzoek word ik samen met hem in het ZH opgenomen. Voor het eerst brengen we de nacht weer samen door, het is niet te vergelijken met vroeger, maar het voelt wel vertrouwd. Ik douche en verzorg hem. Na de operatie belt de Verkoeverkamer of ik wil komen. Alle medewerkers staan rond het bed van Geert en proberen hem in bedwang te houden. Geert gaat als een 'wildebeest' te keer. Ik moet zijn hoofd vasthouden en hem geruststellen. Zijn infuus sneuvelt, de operatiewond bloedt heftig. Al snel zit ook ik onder zijn bloed en zweet. Het 'gevecht' duurt zeker een half uur. Dan wordt Geert rustiger en uiteindelijk valt hij in slaap. Ik ga douchen en moet even bijkomen. De complimentjes van de zusters doen me goed.

De volgende dag zie ik dat het niet goed gaat met Geert, zijn bed is kletsnat van het zweet en de wond blijft bloeden. Ik ben bang dat hij in shock raakt en bel de zuster: pols te snel, bloeddruk en temperatuur veel te laag. Artsen buigen zich over mijn mannetje en prikken hem bijna 'lek'. Uiteindelijk lukt het in zijn enkel het infuus in te brengen. Geert krijgt twee zakken bloed. Ik help de zusters waar ik kan (moet toch wat doen voor de kost, nietwaar). Na een week mogen we met ontslag. Ik ben dankbaar dat ik deze dagen dicht bij hem heb mogen zijn. Hebben we toch weer even samengewoond, nu zelfs als echtpaar!



**"De grote dag is daar. Geert en ik gaan trouwen"**



## Geert krijgt meer gedragsproblemen en moet naar een andere locatie

*Van hot naar her*

**Clara brengt Geert naar een andere locatie. Het wordt een zoektocht naar de juiste plek. Daarna overlijdt haar vader. Geert steunt haar en is bij de crematie.**

In een zogenaamd slecht-nieuws-gesprek krijg ik te horen dat Geert niet langer op deze groep kan blijven. Hij moet hier zo spoedig mogelijk weg. Het is voor de veiligheid van de andere bewoners. Geert trekt of duwt hen omver. Hij krijgt nieuwe medicatie voorgeschreven. Natuurlijk weet ik van zijn gedragsproblemen, maar nu word ik voor een voldongen feit geplaatst. Ik had Geert al eens aangemeld bij Heemhof in Apeldoorn, al is dat erg ver weg.

Omdat ik verder ook niet weet waar hij op korte termijn naar toe kan, gaat de arts met Heemhof contact opnemen. Stiekem hoop ik dat er voorlopig geen plaats vrij is en dat Geert door de

Op verzoek van Clara heeft een kunstschilder dit portret van Geert gemaakt tijdens het eerste jaar van zijn verpleeghuisopname. Hij was al behoorlijk ziek en kreeg veel medicatie om rustig te blijven.

nieuwe medicatie wat rustiger wordt, dan mag hij misschien toch blijven. Even lijkt het daar ook op, maar nu zie ik wel in dat het zo niet langer kan. Geert wil alles bepalen, is zeer dwingend, trapt deuren open en 'rollebolt' met bewoners. De medicatie wordt verhoogd. Bij herhaling vertel ik hem dat hij lief is, ook al heeft hij boze buien. Ik ben bang, dat er anders niet veel overblijft van zijn waarschijnlijk reeds lage zelfbeeld.

Voor kennismaking en rondleiding reis ik af naar Heemhof. Het is er prima, maar toch loop ik huilend met de zuster mee. Wat ik zie confronteert me en ik ben erg moe. Geert kan er ter observatie 2 weken opgenomen worden. Ik vertel hem dat het een soort vakantie is, maar Geert wil "geen verandering"!

Ik breng hem zelf naar Apeldoorn en richt zijn kamer in. We kopen een bloemetje voor op de >>

tafel. Het weekend logeer ik twee nachten in de Stayokay, huur daar een kleurrijke fiets en ben op die manier 3 dagen bij Geert op bezoek. Hij ligt op bed als ik kom en is nogal verbaasd dat ik er ben. Geert wil het liefst op zijn kamer blijven, op de stoel zitten en naar de grond staren. Ik vind dat maar niks en wil hem vandaag nog mee terug nemen. Het doet me zeer hem zo alleen te zien, maar de zuster vindt het geen goed plan.

Tijdens mijn tweede weekend in Apeldoorn krijg ik het bericht dat mijn vader plotseling is overleden. Er moet van alles geregeld worden, ik moet direct terug. Geert geeft aan dat hij bij de crematie aanwezig wil zijn. De observatieperiode in Heemhof wordt daardoor korter. Een paar dagen later rijd ik weer naar Apeldoorn om Geert op te halen. Op de terugweg zit 'meneer' zeer tevreden naast me in de auto. We gaan nog even bij het huis van mijn vader langs, waar hij ligt opgebaard. Geert blijft langdurig kijken naar mijn vader en geeft hem dan, onhandig maar toch, twee zoenen op het voorhoofd. Dit vertedert mij enorm.

Tijdens de crematieplechtigheid zit Geert naast me en houdt mijn hand vast. Wanneer ik het even moeilijk heb, knijpt hij zachtjes in mijn hand. Ook na afloop blijft hij rustig zitten. Een zeer knappe prestatie voor iemand met veel onrust en gedragsproblemen. Ik ben erg trots op hem en bedank hem voor zijn liefdevolle steun.

Dan krijg ik van de arts te horen dat Geert met spoed wordt overgeplaatst naar een andere afdeling binnen het verpleeghuis, daar zijn de bewoners minder kwetsbaar. Ik voel hier he-le-maal niets voor, maar Apeldoorn vind ik ook geen optie meer, omdat het me veel te ver is. Daarom bezoek ik enkele instellingen in de omgeving en maak dan een keuze. Tot daar plaats is moet Geert naar die andere afdeling. Hij brengt zijn dagen voornamelijk door in een donkere driepersoons slaapkamer. Ik heb hier veel moeite mee. Inmiddels ben ik ziek thuis met een burn-out, mijn krachten zijn op, ik ben zó moe!

Eerder dan verwacht komt een plekje vrij in het verpleeghuis van mijn keuze. We hebben er veel zin in en verhuizen vol goede moed. Maandenlang is Geert daar zeer onrustig en erg agressief. Men heeft de handen meer dan vol aan hem. Ook ik krijg er soms van langs en vrees dat hij vanwege zijn ernstige gedragsproblemen ook hier niet kan blijven wonen.

Inmiddels gaat het veel beter, Geert is rustiger, lijkt vertrouwen te hebben in de structuur van de dag. Dit doet mij ontzettend goed. Ik geniet van de kleine dingen samen. Iedere zondagmiddag maken we een autoritje, dat voelt intiem en warm. Ik vertel hem dan vaak dat ik heel veel van hem hou en Geert antwoordt stevast met: "Mooi hè". Ja lieverd, dat is heel mooi.



**"We kopen een bloemetje voor in zijn nieuwe kamer"**





## Geert gaat mee met uitjes, ze gaan appeltaart met slagroom eten

### *Spiegelbeeld en Appeltaart*

**Voor Clara zijn dit soms zenuwslopende momenten. Als ze hem een keer bij het tafeltje achterlaat om naar de WC te gaan komt Geert haar in het toilet zoeken.**

Je staat thuis voor de grote spiegel, naakt en huilend: *“Wie ben ik eigenlijk nog?”*

Ik kom naast je staan, sla mijn arm om je heen, kijk mee in de spiegel en zie daarin mijn gezonde man met een vertwijfelde blik in z'n ogen. *“Je bent álles voor mij”*, zeg ik en hoop dat mijn woorden je enige troost bieden nu je je baan bent kwijtgeraakt.

In het verpleeghuis ga ik met de trap naar boven. Als ik op jouw gesloten afdeling aankom, zie ik je voor de liftdeur staan, trappelend als een briesend paard. Op dat moment stapt iemand de lift uit en glijp jij erin. Snel loop ik de trap weer af en onthaal je beneden met open armen: *“Hallo Geert, wat leuk*

*dat je me komt ophalen.”* Verbaasd kijk je me aan. *Heimelijk geniet ik, mijn man is slim, héél slim.*

*‘s Morgens word ik gebeld door een broeder, want er is helemaal niets met Geert te beginnen. Hij zit al uren in een drijfmat urinebed en is niet te bereiken, wil geen drinken en medicijnen hebben. Ik spoed me naar het verpleeghuis, neem de draagbare radio mee en een CD van Enya. Inderdaad is Geert in de ban van een andere werkelijkheid, hij lacht en gebaart naar iets wat ik niet kan zien en reageert niet op mijn komst.*

*Ik zet een rustig nummer van de CD op repeat en ga naast zijn bed zitten.*

*Na verloop van tijd laat Geert toe dat ik hem over zijn kletsnatte T-shirt aai, terwijl ik zachtjes met de CD mee neurie. Heel geleidelijk wordt hij benaderbaar en kan ik hem wat drinken geven. >>*

Uiteindelijk mag ik hem verfrissen, droge kleren aan doen en accepteert hij een paar hapjes eten. Aan het einde van de dag lijkt alles weer goed.

Uitgeput rij ik naar huis, waar ik mijn emoties even de vrije loop kan laten.

Geert mag oefenen met een rollator voor steun en balans. We gaan naar buiten, maar Geert raakt totaal gefrustreerd van dat 'domme ding' en duwt de rollator boos van zich af, rakelings langs een geparkeerd staande auto. Oeps... De rest van de wandeling loopt Geert voor me uit, terwijl ik de rollator duw. Ik moet lachen om zijn stoere gedrag en dit bizarre tafereel.

Al wekenlang wil Geert niets meer eten. Inmiddels is hij broodmager, heeft de kracht niet meer om goed rechtop te zitten. De verpleeghuisarts bereidt me op het ergste voor. Oh God nee, mijn Geert gaat dood en ik ben er helemaal nog niet klaar voor. Ik smeeek Geert wat te eten, maar hij weigert, houdt zijn lippen stijf op elkaar.

In mijn wanhoop ga ik op zijn schoot zitten en druk snippertjes chocolade tussen zijn lippen en daarna iets van 3 hapjes vla. Dit herhaal ik dagelijks, tot hij uiteindelijk weer zelf gaat eten. Ik bedank hem daarvoor en bied mijn excuses aan. Sorry, sorry lieverd, dat ik zó over je grenzen ben gegaan. Geert knikt.

Geert wil per se "Naar de treinen". Ik begrijp zijn wens niet en bovendien is het niet haalbaar gezien de afstand. Daarom stel ik voor naar het winkelcentrum te gaan, ook leuk, toch?? We lenen een rolstoel, zodat hij niet het hele eind hoeft te lopen. Eenmaal op weg 'springt' Geert vlak voor een naderende auto de rolstoel uit. Het is een wonder dat de chauffeur net op tijd kan stoppen. Totaal ontdaan loop ik met hem terug. Het is me nu wel duidelijk waarom Geert 'naar de treinen' wil. Cappuccino met appelgebak mét slagroom, dat is 'vaste prik' als we ergens naar toe gaan. Geert eet zijn gebak met enorme happen, waarna de slagroom zijn mond en neus vrolijk siert. Zodra hij het op heeft, wil hij weer weg. Het blijft voor mij een hele uitdaging m'n consumptie te nuttigen én te betalen, voordat Geert naar buiten loopt.

Op een dag pauzeren we in een gezellig koffiehuis. Voordat we onze autorit gaan vervolgen, moet ik echter even naar het toilet. Ik vraag Geert hier te blijven zitten en goed op mijn tas te passen. Tevens geef ik hem geld voor het geval de ober komt afrekenen. Het is druk bij de wc's. Op het moment dat ik eindelijk zit, hoor ik Geert in de 'dames' mijn naam roepen. Ik roep terug en haast me. Inmiddels wringt ook een serveerster zich in de propvolle ruimte, zij wil Geert het wisselgeld geven. Grote hilariteit alom.

Eenmaal buiten de 'dames' vraag ik Geert naar mijn tas. Hij weet het niet. Gelukkig staat m'n tas, weliswaar zeer uitnodigend, nog op ons tafeltje. Pfff... Volgende keer neem ik Geert mee het invalidentoilet in; gezellig toch?

Tijdens een autorit speelt ons liefdesliedje op de radio. Ik zeg dan tegen Geert, dat ik blij ben dat we getrouwd zijn, het voelt goed. Het blijft een tijdje stil, maar dan komt zijn reactie: "Het scheidt een band". Deze prachtige volzin laat ik eventjes diep tot me doordringen. Wat is liefde toch mooi. De auto maakt een gevaarlijke slinger wanneer ik hem een dikke zoen op z'n wang geef.

We wachten tot de zuster de deur voor ons open doet. Het glas van de schuifpui weerspiegelt ons: Ik sta achter je en heb m'n hand op je schouder. Jij zit kromgebogen in een grote rolstoel; mijn magere, tandeloze man met continu knipperende ogen.

Ik schrik van ons spiegelbeeld en heb geen woorden die nog troost kunnen bieden.





## Intimiteit en afstand

### *Onderweg naar Vrede*

**De ziekte van Geert zorgt er voor dat er steeds meer onrust en lichamelijke agressie tussen hen in staat. Hierdoor vermindert de intimiteit. Was hun relatie ooit als een warm bolletje wol, nu verworpen ze tot twee losse draden.**

Op weg naar het Verpleeghuis kom ik langs het bankje bij de spoorwegovergang, waar ik eens, op de late avond van een Eerste Kerstdag vol wanhoop en verdriet zat te kijken naar voorbijrazende Intercity's. Er ligt sneeuw, de wind is guur en ik heb het koud.

Overal 'Vrede op aarde en in de mensen een welbehagen', maar niet in mij.

Onze intieme momenten beginnen al in een vroeg stadium te haperen. Voorheen zo vanzelfsprekend en speels, eindigt regelmatig in frustratie. We hopen op verbetering, er is immers altijd wel een reden te bedenken waarom het nu niet lukt. We zien er steeds meer tegenop en uiteindelijk leidt

uitstel tot afstel. Eerlijk gezegd is het ergens een opluchting en het 'help yourself' is een goed alternatief voor de noden van het lijf.

We knuffelen veel en dat doet ons goed. In bed liggen we behaaglijk lepeltje-lepeltje en mijn steenkoude voeten mag ik altijd bij je warmen. Pas wanneer de gedragsproblemen tot lichamelijke agressie leiden, stopt ook dit laatste lichamelijke contact.

Er is alleen nog boosheid, eenzaamheid en verdriet. We begrijpen elkaar niet meer. Was onze relatie ooit als een warm bolletje wol, nu zijn we verworpen tot twee losse draadjes, ieder naarstig op zoek naar enig houvast.

Dat blijkt de Ziekte van Huntington te zijn. De diagnose geeft ons duidelijkheid en een nieuwe uitgangspunt, die ons na verloop van tijd weer nader tot elkaar weet te brengen. >>



Het heeft lang geduurd voordat je tijdens een wandeling in de rolstoel kon ontspannen, maar nu durf je er op te vertrouwen dat je na afloop weer veilig op 'je plekje' terugkomt.

Het "IJS !" is een eis geworden, waar je zo lekker van kan genieten als ik je de hapjes geef. Met liefdevolle zorg veeg ik zo nu en dan de ijsliertjes van je mondhoek en kin.

Zo fijn is, dat je je tijdens het ijs eten nauwelijks verslikt.

In het lommerrijke park rond het Verpleeghuis zit ik op een bankje bij het hertenkamp te kijken naar grazende herten en geiten en fanatiek in het gras pikkende vogels en kippen.

Bladeren ritselen zachtjes in de wind en het zonnetje verwarmt mijn gezicht.

Jij zit naast me in de rolstoel. Onze hoofden tevreden bij elkaar op het kussen, mijn hand rust op je arm. Zo zitten we meer dan een uur in het 'hier en nu'. Na een tijdje ervaar ik hoe goed dit 'onthaasten' voor me is.

Af en toe wordt je lichaam erg onrustig, lijkt het of je wat wilt zeggen, maar het lukt niet.

Maar ik begrijp je zo ook wel. Ik verwoord wat ik denk dat je bedoelt: dat het zo fijn is om hier samen te genieten van de rust. "Ja", zeg je dan. De twee losse draadjes hebben elkaar teruggevonden en zijn weer verweven tot een warm bolletje wol. Een intens gevoel van Vrede en Geluk daalt in mij.



**"Het IJS is een eis geworden  
waar je zo lekker van geniet"**



## Geert gaat naar de tandarts. Het slikken wordt slechter, het eten en drinken ook

### Overgeven

**De tandarts verwijst Geert naar het ziekenhuis. Daarna besluiten ze samen voor een PEG-sonde te kiezen waardoor de sondevoeding rechtstreeks de maag in gaat en Geert niet meer hoeft over te geven.**

Al zo'n twee jaar leef je voornamelijk op Nutridrink en sap, het laatste jaar met behulp van een rietje. De medicijnen krijg je met wat vla of appelmoes. Het slikken is steeds moeilijker voor je, ook al wordt alles ingedikt en proberen we in overleg met de diëtiste, van alles uit. Je moet veel hoesten, je luchtwegen zitten regelmatig vol en soms heb je een antibioticakuur nodig.

Steeds vaker weiger je te drinken en dat baart me zorgen. Wanneer je uiteindelijk van de dorst wel wat wilt hebben, drink je het dusdanig snel op dat het niet veel later in golven weer omhoogkomt terug in je mond, waardoor je het nogmaals moet

zien door te slikken of je geeft het over. Ik vraag me af of je voldoende vocht binnenkrijgt. Het maakt me bang.

Wanneer ik bij je ben en we gaan wandelen, merk ik dat je kunt ontspannen en dat bevestig je regelmatig met het woordje: „Mooi“ of „Mooie rit“. Als ik je vraag of alles naar wens is, krijg ik stevast „Ja“ als antwoord. Soms gaan we naar het kerkje. Dan geniet je van de sfeer, de muziek en samenzang. Maar als het weer tijd wordt om afscheid te nemen zeg je: „Doorgaan“ en ben je onrustig en afwerend.

Omdat je weigert je gebit te laten poetsen, ga ik met je mee naar de tandarts. Wonderwel ben je daar bereid je mond te openen. Het is alsof je daarmee aangeeft: Help mij! Samen met de tandarts bekijk ik de staat van je gebit en dat ziet er zoals verwacht, niet best uit. Allemaal plaque, >>

rotte en loshangende kiezen. Een verwijzing naar het ziekenhuis is noodzakelijk.

Ook in het ziekenhuis werk je goed mee. Voor de X-foto's van je gebit zit je op mijn schoot, zodat ik je lijf en hoofd in de juiste stand kan vasthouden. De tandarts besluit tot gebitsextractie onder een roesje. Alleen je voortanden boven blijven zitten. De dagbehandeling verloopt zonder noemenswaardige problemen.

Eenmaal terug op 'je plekje' in de huiskamer van het verpleeghuis lijkt je opgelucht.

Gedragsmatig gaat het nu ook beter met je. Wat moet je een pijn hebben gehad aan dat vreselijke gebit, ondanks de pijnstillers die je daarvoor kreeg. Met de voortanden die zijn blijven zitten bijt je tijdens het drinken steeds het rietje dicht. Geef je daar misschien mee aan liever niet te drinken of doe je dat per ongeluk?

Het komt nu regelmatig voor dat de Nutridrink en later ook de Nutri Juice Style omhoog komt en je daardoor met een grote golf moet overgeven. Omdat het slijm erg dik en taai is 'blijf' je er bijna in. Je gezicht loopt paars aan, je wordt drijfnat van het zweet en je laat urine en ontlasting lopen. We verwijderen snel het tafeltje van je rolstoel, buigen je iets voorover, kloppen op je rug en proberen het taai slijm uit je mond te trekken. Nadien moet je nog urenlang hoesten en ben je totaal uitgeput. Na zo'n incident sta ik te trillen op m'n benen en zweet net zo hard mee.

Opnieuw wordt antibiotica en prednisolon gestart, want je longen zitten vol. Je verslikt je vaak, hoest veel, hebt af en toe de hik, je wordt stiller en suffer, soms hoor ik je even kreunen. Gelukkig zijn er ook dagen dat het wat beter met je lijkt te gaan.

Er wordt een extra bespreking ingepland over je verslikproblemen. Tijdens dit MDO (multidisciplinair overleg) wordt de arts opgeroepen, omdat jij weer moet overgeven. Ik ren voor de arts uit en zie je in ernstig benauwde toestand. Wanneer we

veel later die middag het MDO voortzetten vraag ik of een PEG-sonde (percutane endoscopische gastrostomie/ ten behoeve van sondevoeding rechtstreeks in de maag) voor jou een oplossing kan zijn.

De arts legt uit dat ik daardoor 'het leven van mijn man verleng en daarmee ook zijn lijden.' Wel zou hij een gastroscopie (kijkonderzoek slokdarm, maag en eerste deel twaalfvingerige darm) willen laten doen en advies vragen aan de maag-darm-leverarts.

Ik mag de beslissing nemen en dat vind ik erg moeilijk.

Als ik aan je vraag of je voor onderzoek van je maag naar het ziekenhuis wilt, antwoord je bevestigend. De onderzoeken verlopen goed, de specialist kan geen afwijkingen vinden, er is geen contra-indicatie voor het plaatsen van een PEG-sonde.

Je lijkt de uitleg van de arts te begrijpen en je zegt „Ja” wanneer ik het je later nog een paar keer uitleg en vraag of je aan je maag geopereerd wilt worden.

Nu wil het feit dat je door enkele wijzigingen in medicatie en voeding, op dit moment nauwelijks meer hoeft over te geven.

Aan de andere kant komt de voeding wel steeds omhoog in je mond, drink je amper een liter per dag en ben je afgevallen. Daarbij is je conditie op dit moment nog goed en de verslikproblemen zullen niet door een wondertje vanzelf overgaan, integendeel.

Ik geef de toestemming; lieverd we gáán ervoor.

Afgezien van de rede, zegt mijn hart dat het goed is. We hebben nog zoveel mooie momenten samen, bijvoorbeeld tijdens een wandeling of als we naar het kerkje gaan.





## De verpleegafdeling waar Geert woont, gaat sluiten

*PEG of pech...*

**Clara gaat vaak met Geert naar het nieuwe gebouw om hem te laten wennen dat hij daar gaat wonen. Samen pakken ze al wat verhuisdozen in. Dan overlijdt de moeder van Clara.**

De dag vóór de operatie van de PEG-sonde vertel ik je nogmaals wat er gaat gebeuren. Je reageert niet, maar even later zeg je: „Herinneren“. Dat is wel een heel bijzonder woord uit jouw mond. Ik vraag na of je bedoelt ‘Nu weet ik het wel hoor’ en dat blijkt inderdaad het geval te zijn.

Het inbrengen van de PEG-sonde onder een roesje gaat zonder problemen en de dagbehandeling verloopt ook naar wens. Jij lijkt alles wel best te vinden, terwijl ik erg nerveus ben. Want mocht het mis gaan dan heb ik het gedaan, het was immers mijn idee.

De volgende dag is een voedingsinfuus aangesloten waarmee je overdag druppelsgewijs de sondevoeding krijgt toegediend. Aan je rolstoel is een infuuspaal gemonteerd, zodat we kunnen gaan wandelen. Onderweg begint de sv-pomp irritant te piepen. Ik controleer het systeem, druk op start en zowaar..... hij doet het weer.

De diëtiste heeft een schema opgesteld waarin de sondevoeding geleidelijk wordt opgehoogd.

Op onze trouwdag is er toevallig ‘muziek en zang’ in het kerkje. We genieten samen van deze speciale middag. Tijdens onze wandelingen door het park begroet ik steevast alle cliënten/patiënten die we tegenkomen, ook al groet men niet altijd terug. In het begin moest ik erg wennen aan hun bijzondere en vaak onverzorgde uiterlijk, maar het zijn lieve en gevoelige mensen die de moeite waard zijn. Laatst bleef iemand staan en >>

zei: „Is dat uw man? Wat zielig hè?“ Ik antwoordde dat het niet zielig is, want we gaan gezellig samen wandelen.

Wat ziet deze patiënt wel, wat ik niet zie (wil zien)? Een andere patiënt bood me eens een drankje aan, omdat ik „Altijd zo lief ben voor mijn man“.

De verpleegafdeling waar je woont gaat sluiten, het voldoet niet meer aan de eisen van deze tijd. Binnenkort gaan jullie verhuizen naar een nieuw paviljoen op hetzelfde terrein. Dit verdient enige voorbereiding en daarom wandelen we regelmatig langs het nieuwe gebouw en doen we alvast wat spulletjes in een verhuisdoos.

Je lijkt moe, het liefst blijf je alleen op je kamer en lig je onderuitgezakt in je rolstoel. Je mond is continu vies, omdat de sondevoeding af en toe omhoog komt. Je bed wordt om die reden weer in de anti-trendelenburg positie gebracht (hoofdeinde omhoog).

Tijdens de officiële opening van het paviljoen mogen we binnen kijken en je nieuwe kamer bewonderen. Ik kan niet nalaten alvast wat plantjes op de vensterbank te zetten. De Voortgezette Klinische Behandelafdeling is van de nieuwste technische snufjes voorzien en de zachte kleuren lachen ons toe. Gelukkig vind jij je nieuwe kamer ook „Mooi“. De dagen daarna moet je vaak hoesten en slaap je veel.

De verhuizing verloopt gestroomlijnd, maar is toch ook erg hectisch, mede door langdurig stroomuitval 's middags. Je ondergaat de drukte rustig en ik ben bij je. Tót het moment dat ik gebeld word over mijn moeder, zij is kortademig en ligt aan de zuurstof. Ze is 95 jaar, zou ze mijn aanstaande verjaardag nog halen?

Op de middag dat ik mijn verjaardag bij mijn moeder in het verzorgingshuis vier, is ze gelukkig weer wat opgeknapt en geniet zienderogen van de gezelligheid met haar familie.

Met jou gaat het ondertussen helemaal niet goed. Je wilt niet mee wandelen, je blijft maar moe, de sondevoeding komt steeds omhoog, je hoest veel en klinkt erg vol. Je slijm is zó taai, het lijkt wel

kauwgum en plakt op je kin en je kleren. En weer maak ik mee dat je moet overgeven en er bijna in stikt. Ik help je zo goed als ik kan en roep om hulp, maar niemand hoort me.

Dit is 'mijn straf' denk ik nu, want de sondevoeding blijkt geen oplossing te zijn.

Ik draag mijn zorgen over aan de dienstdoende zuster.

Het is precies op de dag van mijn verjaardag dat ik je onderuitgezakt in je rolstoel aantref. Ik ga met een bezorgd hart bij je zitten. Al gauw begin je te hoesten en moet je overgeven. Ik zet de sv-pomp op stop, maar je blijft hoesten en overgeven. Gelukkig is de arts nu snel ter plekke. Je hebt koorts en je longen zitten he-le-maal vol. Je moet direct worden opgenomen in het Medisch Centrum waar je zuurstof krijgt, antibiotica en prednison.

Je suft en kreunt in je bed. Ik vraag me af of dit ooit nog goed gaat komen.

Langzamerhand gaat het beter en na een week mag je met ontslag. Je bent een Kanjer !

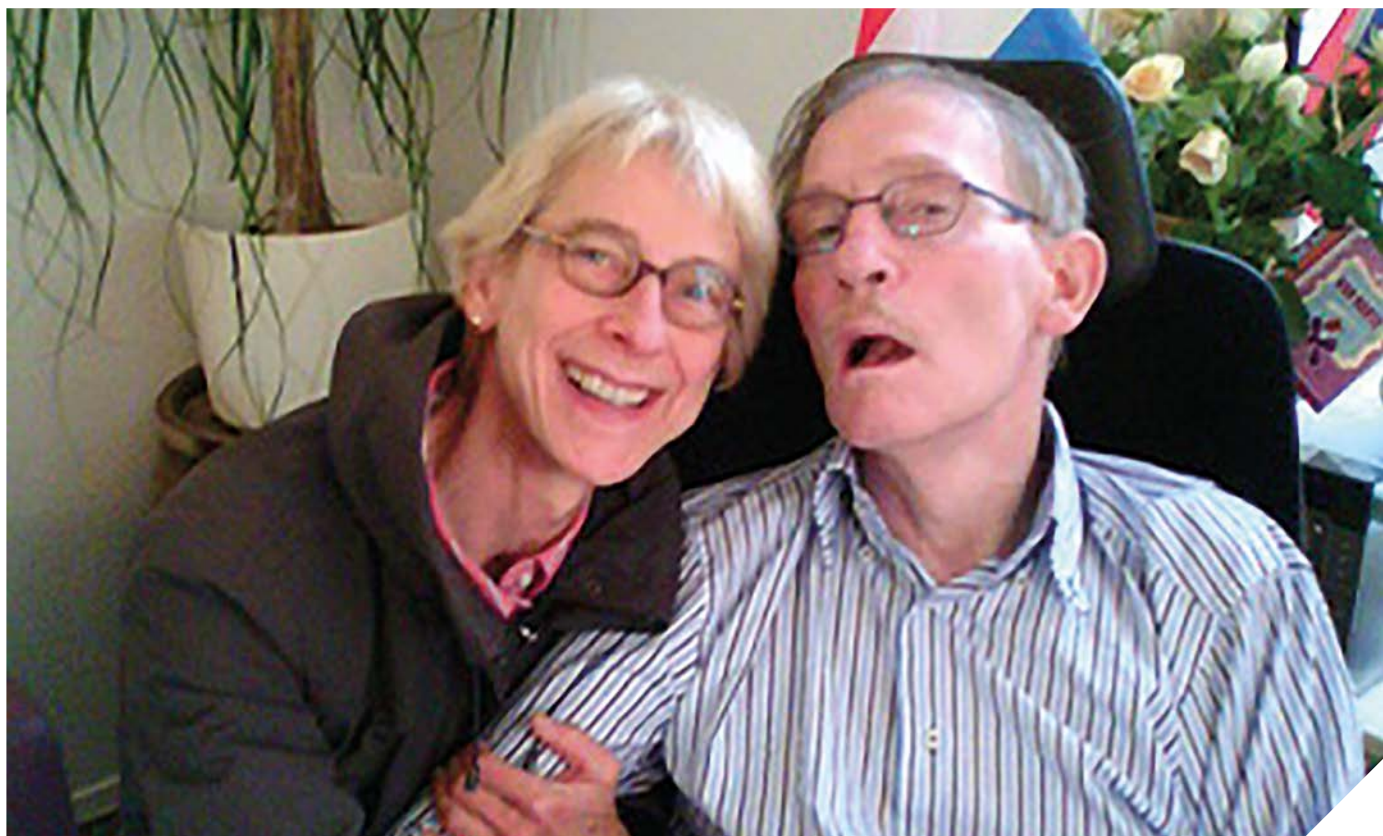
De sondevoeding wordt nu 24h/dg gegeven in lage druppelsnelheid.

En dan is Mem (mijn moeder) stervende. Mijn zus en ik zijn zoveel mogelijk bij haar.

Ze is langzaam uit het leven weggeleden. We kijken dankbaar op haar leven terug.

Je wilt mee naar de crematieplechtigheid, maar of dat een goed idee is?





## Clara raakt door haar energie heen

### *Mijn verwarring*

**Ze twijfelt aan alles, geeft ze wel alle liefde aan Geert? Ze is moe en uitgeput en ziet het niet meer zitten. En ze schaamt zich voor bepaalde gedachten en gevoelens.**

De verpleging denkt dat het voor mij verstandiger is dat jij niet meegaat naar de crematieplechtigheid van Mem, zodat ik mij volledig kan richten op het afscheid.

Waarschijnlijk heeft men daarin wel gelijk. Met pijn in m'n hart leg ik aan je uit, dat je niet mee kunt gaan. Als alternatief wandel ik met je naar het kerkje op het terrein en daar branden we een kaarsje voor Mem. Ik lees de rouwkaart voor, terwijl jij aandachtig lijkt te luisteren.

Een medebewoner van jouw afdeling is ook overleden. Zijn afscheidsdienst vindt plaats in het kerkje en als we daarbij aanwezig zijn, nemen we symbolisch ook afscheid van Mem. Terug op je kamer vraag ik of alles zo goed is en of ik verder

nog iets voor je kan doen. „Vaker“, antwoord je. “Wil je graag dat ik nu vaker bij je kom?” “Ja”!

Als jij iets wilt zeggen maar het lukt niet, dan word je erg onrustig. Ik probeer te raden wat het kan zijn, maar we komen er niet altijd uit. Dat is schrijnend om te zien. Wat gaat er toch allemaal in je koppie om?

Soms is er een mooi momentje te 'scoren', zoals laatst toen je plotseling tegen me zei: „Goed dat jij hier zit“. Wanneer ik enigszins van mijn verbazing ben gekomen, kan ik wel dansen van geluk en doe dat ook even, terwijl jij uitdrukingsloos toekijkt.

Tijdens één van onze wandelingen in het park stapt een mevrouw van haar fiets om ons te zeggen hoe ontroerend en mooi ze het heeft gevonden, dat ik op Valentijnsdag in het kerkje voor de microfoon zo liefdevol over jou en ons heb verteld. >>



Met de sondevoeding gaat het momenteel erg goed.

De niet-vloeibare medicatie wordt met ingedikt water gegeven en dat vind je op z'n zachtst uitgedrukt, niet prettig. Taaie klodders blijven in je snor kleven. Ik moet een behoorlijke grens over, maar jij vindt het geen probleem: de snor gaat eraf. Het is een heel ander gezicht, zo 'bloot', zeker nu je ook je bril niet meer wilt dragen, deze was trouwens om de haverklap stuk.

Elke drie maanden gaan we voor controle naar de tandarts. Je hebt alleen nog een rijtje voortanden boven, waarvan twee aan het rotten zijn.

Hadden ze vorig jaar in het ziekenhuis alles maar getrokken, nu moet je misschien nog een keer. Inmiddels heb je een Huntingtonfauteuil gekregen. Mooi om te zien hoe ontspannen je daarin kunt liggen, maar ik vind het tevens confronterend. Na een bezoek aan jou rijd ik in de auto naar huis. Er is een mooi nummer op de radio en ik zet de luidspreker op hard, harder, hardst... en zing uit volle borst mee.

Plotseling blij ik te huilen, het wil maar niet ophouden en daarom zet ik de auto aan de kant van de weg. Al weken, zo niet maanden voelt het zwaar in m'n buik en heb ik moeite positief te blijven denken.

De huilbui lucht me niet op. Ik begrijp er niets van, met jou gaat het momenteel toch goed? Maar eigenlijk is juist dat het probleem waarmee ik worstel.

Het lukt me soms niet meer jou de liefde te geven die je verdient en waar ik zelf zo vreselijk naar hunker. Ik ben moe van alles en de sondevoeding druppelt maar door.....

Waar zijn we mee bezig en hoe lang moeten we nog. Loop ik over tien jaar nog steeds achter de rolstoel? En als het zover is, zal ik je missen, ben ik opgelucht of allebei misschien en hoe geef ik dan weer invulling aan mijn leven?

Ik schaam me voor deze gedachten en gevoelens, want ik wil mijn liefde voor jou zó graag vasthouden en er met hart en ziel voor je zijn. In een gesprek hierover met de behandelaar krijg ik het advies eens een weekje 'vrij' te nemen. Het klinkt aanlokkelijk maar wat vind ik dat moeilijk, want onlangs heb ik van je begrepen dat je je eenzaam en alleen voelt.

Wanneer ik aan je uitleg dat ik een paar dagen niet kan komen, kijk je mij indringend aan. Je zegt niets. Je vindt dat niet leuk hè, verwoord ik je smekende blik en krijg daarop een luid en duidelijk "Nee" te horen.

**"Het lukt me soms niet meer jou de liefde te geven die je verdient en waar ik zelf zo vreselijk naar hunker."**





## Clara krijgt van een behandelaar het advies om eens een weekje 'vrij' te nemen

*'Voluit leven'*

**Ze gaat een weekje naar de Veluwe en geniet van het zwemmen, fietsen, wandelen en lezen. De week gaat veel te snel om en voor ze het weet loopt ze weer achter de rolstoel.**

Er wordt een symposium gehouden over 'De Veerkracht van het Vangnet', bedoeld voor professionals en mantelzorgers. Belangrijke uitgangspunten zijn: goed zorgen voor jezelf; focus op je krachten en verbinding van lichaam en geest. Het lijkt me wel interessant. Ik schrijf me onder andere in voor de Workshop: 'Voluit Leven'. Een onderwerp is het 'stapelen' van negatieve gevoelens en gedachten.

Dit 'stapelen' herken ik maar al te goed. Als ik moe ben en nog veel moet doen of wanneer ik voor moeilijke keuzes sta, dan voel ik de stress opkomen. Het advies is prioriteiten te stellen, bijvoorbeeld eerst toe te geven aan de moeheid.

Tevens komt de vraag aan de orde wat je voldoening geeft in het leven en wat erg belangrijk voor je is. Het enige wat ik op dit moment kan bedenken is de hoop gezond te mogen blijven en het lijkt me heerlijk om bij stevige tegenwind schelpen te zoeken op het strand.

In het UMCG vindt een wetenschappelijk onderzoek plaats naar REM slaap gedragsstoornis. Mogelijk is dit een voorbode voor de ziekte van Parkinson en misschien ook voor de ziekte van Huntington, want ik herinner me de nachtelijke onrust van jou nog heel goed: "Je was vannacht weer fanatiek aan het voetballen", zei ik dan 's morgens.

Het betreft een uitgebreid medisch onderzoek van bijna een hele dag, waar een PET scan onderdeel van is voor het in beeld brengen van de stofwisseling in de hersenen. Daarvoor wordt een >>

kleine hoeveelheid radioactieve glucose (FDG) via een infuus ingebracht.

Men vraagt gezonde vrijwilligers en ik heb me opgegeven, ook al vind ik het best eng. Ik doe ook mee aan een tweejarig wetenschappelijk onderzoek van de RUG naar de ziekte van Parkinson. Men wil de invloed van langdurige stress op cognitief functioneren onderzoeken. Hiervoor vul ik twee maandelijks een digitale vragenlijst in.

Iets dergelijks zou ik ook wel voor onderzoek naar de ziekte van Huntington willen doen.

In een reguliere MDO-bespreking over jou komt naar voren dat het al geruime tijd goed met je gaat. Zo nu en dan wordt de medicatie een beetje bijgesteld of nieuwe uitgeprobeerd. Het is een stabiele periode in je ziekteproces, waar ik gek genoeg maar moeilijk aan kan wennen. Iets in mij blijft 'op scherp' staan voor een volgende crisis. Waar ik inmiddels wel aan gewend ben is je 'babyface' zonder snor en bril. Eerlijk is eerlijk, het staat je best goed.

En dan is het zover, ik ben er klaar voor: Met een tas vol goede voornemens reis ik af naar de Veluwe, waar ik voor een week een huisje huur op een bungalowpark. Ik geniet van zwemmen, fietsen, wandelen en lezen, deze zorgeloze

dagen doen me goed. Ook breng ik een bezoek aan de 'Heemhof' in Apeldoorn, waar ik een fijn gesprek heb met een zuster over de voor mij nogal hectische periode toen Heit plotseling overleed terwijl jij daar voor observatie opgenomen was.

De vakantieweek is veel te snel voorbij, voor ik het weet loop ik weer achter de rolstoel, waarin jij ontspannen en tevreden zit en de vraag van een achterneefje speelt door mijn hoofd: "Kun je oom Geert met vijftigduizend euro weer beter maken?" Als ik na onze wandeling afscheid van jou wil nemen zie ik je ogen rood worden en een traan opwellen. Hierdoor ontroerd, vertel ik dat mijn vakantie nu 'klaar' is, aai over je bol en geef je een dikke zoen. Hopelijk kan dit je wat geruststellen. Bij jou herken ik nog steeds de vechtlust voor je bestaan in wat je laat zien en horen.

Ik bewonder hoe je ondanks je inmiddels zeer beperkte mogelijkheden, duidelijk probeert te maken wat je wel en niet wil: Jij-geeft-niet-op!

Wij zouden er sámen voor gaan, dus wie ben ik om af te haken?

Ik was het even kwijt, maar nu beseft ik weer hoe dierbaar je me bent en weet ik wat me voldoening geeft in het leven en wat erg belangrijk voor me is: Dat is er voor jou te mogen zijn, en af en toe mooie schelpen te zoeken op het strand.



**"Belangrijk in mijn leven: er zijn voor jou en af en toe schelpen zoeken aan het strand"**





## Geert verandert, hij is meer op zichzelf en wil meer tijd voor zichzelf

### *Dankbaar*

**Clara voelt zich afgewezen. Juist nu ze weer de liefde voor Geert in haar hart voelt en waardeert wat ze samen nog wel delen.**

Seizoenen komen en gaan en ik kan enorm genieten van onze wandelingen in de natuur en de rust die mij dat geeft. Ik voel de liefde voor jou weer in mijn hart. Het maakt me dankbaar en gelukkig.

Ik waardeer hetgeen wij samen nog hebben, dat is onze hechte band. Dat besepte ik weer eens duidelijk toen een vrouw in mijn omgeving plotseling weduwe werd; wij hebben elkaar tenminste nog.

Jij kunt, net als ik zo heerlijk ontspannen zijn tijdens onze wandelingen, het kan je niet lang genoeg duren: "Door", zeg je dan. We zijn meestal zo'n anderhalf uur op pad. Ik heb er speciaal

wandelschoenen voor aangeschaft. Gelukkig heb je een luxe rolstoel met Power Support, anders zou het veel te zwaar voor mij zijn. Onderweg beschrijf ik wat er zoal te zien, te horen, te ruiken of te voelen is: wolven, zon, bomen, bloemen, schapen, wind door je (weinig) haren. Het is heerlijk om samen buiten te zijn.

Zo nu en dan gaan we voor mij verse eieren kopen bij de Zorgboerderij, maar dat duurt je al gauw te lang en roep je: "Hé".

Ik kom altijd op de fiets en rij in 50 minuten naar je toe door een bosrijke omgeving, met lieflijke Drentse dorpjes, langs akkers en weidevelden. Het fietsen doet me goed en zo blijf ik in conditie.

Op middagen dat ik niet bij je ben, blijf je liever in je ligstoel op je kamer met de gangdeur open, zodat je kunt zien wie er langs loopt. >>

Sinds kort wil je ook wel eens TV kijken in de huiskamer. Je zit dan in je ligstoel, de staander met de sondevoeding naast je, naar de bewegende beelden te staren, met of zonder geluid, met of zonder je bril. Het voeteneind van de ligstoel is inmiddels stuk door je rusteloze benen, waardoor je pantoffels steeds uit gaan en je broekspijpen omhoog kruipen. Tevens houd je goed in de gaten wie er komen en gaan.

Mij kun je daarbij niet gebruiken, mijn aanwezigheid maakt je erg onrustig. Laatst zei je: "Ik heb het druk". Je wilt dan dat ik wegga.

De eerst keer voelde ik me behoorlijk afgewezen. Ik moest mezelf echt tot de orde roepen, want het is natuurlijk fijn dat jij je zonder mij kan vermaken, maar wat moet ik dan? Inmiddels kan ik wel genieten van je trotse, fiere houding voor de buis. Bij slecht weer is het een goed alternatief, dan hoeven we niet met regen en storm naar buiten.

Zo verstrijken weken en maanden en ik ben gelukkig met jou, met ons en mijn eigen leven. De sondevoeding, die je druppelsgewijs toegediend krijgt, verdraag je goed en daardoor blijft je conditie stabiel.

De maagsonde zit nu een jaar en moet vervangen worden door een Mic-Key maagsonde. Je hebt er totaal geen problemen mee om weer naar het ziekenhuis te gaan, dus zitten we gezellig samen

in de rolstoeltaxi op weg naar de Maag-Darm-Leverarts. De gastroscopie gaat onder narcose en verloopt naar alle tevredenheid. In de loop van de middag kunnen we weer terug.

Ook na deze interventie gaat ons leven weer z'n gangetje, de structuur en stabiliteit geeft rust en doet me goed. Zo mag het altijd wel blijven.... Het wil dan ook niet goed tot me doordringen wat de zuster vertelt als ze me op een ochtend vroeg belt: je hebt behoorlijk overgegeven en daarvan is wat in je luchtwegen gekomen. Je bent erg ziek, de dokter is al bij je geweest.

Ik herken je niet meer als ik je stil en bleek zie liggen in bed, je reageert nergens op. Je bent helemaal slap en hebt geen kracht om te hoesten, je slaapt alleen maar. De eerste dagen ben je erg koud, maar nu gloei je van de koorts. Omdat je roerloos blijft liggen, krijg je al snel last van decubitus op hielen en billen en op een dag geef je tijdens de ADL een hoeveelheid groen sputum over.

De ernst van de situatie dringt inmiddels pijnlijk tot me door en mijn gevoelens stuiteren alle kanten op. Zachtjes streel ik je wang en zeg: "Clara is hier, Clara is hier" en eventjes zie ik dan een glimlach. Een mooier cadeau bestaat er niet. Het zal een reflex zijn geweest, maar dat maakt mij niets uit. Ik ben ontzettend dankbaar dat ik de afgelopen maanden zo gelukkig met je ben geweest. Ik heb je lief.





## Tijdens het overgeven is voeding in de luchtwegen van Geert terecht gekomen

### *Rust*

**Dit leidt tot ontstekingen. Geert krijgt hoge koorts. Geert slaapt veel en heeft veel last van decubitus. De arts stelt voor om de sondevoeding te stoppen. Clara zet het druppelsysteem op STOP.**

Hele dagen zit ik naast je bed. Je hebt nu een speciaal matras en krijgt wisselligging vanwege de forse decubitus die in no time is ontstaan. Je lippen zijn gezwollen en rond je mond zitten dikke korsten en wondjes. Je bent slap en reageert nergens op. Ik leg jouw hand in mijn hand en neurie zachtjes met lage, rustgevende tonen. Verpleegkundigen die met vrije dagen gaan, komen langs om afscheid van jou te nemen en mij sterkte te wensen.

Wanneer de arts me uitnodigt voor een persoonlijk gesprek voel ik het bloed uit mijn hoofd trekken. Ik begrijp wel waar hij met mij over wil praten.

Met lood in de schoenen loop ik naast hem door de gangen naar zijn spreekkamer. Daar vraagt hij hoe ik erover zou denken om de sondevoeding van Geert te stoppen. Ik vind het erg moeilijk en zo definitief, daarom stel ik voor de voeding door water te vervangen. De arts vindt het goed en geeft me alle tijd die ik nodig heb.

Maar als de waterzak eenmaal is aangesloten zie ik ook wel in dat dit tegennatuurlijk is, want als je zo ziek bent kun je zelf geen vocht meer tot je te nemen.

Ik besef dat ik jou hier niet mee help, het heeft alles met mij te maken en met loslaten. Liefde voor jou welt in mij op en ik huil, terwijl ik je koppie streel en lieve woordjes fluister.

Dan zet ik heel bewust het druppelsysteem op STOP. >>



Er gaan eigenaardige chemische processen door mijn lijf, die langzaam tot rust komen als ik weer bij je ben gaan zitten.

Hoe zou jij je afscheid eigenlijk vorm willen geven. Vroeger hebben we er wel eens over gesproken, maar toen waren we jong en wisten niets over je ziekte. Ik probeer me in te leven in jouw situatie: je belevingswereld is klein geworden, rust en voorspelbaarheid zijn belangrijk voor je.

Je ligt stil op je zij, mijn hand rust op je koppie.

Plotseling open jij je ogen en kijkt me aan. Ik schrik me een hoedje, wat krijgen we nou!

Als ik enigszins bekomen ben, praat ik zachtjes tegen je, maar je slaapt alweer.

'Een opleving', laat de arts bij navraag telefonisch weten.

De volgende dag komt de dokter naar je kijken. Ook nu word je even wakker en wonder oh wonder, je reageert zelfs op een vraag van hem met: "Ja". Wij zijn sprakeloos...

Na deze bizarre gebeurtenis vraag ik de arts of we de sondevoeding weer moeten starten om jou een kans te geven op herstel. Hij stemt in.

Het is een spannende tijd want je toestand wisselt per dag, het kan nog alle kanten opgaan. Weken gaan voorbij, maar uiteindelijk win jij het van de longontsteking.

Je slaapt veel, bent snel moe en vindt alles wel best, hetgeen zeer ongebruikelijk is.

De rolstoel zetten we in de relaxstand en met behulp van kussens en een deken kun je ontspannen liggen. De decubituswonden genezen langzaam maar gestaag.

Het gaat steeds beter met je: je kijkt af en toe weer televisie en vindt het zelfs goed dat ik gezellig naast je zit. Tijdens de spelletjes- of muziekmiddag zit jij nu ook in de kring. Je bent weliswaar niet in staat aan de activiteit mee te

doen, maar je wordt er wel bij betrokken.

Je reageert dan met 'ja' of 'nee'. Het is zo mooi om te zien!

Een enkele keer reproduceer je zomaar een mooie volzin, die ons versteld doet staan. Bijvoorbeeld toen de zusters zich bogen over de functie van de knopjes van de irritant piepende pomp voor de sondevoeding en jij op niet mis te verstane wijze zei: "Is de dosering wel goed?"

Omdat de kapster het eng vindt je haar te knippen en jij er lange tijd te ziek voor was, heeft je haar bijna het 'Beatles stadium' bereikt. Het is tijd voor actie! Met kam en schaar paraat ga ik de uitdaging aan. Je bent bereid me te helpen, maar dat neemt niet weg dat je hoofd vaak onverwacht wegschiet en geduld niet je sterkste kant is. Zonder 'bloedvergieten' wordt het uiteindelijk een moderne versie van de 'Beatles coupe'.

Voor mij heeft dit onderonsje iets intiems, waar ik erg van kan genieten.

Aan deze fijne onbezorgde periode van rust komt een eind door het telefoontje van de arts, die me vertelt dat je plotseling weer erg ziek bent met hoge koorts.

Aangezien je nog maar net hersteld bent van de longontsteking, vraagt hij of ik wil dat jij een antibioticakuur krijgt. Daar moet ik natuurlijk even over nadenken, maar eigenlijk weet ik het antwoord diep van binnen wel en bel de arts direct terug.

## The Beatles





## Geert is jarig en wordt 65 jaar

### Terug

**Hij herstelt langzaam en ze pakken de draad weer op. Op zijn verjaardag trakteert hij op ijstaart. Dat valt goed in de smaak.**

Zijn we terug bij af?

Opnieuw lig je doodziek in je bed. Af en toe hoest je zwakjes, ik kan horen dat je erg vol zit met slijm. Er is niets dat ik voor je kan doen, het maakt me verdrietig.

De koorts zakt gelukkig met de dag. Wanneer je eventjes wakker bent word je onrustig. Je wilt dan niks, alles is: "Nee", maar ik ben blij met je reactie.

Op een ochtend vindt een zuster jou met een been bekneld tussen bedhekje en muur. Naast forse schaafwonden is je knie gezwollen en rood. Och lieverd, heb je dat er ook nog eens bij. Om herhaling te voorkomen worden maatregelen genomen. Lange tijd blijf je moe en daardoor kwijl

je veel. Als ik je mond en kin afveeg word je boos, wat ik overigens zeer begrijpelijk vind.

Het kan natuurlijk niet uitblijven dat ik ook ziek word en wel dusdanig, dat ik niet bij je op bezoek kan komen. Ik heb niet eens een schuldgevoel, zo ellendig voel ik mij. De eerste paar dagen bel ik nog naar de afdeling om te vragen hoe het met je gaat, maar als ik daarbij emotioneel dreig te worden stop ik er mee. Gelukkig is met jou nu alles goed.

Zodra ik me wat beter voel, ga ik naar je toe. Ik vind dat best spannend. Hoe reageer je op ons weerzien en kan ik het opbrengen er helemaal voor jou te zijn. Ik tref je slapend in de rolstoel aan, het vertedert me. Wat heb ik je gemist!

We pakken de draad van ons leventje weer op, maar toch is het anders dan daarvoor. Om mijn energie te sparen ga ik nu vaker met m'n autootje >>

naar je toe. Misschien moet ik een fiets met power support overwegen, zoals jij dat op je rolstoel hebt. Ik word ook een dagje ouder, nietwaar.

Jouw 65<sup>ste</sup> verjaardag vieren we op gepaste wijze met rode rozen, slingers, cadeautjes en felicitatiekaartjes. We trakteren bewoners en verpleging op ijstaart en dat valt bij een ieder zeer goed in de smaak. Zelfs de jarige Jet wil wel even proeven. Je kijkt verbaasd op als we voor jou gaan zingen en bij 'hieperdepiep' onze armen omhoog doen.

Ik vraag dan of ik jou een hele dikke zoen mag geven, waarop jij met je gezicht naar me toe komt. Zó lief en ontroerend is dat, mijn dag kan echt niet meer stuk.

Wanneer we na de ziekteperiode voor het eerst weer naar buiten gaan voor een wandeling door het park, voelt dat nogal onwerkelijk. Hoe is het toch mogelijk dat we nog steeds samen zijn. Dankbaar kijk ik op naar boven, waar wolken en zon elkaar afwisselen. In de cadans van mijn voetstappen en het tikken van een steentje dat klem zit in het profiel van de band, vind ik een weldadige rust. Helaas duurt de wandeling niet lang, want je wilt al snel weer: "Terug". Terug is je stopwoordje geworden.

Je bent het liefst op de: "Oude plek", waarmee je je eigen rustige kamer bedoelt. Stil en tevreden zitten we daar samen, ik lees wat en jij kijkt ontspannen naar buiten. Je lijkt het fijn te vinden als ik je wangen of handen streel. Soms begin je te prevelen, dan kijk je me aan alsof je iets wilt vertellen, maar ik kan niet begrijpen wat je bedoelt. Misschien 'praat' je alleen maar om contact te maken. Daarom geef ik je op zo'n moment alle oprechte aandacht die mogelijk is. Ik vind het schrijnend dat je niet in staat bent je gevoelens te verwoorden en vraag me af hoe dat voor jou moet zijn. Misschien ervaar jij het gewoon als een gegeven, evenals de andere beperkingen die in de loop der jaren bezit van je hebben genomen.

Af en toe heb je van die prachtige, weliswaar geprogrammeerd lijkende volzinnen zoals: "Je

moet aan jezelf denken". Dit zeg je dan tig keer achterelkaar, of "Mooi uitzicht". Hoe het ook zij, ik vind dit geweldig en kan er erg van genieten.

Je kunt ook agressief zijn, dan ga je schreeuwen en om je heen slaan, vooral als je rust wordt verstoord door iets waarvan wij vinden dat dat 'eventjes...' moet gebeuren. Tsjja, je weet onze gemoederen wel bezig te houden!

Wanneer je naar de pedicure moet, ga ik tegenwoordig met je mee, want je maakt er anders een 'drama' van en trekt je voet steeds weg. Ik bereid je rustig voor, laat je kijken als iemand anders aan de beurt is, toon begrip en stel gerust. Het geeft me voldoening als de behandeling, op kleine strubbelingen na, toch succesvol is verlopen.

Leven met jou blijft boeiend. Goede dagen wisselen zich af met dagen waarop je slap, moe of misselijk bent. Emotioneel voel ik me soms net een Jojo...

Wanneer je dagen achtereen suft en slaapt en nergens op reageert heb ik een gesprekje met de zusters. Zij denken dat je lichaam op is en hebben de indruk dat jij de moed hebt opgegeven. Ik zie wat ze bedoelen, doch het idee van een definitief afscheid gaat nooit wennen.

Maar... dan kennen we jou nog niet!

Op een dag ben je weer fit en helder en helemaal "Terug".







## Geert wordt agressiever

### *Goede tijden, slechte tijden*

**Het zorgpersoneel vindt het soms moeilijk om Geert te benaderen, Clara ziet hoe ze kijken. Hun leven lijkt op goede tijden, slechte tijden, de serie.**

Als partner van een Huntingtonpatiënt maak ik van alles mee. Gebeurtenissen van alledag wisselen zich af met verrassende voorvallen. Bijna te vergelijken met de soap: 'Goede tijden, Slechte tijden', maar dan met minder dramatiek.

Over verrassende voorvallen gesproken: Wanneer ik je aan de nieuwe douchecrème laat ruiken, open jij je mond alsof je het wilt proeven. Heel verrassend om te zien hoe ingewikkeld iets kan zijn.

Ik heb je pet alvast op je schoot gelegd en terwijl ik nog bezig ben, zeg ik voor de grap: "Doe je pet maar op". Als ik omkijk zie ik de pet netjes op je hoofd zitten. Of had ik het toch al zelf gedaan?

In de gang zeg je tegen de zuster iets dat lijkt op: "Ik ga met mijn vrouw op pad". Verbazing alom. Als ik naar huis wil gaan zeg je: "Je hoeft om mij niet weg te gaan" en kijkt me daarbij aan met van die trouwe hondenogen: "Gewoon blijven". Ik herhaal wat je zegt en jij knikt bevestigend. Bijna wil ik gaan uitleggen dat mijn bed thuis staat, maar besef dat het voor jou geen enkel probleem is als ik vannacht bij je in bed kom slapen.

Ik leg mijn hoofd zachtjes tegen jouw warme, magere wang en voel daarbij de spiertjes van je kaak continu bewegen. Je laat het rustig toe en dat is heel bijzonder. Ik krijg een brok in mijn keel wanneer je even later tegen mij zegt: "Je hebt je best gedaan". Het doet me blozen als een verliefde puber.

Voor het Bevolkingsonderzoek darmkanker ontvang je een uitnodiging. Ik overleg met een broeder of het zinvol is dat jij daaraan meedoet. >>

De vraag is natuurlijk wat ik wil doen mocht vervolgonderzoek nodig zijn. Ik heb geen idee. Dit is weer zo'n beslissing die ik graag samen met jou had willen nemen. Ik hak de knoop door: we doen het gewoon, het is immers geen moeite. Ik ga ervan uit dat alles goed is en anders zien we dan wel weer.

Soms ben je nogal actief tijdens ons rondje park. Je zit dan rechtop in de rolstoel en wijst naar bijna ieder zijpad, met de bedoeling dat we daar naartoe moeten. Je roept ook wel eens: "Linksaf"! Om jou je eigen autonomie te laten ervaren doe ik wat jij aangeeft, ook als ik weet dat het daar doodloopt. Dan keren we om en vervolgen de wandeling naar believen van 'meneer' kriskras over het terrein.

We gaan nooit meer naar het kerkje, omdat je daar onrustig wordt.

Op een dag lopen we erlangs en hoor ik een jongenskoor prachtig zingen. Ik wil ontzettend graag naar binnen en wie weet word ook jij geraakt door dit hemelse gezang.

Om niet te storen rij ik de rolstoel tot in het voorportaal en attendeer jou op de mooie stemmen. Maar het duurt niet lang of je wordt onrustig en even later begin je te schreeuwen. Het is duidelijk, we moeten maken dat we wegkomen. Tot overmaat van ramp klappt de zware kerkdeur hard achter ons dicht. Ik breng je naar je kamer, koppel de sondevoeding weer aan en ga terug naar het kerkje, waar ik nog kort van het Roder Jongenskoor kan genieten. Met hun CD in de hand kom ik na afloop bij je en vertel hoe mooi het was, maar jij kijkt van me weg alsof je boos bent.

Het gebeurt niet vaak, maar vandaag ga ik met een vervelend gevoel naar huis.

Ik moet me ertoe zetten om weer naar je toe te gaan. Het liefst rij ik door tot aan de horizon. Ik wil vrij zijn en eens lekker gek doen. Tijd dus voor een dagje strand, beetje cultuur of wroeten in de tuin tussen glibberige onderkruipsels.

Maar natuurlijk ga ik ook naar jou en doe mijn best er wat gezelligs van te maken en dat is niet

gemakkelijk, want je bent de laatste tijd nogal claimend en agressief. Ook verbaal, je gebruikt scheldwoorden die vroeger niet in jouw vocabulair voorkwamen. Ik heb plaatsvervangende schaamte wanneer jij naar de broeder schreeuwt: "Rot op" en "Klootzak" en schrik van de furieuze blik in je ogen.

Aan de wat afstandelijke benadering van de verpleging merk ik dat ze bang zijn een mep of trap van je te krijgen. Ik begrijp het wel, maar dit te zien doet me pijn. Men laat zoveel mogelijk aan mij over, omdat je bij mij meer toelaat. Ze denken dat het komt omdat wij een hechte band hebben.

Ik vraag me af hoe ik het eigenlijk doe en zet thuis wat dingen op papier. Soms zie ik bij de verpleging mijn tips terug; een win-win situatie.

De laatste paar dagen ben je stilletjes en zit je kromgebogen in de rolstoel. Speeksel loopt langs je kin en je bent moeilijk te verstaan. Hopelijk knap je snel weer op.

Je merkt niet dat ik in de deuropening van je kamer sta, omdat je geconcentreerd bezig bent met het minutieus optrekken van beide broekspijpen tot boven de knie. Ik kijk het een tijdje aan, ga dan gehurkt voor je zitten en probeer contact te maken. Het duurt even voordat je reageert, maar dan zeg je: "We gaan er uit". "Wil je met mij naar buiten?"; vraag ik, en dat is inderdaad wat je bedoelt.

Je lijkt moe, maar op het moment dat ik je een zoen wil geven, richt je met enigszins getuitede lippen je hoofd liefdevol naar me op. Ik word er verlegen van, mede vanwege het speeksel rond je mond.

We wandelen daarna zwijgend, maar tevreden, ons rondje door het park.

Het is inmiddels een jaar geleden dat je zo vreselijk ziek was. Een jaar waarin jij je 65<sup>ste</sup> verjaardag mocht vieren en mijn leven weer in balans kon komen.

We weten niet wat het Nieuwe Jaar ons gaat brengen, goede tijden of slechte tijden, maar één ding weet ik zeker: jij zal me altijd weer blijven verrassen.



## Geert overlijdt aan een hartstilstand in zijn slaap

### *Eindelijk weer thuis*

**De avond daarvoor wil hij vroeg slapen en roept "licht uit". Als ik de kist sluit, zeg ik het voor hem.... "Licht uit".**

Het is zes jaar en negen maanden geleden dat je ten einde raad was en vroeg om opgenomen te worden, want je kon het leven niet meer aan. Kort daarvoor hadden we gehoord dat de ziekte van Huntington de oorzaak is van jarenlange onbegrepen problemen.

Voor jou was dit het einde, een definitief afscheid van wat al lang niet meer een gewoon leven was. Voor mij was het een begin van weten en begrijpen. Ik nam me voor om samen met jou het Huntington-pad op te gaan, ongeacht hobbels en hindernissen.

Je zei wel eens: "Ik ben niet de prins op het witte paard".  
Maar lieverd, als ik bedenk hoe moeilijk jij het moet

hebben gehad, vind ik dat je veel meer bent dan die prins, omdat je zo ongelooflijk dapper je best bleef doen om lief voor mij te zijn en voor mij te zorgen.

Vandaag schijnt het zonnetje bescheiden, maar vriendelijk tussen witte en lichtgrijze wolken door. Je zit op je kamer en bent zojuist ontwaakt uit een middagdutje. Ik moet wennen aan je kapsel dat ik gistermiddag met de tondeuse in een 'stekelbossie' heb veranderd, zodat ik jou niet zo vaak hoef te plagen.

"We gaan", zeg je en dat vind ik een goed idee. Ik koppel de sondevoeding af, kleed je warm aan en leg zoals altijd de plaid over je benen. Het is weer genieten met jou, je bent weliswaar niet zo spraakzaam, maar wel helder. Na de wandeling wil je naar: "Eigen plek". Op je kamer is het stil en vind je rust. Ik blijf nog een tijdje knus bij je zitten, streel zachtjes je handen en gezicht. >>

Voordat ik wegga geef ik je een dikke zoen en vraag of alles zo goed is. "Ja".

Op de gang maak ik een praatje met de broeder. Hij vertelt, dat jij 's avonds graag vroeg naar bed wilt en voordat je als een blok in slaap valt meestal nog roept: "Licht uit!"

De volgende ochtend, het is de dag voor onze trouwdag, belt de arts en laat me weten dat je tijdens je slaap aan een hartstilstand bent overleden.

De zuster loopt met me mee naar je kamer, waar jij wit en stil in je bed ligt.

Je open ogen kijken me aan en huilend vraag ik wel honderd keer: "Lieverd, hoe kán dat nou, hoe kán dat nou!", maar je reageert niet.

Samen met de zuster ga ik je wassen en aankleden. Later die ochtend mag ik meehelpen je in de kist te leggen. Ik drapeer de plaid over je benen, want dat geeft zo'n vertrouwd gevoel. Het is fijn dat je hier op je 'eigen plek' kunt blijven, waar de familie in alle rust afscheid van je kan nemen.

Ik wil er graag tot op het allerlaatste moment voor je zijn en probeer zo goed mogelijk naar jouw belevingswereld te handelen.

Op de dag van de crematieplechtigheid gaan we langzaam door de gangen naar de hal, waar het vol staat met lieve medewerkers die jou de laatste eer willen bewijzen. We blijven even staan en ik zeg: "Geert gaat nu rusten en wij bedanken jullie voor alle goede zorgen".

Ik rij met je mee in de lijkwagen; een 'super-de-luxe slee', met privé chauffeur.

En dan, jij en ik samen in de kleine aula. Hoe indringend kan stilte zijn! Geen muziek, geen bezoek, alleen wij in de stilte waar jij zo van houdt.

Ik sta naast de open kist, houd je hand vast en vraag de Lieve Heer of Hij de zorg voor jou wil overnemen.

Bij het sluiten van de kist zeg ik namens jou: "Licht uit!"

Een paar dagen na de crematie verschijnt in een donkergrijze lucht een prachtige regenboog. Ik stap van mijn fiets, tranen rollen over mijn wangen, een intens gevoel van zeker weten maakt zich van mij meester en ik roep naar boven: "Ben je aangekomen Geert, laat je me hierbij weten dat het goed is?"

Zodra de termijn van bewaring voorbij is, haal ik de urn met je as op en ben je eindelijk weer thuis.

Rust zacht mijn lief,

Clara







## Clara over het eerste jaar na het overlijden van Geert

*Het eerste jaar zonder Geert...*

**Clara krabbelt langzaam op na de dood van Geert. Ze mist hem enorm en moet een nieuwe balans zoeken voor zichzelf. Ze stort zich in het vrijwilligerswerk en besluit zich in te schrijven voor het nieuwe appartementencomplex.**

Na de hectische tijd van het onverwacht overlijden van Geert, de crematie, het opruimen van zijn oude 'plekje' en het afscheid nemen van alle medewerkers van de afdeling, raak ik in paniek door angst voor verdriet, eenzaamheid en leegte.

Ik stort mij dan ook zo snel mogelijk op vrijwilligerswerk, waar ik andere mensen leer kennen, geniet van nieuwe ervaringen en alle aandacht. Bijna iedere dag ben ik er te vinden, ook in de weekenden. Ik werk als gastvrouw in het senioren restaurant en als verkoopster in het winkeltje van een Zorginstelling hier in het dorp.

Mijn moeder heeft daar een paar jaar gewoond, dus het is voor mij een vertrouwde omgeving.

Ondertussen maak ik me zorgen, want ik barst van de energie, of is het adrenaline. Ik voel geen verdriet en kan niet huilen. Daar schaam ik me voor, durf er met niemand over te praten en vraag me serieus af of ik wel normaal ben.

Na enkele maanden word ik door moeheid gedwongen gas terug te nemen, waardoor subtiele emoties af en toe kans zien door de angst barrière heen te breken.

In mij hunkert het naar geborgenheid en een arm om me heen.

Wanneer uiteindelijk de echte huilbuien komen voelt dat voor mij als een bevrijding en opluchting, >>

want ik mis Geert zó ontzettend: zijn lieve magere koppie, zijn prachtige, soms smekende ogen, hoe lief hij naar me kon kijken, zijn stem, de verrassende volzinnen, zijn zachte handen, zelfs zijn protesten en ongeduld zijn me dierbaar.

Ook mis ik het intens beleven van seizoenen en natuur door onze wandelingen in serene stilte, jaar na jaar, hij met zijn pet op en de plaid over zijn benen.

Kortom ik mis het contact met mijn lief en dat voelt zwaar en doet zeer.

Mijn lijf begint om aandacht te vragen en ik stap de medische 'molen' in. Er is sprake van 'achterstallig onderhoud'. Uit diverse onderzoeken blijkt dat ik op wat ongemakken na, gezegend ben met een goede gezondheid. Daar ben ik dankbaar voor, maar voel me soms schuldig ten opzichte van zieke mensen, want wie ben ik.....

Het slapen gaat nu beter en ik word rustiger.

Herinneringen strijden om voorrang: weet je nog..., weet je nog....!

Mooie en lieve momenten wisselen zich af met nare of heftige voorvallen. Bijvoorbeeld over onze confrontaties uit de tijd vóór de diagnose, toen Geert nog thuis woonde en ons leven langzaam een onbegrepen hel werd. Ik vind het vreselijk jammer dat we allebei jarenlang zo hebben moeten lijden, omdat we niet wisten wat de oorzaak van de gedragsveranderingen was.

Ik vraag me weleens af of ik de laatste jaren van zijn ziekte goed genoeg naar hem heb geluisterd. Wat ging er in hem om, wat heeft hij duidelijk willen maken en heb ik niet begrepen. Waar ben ik aan voorbijgegaan en voelde hij zich dan eenzaam of in de steek gelaten. Hierop is geen antwoord, maar het blijft me wel bezighouden.

In het dorp is een appartementencomplex voor senioren in aanbouw, waarvoor ik in aanmerking kan komen. Het zit boven winkels en heeft een lift, het is dus 'future proof'!

Het kost me een paar slapeloze nachten, maar dan besluit ik het te doen. Ik vind het erg spannend allemaal, het is een hele stap voor mij. Gelukkig heb ik nog even de tijd om aan het idee te wennen.

Omdat ik veel kleiner ga wonen, besluit ik de as van Geert te begraven.

In een eeuwenoud bos vind ik een rustige plek, waar ik zijn as in een 'bedje' van rulle aarde strooi en het bedek met een deken van verdorde bladeren en takjes.

Op dat moment zingen vogels hun hoogste lied en schijnt een bundel zonlicht precies op ons neer. Ik koester mijn gezicht in de warme stralen en weet dat het goed is.

Ik ga vaak naar zijn 'plekje' toe, even kijken hoe het is.

Ter nagedachtenis aan Geert (en andere overledenen) wordt een Herdenkingsdienst gehouden in het kerkje waar we vaak samen zijn geweest.

Geert wordt als eerste genoemd en ik mag een kaars aansteken voor hem. Boven de kaarsen hangt een bord met zijn naamplaatje er op.

Het is mooi op deze wijze de herinnering aan een dierbare levend te houden.

Naast het verdriet om het gemis, ben ik ook in staat te genieten van het leven.

Ik weet zeker dat Geert graag wil dat het goed met me gaat.

Over een paar maanden krijg ik ook een nieuw 'eigen plekje'.

Ik laat veel achter, maar mijn liefde voor Geert neem ik mee.

Liefs, Clara



## TIPS

### Voor het omgaan met iemand met de ziekte van Huntington

#### Hoe ga ik met hem om:

- Meestal loop ik achter de feiten aan: Problemen veranderen voortdurend.
- Belangrijk is dat iedereen zich aan de afgesproken aanpak houdt.
- Wat vandaag 'werkt', kan morgen weer achterhaald zijn.

#### Hoe doe ik het meestal:

- Een vanzelfsprekende houding kan helpen.
- Toon begrip: Je vindt het niet zo leuk.
- Geruststellen: Ik help je wel/ ik blijf bij je/ik breng je weer terug.
- Compromis: Doen we alleen dit of dat.
- Compliment: "Hartstikke goed van jou!"
- Lukt het niet: Houd het positief: "Volgende keer beter".

#### Hoe voorkom je een depressie?

##### Hoe stimuleer ik een Positief Zelfgevoel:

- Neem hem serieus en wees eerlijk.
- Biedt structuur: Dagschema en vaste rituelen. Dit geeft Veiligheid.
- Praat positief over hem, in zijn bijzijn.
- Vragen zoveel mogelijk met: "Ja" beantwoorden.
- IK-boodschap gebruiken ("Ik vind dat niet leuk, Geert").
- Na een conflict toch positief afronden (in verband met schuldgevoel).
- Voor hem verwoorden wat hij zelf niet kan zeggen.
- Soepel met zijn wensen omgaan.
- Complimenten maken!!
- Houd het luchtig met wat vrolijkheid en een grapje. >>

## TIPS Algemeen

### Let op:

- We moeten niet te veel van hem 'willen'.
- Let op verborgen signalen: Als je goed kijkt, dan zie je zóveel meer!
- Stel je verwachtingen niet te hoog.
- Geert wil het liefst met Rust gelaten worden.
- Wij moeten ons aanpassen aan hem; aan zijn mogelijkheden.
- en tóch... Geert is ook in staat zich aan te passen als het moet.
- Bijvoorbeeld tijdens onze Trouwplechtigheid en bij de Crematie van mijn vader.

## TIPS voor Partners:

- Heb oog voor wat hij allemaal wél kan.
- Geniet van de mooie momenten.
- Aai over de bol, of wrijven over schouders; hand op z'n knie.

**\*Heb hem lief.. en Zég dat ook!**





Geert  
Huizing  
1950 - 2015









Vereniging van Huntington  
Postbus 91  
4000 AB Tiel

[info@huntington.nl](mailto:info@huntington.nl)

[www.huntington.nl](http://www.huntington.nl)



Vereniging van Huntington