

Alles wat nog kan

Leven met een spierziekte

Interviews: David Passenier & Babette Rijkhoff

Tekst en redactie: Babette Rijkhoff

Illustraties: David Passenier

Vormgeving: Menno Anker

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Tijdslijn	4
Hoofdstuk 1	
Een beetje vreemd	6
De eerste signalen en het moment waarop je leven ongemerkt verandert.	
Hoofdstuk 2	
Toen de toekomst begon te verschuiven	11
Het moment waarop accepteren plaatsmaakt voor aanpassen.	
Hoofdstuk 3	
Elke val vertelt een verhaal	15
De momenten waarop een ziekte ineens zichtbaar wordt.	
Hoofdstuk 4	
Leven met hulpmiddelen	19
Steeds opnieuw een manier vinden om mee te blijven doen.	
Hoofdstuk 5	
Samen ziek, alleen verder	24
Samen oplossingen vinden en wat er gebeurt als de rollen veranderen.	

Hoofdstuk 6

De fulltime baan die niemand ziet 28

Formulieren, afspraken, leveranciers, artsen,
parkeerkaarten en eindeloze procedures.

Hoofdstuk 7

Welk cijfer geef je je leven? 32

Blijven kiezen voor wat het leven de moeite waard maakt.

Hoofdstuk 8

Regie tot het einde 37

Kiezen voor het einde zonder het leven los te laten.

Nawoord 43

Voorwoord

IBM (inclusion body myositis) is een zeldzame, langzaam voortschrijdende spierziekte. Door een combinatie van ontsteking en beschadiging van de spieren nemen de spierkracht en het uithoudingsvermogen geleidelijk af. Vaak begint dat in de bovenbenen, waardoor traplopen, opstaan uit een stoel of lopen steeds moeilijker wordt. Later kunnen ook de handen en slikspiers worden aangedaan.

In Nederland komt IBM bij relatief weinig mensen voor. Bij Vereniging Spierziekten Nederland staan ongeveer 165 mensen met IBM ingeschreven. Hoe IBM ontstaat, is nog niet precies bekend. Ook is er geen medicijn dat IBM kan stoppen of remmen. Het verloop is bovendien onvoorspelbaar.

2017	2018	2019	2020	2021
0 vallen	0 vallen	0 vallen	1 val	4 vallen
1 medische contacten	7 medische contacten	3 medische contacten	9 medische contacten	5 medische contacten
0 zorg- en regelcontacten	0 zorg- en regelcontacten	1 zorg- en regelcontacten	0 zorg- en regelcontacten	2 zorg- en regelcontacten
		 eerste traplift		 tweede traplift
				 spalk bij klapvoet

“Uit deze tijdslijn blijkt wel dat ik een soort van bedrijfje run.”

Lonneke Passenier

Wat betekent zo'n ziekte in het dagelijks leven?

Je merkt dat je een trap ineens niet meer op komt.

Of niet meer uit een stoel komt. Voorafgaand aan elk uitstapje moet worden uitgezocht waar je naar het toilet kunt. Er zijn hulpmiddelen die vrijheid geven, maar ook nieuwe problemen opleveren. En je merkt het vooral in de hoeveelheid tijd en energie die nodig is om zelfstandig te blijven.

Juist die dagelijkse werkelijkheid staat in dit boek centraal.

Lonneke Passenier vertelt over vallen en weer overeind komen. Over zelfstandig willen blijven, hulp moeten toelaten, afscheid nemen en steeds opnieuw zoeken naar wat er nog wél mogelijk is.

Het is daarmee niet alleen een verhaal over een zeldzame spierziekte, maar ook over verlies, veerkracht en de kunst om je leven steeds opnieuw vorm te geven.

2022	2023	2024	2025	2026
2 vallen	5 vallen	6 vallen	4 vallen	2 vallen
5 medische contacten	2 medische contacten	6 medische contacten	8 medische contacten	5 medische contacten
12 zorg- en regelcontacten	2 zorg- en regelcontacten	6 zorg- en regelcontacten	10 zorg- en regelcontacten	27 zorg- en regelcontacten
 Prominentstoel	 aangepaste fysiotherapie	 huishoudelijke hulp	 hoog-laagbed	 Parkinsonmatras
 Swinging Wheels-fiets	 rolstoel en hulp op veerboot	 sta-opkussen	 3e wc-rekje voor in de auto	 trippelstoelen
 alarmhorloge	 zitkussen	 personenalarm	 Lax Vox-bubbel	 invouwbare grijpstok
 EVO	 verlengde schoenlepel	 automaat	 opzetbril	 pad en terras aangepast
 fietshelm		 scootmobiel	 drempelhulp en pad	 Active Seats bij traplift (vaak kapot)
			 sta-opkussen en trippelstoel	 rolstoelzitting opgemeten

1. Een beetje vreemd



“Wat loop jij vreemd die trap op.” Charles stond beneden aan de trap van het filmhuis in Lisse. Hij keek hoe Lonneke langzaam omhoog kwam, met twee glazen wijn in haar handen. Haar eigen glas en dat van Charles, die nog even naar de wc was gegaan. “Hoezo?” vroeg ze verbaasd.

Zelf had ze niets bijzonders gemerkt. Ze was gewoon naar boven gelopen. Of tenminste: op de manier die voor haar inmiddels gewoon was geworden. Pas toen Charles haar thuis vroeg de trap nog eens op te lopen, zagen ze allebei wat hij had opgemerkt. “Toen bleek dus dat ik mezelf al had aangewend om niet door te stappen, maar om bij te stappen. En dat ik doorstappen ook bijna niet kon.” Haar lichaam was zich al aan het aanpassen, zonder dat zij zich daarvan bewust was. “Ik gebruikte dus ook mijn handen als ik gewoon thuis was om mezelf omhoog te trekken.”

Het was de eerste constatering. Later zou ze dat moment een titel geven: *een beetje vreemd*. Het was een kleine verandering die ineens niet meer te negeren was. De avond in het filmhuis was in november 2017. Het zou nog maanden duren voordat Lonneke wist wat er aan de hand was.

“Wat loop jij vreemd die trap op.”

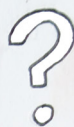
Wie Lonneke toen ontmoette, ontmoette geen vrouw die stil kon zitten. Een lege agenda was aan Lonneke niet besteed. Ze gaf jarenlang muziekles op de middelbare school. Ze zocht daarbij geregeld de wereld buiten het klaslokaal op. Met leerlingen ging ze bijvoorbeeld naar het museum om kennis te maken met gamelanmuziek, een Indonesisch ensemble van onder meer gongs en andere slagwerkinstrumenten. Als iets haar interesseerde, wilde ze weten hoe het werkte.

Nadat ze vijf jaar had gewerkt en bewust had gespaard, zegde ze haar baan op en vertrok voor een jaar op reis. Samen met een vriendin reisde ze door Ecuador, Peru, Bolivia en Brazilië. Daarna reisde ze alleen verder. Met Greyhound-bussen doorkruiste ze de Verenigde Staten, verbleef ze bij mensen thuis in Guatemala en leerde ze onderweg minstens zoveel van de mensen als van de landen die ze bezocht.

Jaren later vond ze in Charles een even nieuwsgierige reisgenoot. Tussen de schoolweken door zochten ze met hun camperbus kleine campings op, namen de fietsen mee, bezochten musea en steden en genoten van de vrijheid om zelf te bepalen waar ze naartoe gingen. Intussen droomden ze verder vooruit. Ze spaarden bewust voor hun vervroegde pensioen, zodat er later nog meer ruimte zou komen voor langere reizen door Europa.

Voor het eerst deed haar lichaam iets wat niet paste bij de vrouw die altijd in beweging was.

Dat maakte de opmerking van Charles die avond in het filmhuis misschien juist zo opvallend. Voor het eerst deed haar lichaam iets wat niet paste bij de vrouw die altijd in beweging was. Ze had ongemerkt nieuwe manieren gevonden om dingen te doen. Met terugwerkende kracht beseft ze dat die aanpassingen geen toevalligheden waren.



Wat volgde was een zoektocht. Onderzoeken, gesprekken en wachten op antwoorden. “En toen is eigenlijk het hele medische proces aan de gang gegaan. Eerst naar Leiden en toen naar Utrecht.” Pas ergens in 2018 kwam het antwoord. Lonneke bleek IBM te hebben, inclusion body myositis, een progressieve spierziekte. Het markeerde een begin van een nieuw hoofdstuk in haar leven.

2. Toen de toekomst begon te *verschuiven*



De diagnose gaf een naam aan wat er al die tijd gebeurde.
Ineens vielen de eerste puzzelstukjes op hun plek.
Het traplopen, het bijstappen, het omhoogtrekken aan de
leuning: het hoorde allemaal bij dezelfde ziekte.

Niet lang daarna volgde de eerste traplift. Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die onder meer hulp en aanpassingen regelt om zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen, kreeg Lonneke een traplift van de begane grond naar de eerste verdieping. Traplopen kostte inmiddels zoveel kracht dat het huis mee moest veranderen.

Maar de wasmachine stond een verdieping hoger. Lonneke wilde ook daar zelf kunnen blijven komen. “Toen zei ik tegen Charles: ‘Ik wil ook een tweede traplift, maar dat wordt niet vergoed door de Wmo.’” Charles keek er praktisch naar. “Nou, ik kan toch ook de was doen”, zei hij.

Traplopen kostte inmiddels zoveel kracht dat het huis mee moest veranderen.

Een half jaar lang deed hij inderdaad de was. Maar voor Lonneke ging het allang niet meer alleen om de was. “Toen dacht ik: ja, dat kan jij wel, maar stel dat hij ziek wordt. Dan is het toch handig dat ik het zelf kan. Dus toen hebben we besloten: oké, toch een tweede traplift.” En zo waren de eerste aanpassingen een feit. Er zouden er nog veel volgen.

Zelfstandigheid heeft een prijs

Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) kun je bij je gemeente hulp of aanpassingen aanvragen om zelfstandig thuis te blijven wonen. De gemeente bepaalt welke ondersteuning wordt toegekend.

Wie daarnaast zelf geld heeft voor bijvoorbeeld een extra traplift, heeft meer mogelijkheden om het leven aan een beperking aan te passen. Wie dat niet heeft, is afhankelijker van wat de gemeente vergoedt.

Meer informatie op [Regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl) of bij het Wmo-loket van de gemeente.



3. Elke val vertelt een verhaal



“Ik schrik al niet eens meer. Ik denk alleen: goed geland.”
Goed landen is iets wat Lonneke zichzelf heeft aangeleerd.
Niet iedere val is hetzelfde. Soms loopt ze met een paar
schrammen weer verder. Soms blijft ze liggen en moet ze
bedenken hoe ze overeind komt.

Soms vertelt een val veel meer over de wereld om haar heen dan over haar eigen lichaam. De corona-periode is daar een goed voorbeeld van. Op het Oosthoutplein staat een rij winkelwagentjes. Iedereen houdt afstand. Mensen wachten netjes tot de vorige zijn karretje heeft teruggezet. Lonneke doet haar boodschappen, loopt terug naar buiten en zet haar winkelwagen weg. “Met al dat kijken en letten op mensen lette ik dus niet op de tegels.” Ze struikelt over een opstaande tegel en valt.

Om haar heen reageren mensen meteen. “Gaat het, mevrouw?”

“Nou nee,” antwoordt ze.

**“Ik schrik al niet eens meer.
Ik denk alleen: goed geland.”**

Normaal gesproken zouden mensen haar waarschijnlijk overeind hebben geholpen. Maar het is 2020. Met veel moeite komt ze uiteindelijk zelf overeind. Later zegt ze tegen Charles: “Wat is dit raar.” Misschien, denkt ze achteraf, hadden mensen haar wel geholpen als ze erom had gevraagd. Maar dat deed ze niet.

Ook zonder te vallen kan Lonneke ineens volledig afhankelijk worden van anderen. Dat merkt ze tijdens een reis naar Griekenland. Charles had vooraf meerdere keren aangegeven

dat ze op de veerboot een hut nodig hadden die bereikbaar was zonder trappen. Toch worden ze na aankomst naar een trap gestuurd. Lonneke legt uit dat dat niet gaat en er wordt een rolstoel gehaald. Vervolgens tillen drie mannen haar, zittend in die rolstoel, de trap op. “Bizar.”

Soms loopt ze met een paar schrammen weer verder. Soms blijft ze liggen en moet ze bedenken hoe ze overeind komt.

Ze voelt zich er ongemakkelijk onder. “Je wordt natuurlijk een soort pakketje. Hij snapt wel dat je mens bent, maar je wordt als een pakketje vervoerd.” Voor de medewerkers is het een praktische oplossing. Voor Lonneke voelt het anders. “Dat mensonterende, dat je niet meer... nou ja, zoals je normaal gesproken ergens naar binnen gaat of ergens weg gaat...”

De volgende ochtend ontstaat een bijna komisch misverstand. De bemanning verwacht opnieuw iemand die volledig afhankelijk is van hulp. Maar Lonneke kan de trap nog wél af. “Ze waren eigenlijk een beetje beledigd dat ik zelfstandig de trap af kon.”

Niet iedere val eindigt met schaafwonden. Soms wordt hij een verhaal waar ze later zelf om kan lachen. Ze zijn in het

ziekenhuis waar Charles aan het infuus ligt voor een bloedtransfusie. Lonneke heeft net een sta-opkussen aangeschaft, een kussen met een veer dat helpt om overeind te komen. Ze wil iets op haar iPad beluisteren en vraagt of hij misschien oordopjes heeft. Charles trekt het laatje van zijn nachtkastje open. “O ja, dat ligt hier altijd standaard in zo’n kastje.” Zonder erbij na te denken gooit hij het zakje naar haar toe en zij probeert het te vangen. “Ik was vergeten dat ik op een sta-opkussen zat. Dus ik werd letterlijk gelanceerd.”

Ze ligt op de grond. Even later staan er acht verpleegkundigen om haar heen om haar overeind te helpen. Charles maakt er maar een grap van: “Ho ho, even rustig. Ik ben hier de patiënt.”

“Nou, dat was mijn eerste ervaring met het sta-opkussen.” Humor helpt haar om met dit soort ongemakkelijke momenten om te gaan. De lastigste momenten zijn misschien wel de momenten waarop niemand in de buurt is.

4.

Leven met hulp- middelen



Met iedere lichamelijke verandering komt er iets nieuws haar leven binnen: een aanpassing, een apparaat, een andere manier om iets te doen. Sommige hulpmiddelen geven haar vrijheid terug. Andere blijken vooral extra gedoe.

Samen met Charles doet Lonneke er alles aan om mobiel te blijven. Voor haar elektrische fiets schaffen ze Swinging Wheels aan: afneembare zijwielen, zodat de fiets mee kan in de bus en ze samen op pad kunnen blijven. Het klinkt als een eenvoudige oplossing, maar in de praktijk blijkt het een hele nieuwe vaardigheid. “Ik heb vier keer les gehad van een ergotherapeute. Want het is echt heel ingewikkeld fietsen. Omdat de weg bol is, sta je voor je gevoel schuin met je lichaam. Dat gevoel van balans moet in je lichaam getraind worden. Dus dat was ook heel iets vreselijks.”

Niet iedere oplossing blijkt uiteindelijk de juiste. Sommige hulpmiddelen beloven vrijheid, maar vragen in de praktijk juist meer dan ze opleveren. “De scootmobiel is eigenlijk een mislukte koop geweest. Als ik ermee op pad wil, dan kan ik niet de vier tassen meenemen die ik nodig heb om ergens te zitten en om naar de wc te gaan. In de ene zit m’n sta-opkussen, de andere tas is m’n voetenbankje en in de twee andere zitten het wc-rekje en m’n verhoogde wc-bril.”

Ook de scootmobiel meenemen met de auto is een onderneming. Achter op de auto zit een lift waarmee de scootmobiel en de rollator kunnen worden opgetild en vastgezet. Voor vertrek moet alles erop, bij aankomst alles er weer af. “Het zijn zoveel handelingen en zoveel attributen, dat ik de scootmobiel niet gebruik.”

Ook de EVO-brace, die haar extra steun moest geven, blijkt in de praktijk te veel gedoe. Het is een soort brace voor om

haar benen die haar opvangt wanneer ze wegzakt. “Die moest ik steeds aandoen, maar uitdoen als je ging autorijden. Nou, dat is veel te veel werk en dus veel te vermoeiend, waardoor je het gewoon niet gebruikt.”

Juist dat ‘gedoe’ wordt steeds vaker onderdeel van haar dagelijks leven. Zelfs de nieuwe auto, die haar weer vrijheid geeft, vraagt om een vaste volgorde van handelingen. “Dan ga ik zitten. Maar als ik dat liftje ga gebruiken, moet altijd de motor aanstaan. Dus dan moet je ook altijd denken: eerst in de parkeerstand, dan opstaan, dan de rollator eruit, dan weer de accu uit en alle drie de tassen pakken en dan kunnen we verder. Dat is dan alleen de auto hè.”

Sommige hulpmiddelen beloven vrijheid, maar vragen in de praktijk juist meer dan ze opleveren

Ook binnenshuis verandert haar wereld stap voor stap. Na de trapliften volgt een mechanische sta-opstoel, deze helpt haar om makkelijker overeind te komen. Later volgt het sta-opkussen. Comfortabel is het niet, maar het maakt wel weer iets mogelijk. “Als ik met bridge van half twee tot kwart voor zes op zo’n sta-opkussen heb gezeten, is dat natuurlijk niet comfortabel. Maar daardoor kan ik wel naar mensen toe.”

Na verloop van tijd blijkt ook de mechanische sta-opstoel niet meer voldoende. Op een dag worden de boodschappen bezorgd. De bel gaat. Ze is alleen thuis. Lonneke wil opstaan om open te doen, maar het lukt niet. “Ik kwam niet uit die stoel.” Ze probeert het opnieuw. En nog een keer. “Uiteindelijk na zeven pogingen wel. Toen dacht ik: dit is niet handig. Dit moet ik niet meer willen.”

Binnen een week staat er een trippelstoel in huis, een verrijdbare stoel waarmee ze zich zittend door het huis kan verplaatsen en die haar helpt om makkelijker op te staan. Opnieuw krijgt ze een stukje zelfstandigheid terug.

Een hulpmiddel geeft haar een stukje vrijheid terug, tot haar lichaam opnieuw verandert

Maar ook nieuwe hulpmiddelen brengen nieuwe afhankelijkheden met zich mee. De stoel moet opgeladen zijn. En uiteraard: op een ochtend blijkt de oplader kapot. Er is niemand thuis. De burens nemen niet op. “Nou, dan moet je het toch zelf oplossen.” Voorzichtig schuift ze de zware stoel over de vloer naar haar trippelstoel. Ze zet beide stoelen op gelijke hoogte, wacht tot ze weer op adem is gekomen en verplaatst zichzelf van de ene stoel naar de andere. “En dan gooi je jezelf van de ene stoel in de andere.” Als het lukt, volgt steeds dezelfde gedachte. “Dan denk je: hoe bestaat het? Het is weer gelukt.”

Later rijdt ze naar de stoelenwinkel om een nieuwe oplader te halen. Ze krijgt hem gratis mee.

Zo gaat het eigenlijk steeds. Eerst verdwijnt er iets. Daarna volgt de zoektocht naar een oplossing. Een hulpmiddel geeft haar een stukje vrijheid terug, tot haar lichaam opnieuw verandert en ook dat hulpmiddel niet meer voldoende blijkt. Dan begint de zoektocht opnieuw.

5. Samen ziek, alleen verder



Lonneke en Charles leren elkaar kennen als collega's op school. Lonneke is dan 24 jaar, hij vier jaar jonger. Ze valt voor zijn humor: het wiskundeliedje dat hij op schoolkamp zingt, zijn gewoonte om zelfs tijdens het kamperen iedere dag witte sokken te dragen. Niet lang na het kamp zoenen ze voor het eerst.

Ze bouwen samen een leven op en hopen ook op kinderen. Maar zwanger worden blijkt niet vanzelfsprekend. Lonneke is een DES-dochter. Na een paar miskramen laten zij en Charles de wens om zelf kinderen te krijgen los. Hun leven krijgt een andere vorm: ze reizen veel met de kampeerbus en thuis schuiven neefjes en nichtjes geregeld aan voor een logeerpartij.

Ook als Lonneke ziek wordt, blijven ze zo lang mogelijk samen op pad gaan. Alleen vraagt dat steeds meer voorbereiding. Eerst is het genoeg om te weten of ergens een invalidentoilet is. Later moet Charles vooraf uitzoeken of Lonneke ergens kan zitten, weer kan opstaan en of ze haar eigen hulpmiddelen mee kan nemen.

Voor een bezoek aan het toilet onderweg bedenkt hij een eenvoudige oplossing. Omdat Lonneke soms zijn hulp nodig heeft, kan de deur niet op slot. Om te voorkomen dat iemand binnenloopt, maakt Charles een briefje in verschillende talen dat ze op de deur kunnen hangen. “Dit soort dingen bedacht hij dan, zodat ik veilig naar het toilet kon. Maar ook mijn eigen privacy had.”

Wat begint met dit soort kleine oplossingen, wordt gaandeweg steeds meer werk. Een uitstapje vraagt vooraf telefoontjes, zoekwerk en planning. Charles neemt dat meestal op zich. Hoe verder de ziekte vordert, hoe minder ze nog op de bonnefooi kunnen vertrekken.

Tijdens een reis door Spanje bereikt hij een grens. Lonneke wil graag met hem naar Barcelona, omdat ze hem het werk van Gaudí wil laten zien. Maar Charles ziet op tegen wéér alles van tevoren moeten uitzoeken. “Ik ga niet naar

Barcelona, want ik zie het niet meer zitten”, zegt hij. “Ik ben er wel een beetje klaar mee met iedere keer weer uitzoeken of wij daar wel terecht kunnen.”

Toch gaan ze. Het plan is om een tour te maken met een toeristische dubbeldekker en onderweg de hoogtepunten van de stad te bezoeken. Bij de bus aangekomen dient meteen het eerste probleem zich aan. “Lon, er zit een trap in”, zegt Charles. “Hij heeft twee leuningën. Ik kom wel boven”, antwoordt Lonneke monter.

Eenmaal boven beseft Lonneke dat Charles gelijk heeft. Steeds die trap op en af is geen goed idee. Dus blijven ze zitten en rijden de hele route mee. Vanuit de bus maken ze foto's én ze houden bij hoe lang het duurt tot de Sagrada Família, zodat Charles weet welk tijdslot hij voor de volgende dag moet reserveren. Hij zoekt gelijk uit of er een lift is. Een dag later nemen ze dezelfde bus, maar blijven beneden zitten.

"We waren allebei aan ons eindje."

Het is hoe ze het al jaren doen. Lonneke wil ergens naartoe, Charles ziet wat er mis kan gaan, en samen vinden ze een manier waarop het wel kan. Maar het kost steeds meer moeite om dat leven vol te houden.

Tijdens hun reis naar Griekenland verandert er iets. Charles wordt ziek en moet al op de eerste camping naar het ziekenhuis. Opeens moeten ze niet alleen rekening houden

met wat Lonneke wel en niet kan. Ook Charles' lichaam bepaalt wat er die dag mogelijk is.

Op de terugweg wordt duidelijk hoe kwetsbaar hun gezamenlijke systeem inmiddels is. Omdat Charles ziek is, rijdt Lonneke het grootste deel van de weg. Dat gaat, tot ze in een file belandt en de koppeling steeds opnieuw moet intrappen. Haar linkerkant is juist haar zwakke kant. Het laatste uur lukt niet meer. "Je moet het echt nu van me overnemen, want ik kan niet meer", zegt ze tegen Charles. Hij neemt het stuur over en rijdt hen naar huis. Daarna gaat hij meteen naar bed. Lonneke pakt de bus uit. "We waren allebei aan ons eindje."

Eenmaal thuis wordt Charles niet meer de oude. De rollen verschuiven, maar draaien nooit helemaal om. Ook als hij zelf in het ziekenhuis ligt, houdt hij in de gaten wat Lonneke aankan.

Thuis zoeken ze opnieuw naar praktische oplossingen. Ze laten drie maaltijden per week bezorgen, zodat Lonneke minder hoeft te koken. Zo proberen ze het samen draaiende te houden, nu ze allebei steeds minder kunnen.

Maar Charles wordt zieker. Uiteindelijk krijgen ze in het ziekenhuis te horen dat de behandelingen niet meer helpen. Hij gaat naar huis om daar te sterven.

Na zijn overlijden moet Lonneke niet alleen verder zonder haar man, maar ook zonder degene met wie ze jarenlang haar dagelijks leven heeft uitgedacht. De kleine oplossingen, het vooruitdenken, steeds opnieuw kijken hoe iets tóch kon: voortaan moet ze dat alleen doen.

6. De fulltime baan die niemand ziet



Chronisch ziek zijn betekent niet alleen leven met een lichaam dat steeds minder kan. Het betekent ook leven met een agenda die zich vult met afspraken, aanvragen, telefoontjes en formulieren. Hulpmiddelen moeten worden aangevraagd, aangepast of weer ingeleverd. Er zijn gesprekken met de Wmo, leveranciers en revalidatieartsen. Voor bijna iedere verandering in haar lichaam begint ergens een nieuw traject. Die onzichtbare kant van ziek zijn kost minstens zoveel energie als de ziekte zelf. Lonneke merkt dat iedere dag opnieuw.

 ok als een hulpmiddel eenmaal in huis is, houdt het regelwerk niet op. Want als een hulpmiddel niet bevalt, verdwijnt deze niet vanzelf. Er volgen nieuwe afspraken, nieuwe aanvragen en nieuwe gesprekken.

“Ik vroeg aan de revalidatiearts: hebben jullie belangstelling voor een brace? Het is betaald en hier ligt het in de kast. Dan kunnen andere patiënten hem misschien uitproberen om te zien of zo’n hulpmiddel voor hen geschikt is. De arts was er enthousiast over. Maar toen ik hem kwam brengen, werd-ie nogal nonchalant in een hoek gelegd. Dat vond ik jammer. Toen dacht ik wel: gaat iemand deze brace eigenlijk ooit nog gebruiken?”

Achter ieder hulpmiddel schuilt een nieuw formulier, een nieuwe afspraak of een nieuwe aanvraag.

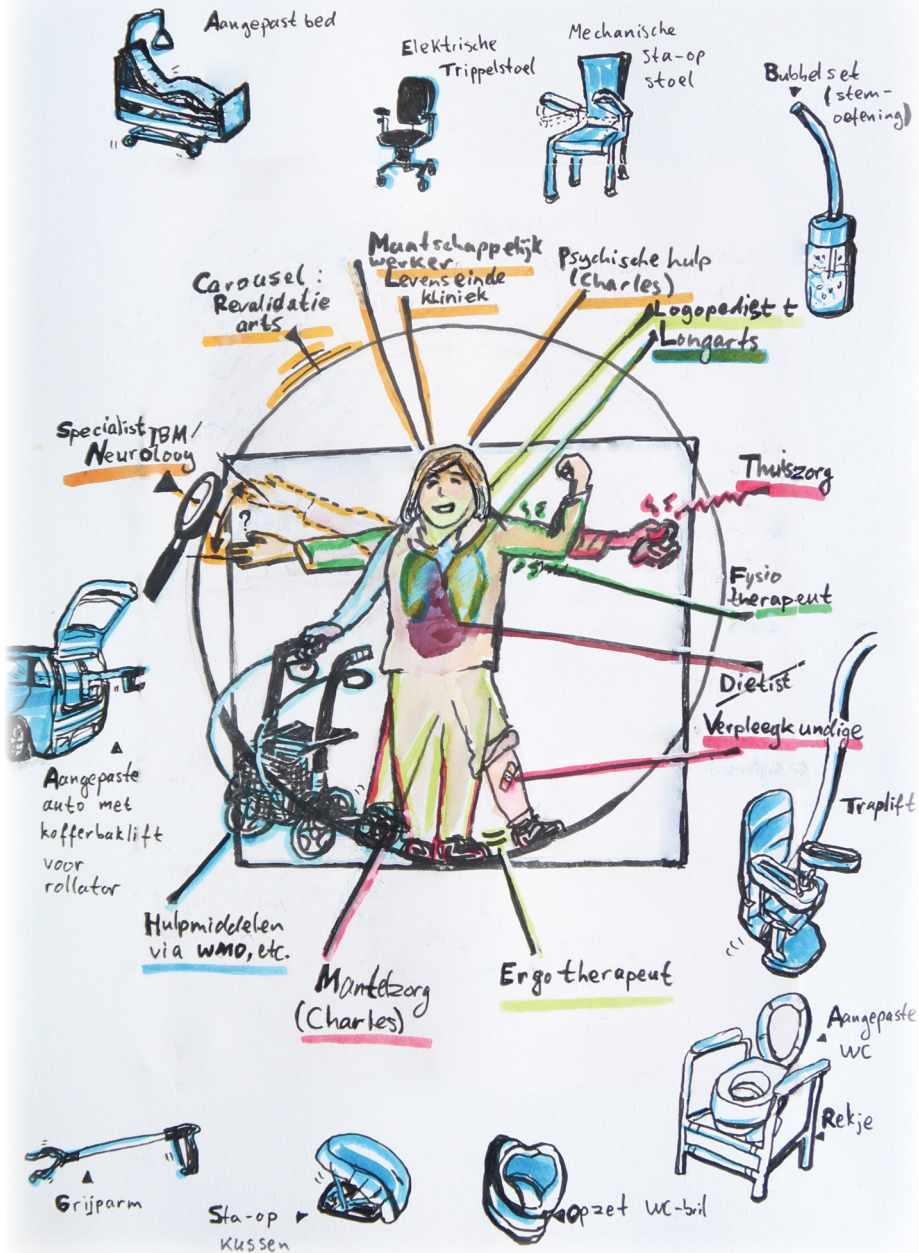
Steeds weer bellen, wachten, halen en brengen. Op een nieuwe zitting voor de traplift wacht Lonneke een half jaar. Onderdelen worden verkeerd bezorgd en weer opgehaald. Bij haar nieuwe hoog-laagbed blijken de verkeerde beugels te zijn gemonteerd en moet er opnieuw iemand langskomen. De monteur die de batterij van haar elektronische deurslot komt vervangen, verschijnt twee uur vóór de afgesproken tijd. Zo’n verkeerd tijdstip is niet alleen irritant: haar hele dag

is rond haar beperkte energie gepland. Als Lonneke bij het ophalen van haar gehandicaptenparkeerkaart vraagt welke parkeerapp ze nodig heeft, weet de medewerker het niet. Ook dat zoekt ze zelf maar uit. “De app heet ‘Valide parkeren’. Hier vind je alle officiële gehandicaptenparkeerplaatsen. Je bent voortdurend aan het regelen. Is het niet dit, dan is het dat.”

De zorg rond een spierziekte is versnipperd. Er is niet één discipline die alles overziet. Lonneke draait mee in een carrousel van artsen, therapeuten en andere zorgverleners, die ieder naar een ander deel kijken. De een naar haar spieren, de ander naar het slikken, bewegen of de hulpmiddelen. Voor Lonneke betekent dat niet alleen veel afspraken, maar ook steeds opnieuw uitleggen wat er speelt en zelf bewaken hoe alles met elkaar samenhangt.

Zo blijft de ziekte niet alleen iets van haar lichaam, maar ook van haar agenda. Achter ieder hulpmiddel schuilt een nieuw formulier, een nieuwe afspraak of een nieuwe aanvraag. Het is werk dat niemand ziet, maar dat iedere dag doorgaat.





7. Welk cijfer geef je je leven?



Tijdens een gesprek met een arts krijgt Lonneke de vraag welk cijfer ze haar leven op dat moment zou geven. “Nou, op dit moment een zes.”

De arts vertelt dat hij vroeger al blij was met een zes. Maar zo bedoelt Lonneke het niet. “Dat ken ik uit het onderwijs. Voor die personen die slechts voor een zesje gaan. Maar ik heb het niet over het behalen van cijfers voor een werkje. Je vraagt mij nu naar een levenscijfer. Ik ga altijd voor een negen of een tien. Want ik wil alles, altijd al, alles uit het leven halen.”

Een goede dag kan voor haar nog steeds een tien zijn. “Ik ben dan naar het museum geweest en dat was met collega’s, supergezellig, in de zon gezeten, wel om acht uur naar bed en het weekend uitgevloerd. Dat was een topdag. Dat was een tien. Maar dat je dan het hele weekend uitgevloerd bent, dat kan je geen tien noemen.”

Lonneke wil nog steeds op pad, mensen zien en dingen meemaken. Alleen moet ze steeds rekening houden met wat iets haar daarna kost. Tegelijk verdwijnen er gaandeweg dingen die vroeger vanzelfsprekend waren. De bus waarmee zij en Charles op reis gingen, kan ze op een gegeven moment niet meer rijden en moet worden verkocht. “En wat dat allemaal betekent aan emoties. Iedere keer een afscheid nemen van een stukje leven.”

Maar na zo’n afscheid zoekt ze verder. De bus verdwijnt en er komt een aangepaste auto waarmee ze weer op pad kan. “Dat ik nu een fantastische auto heb geeft weer nieuwe mogelijkheden. Dat is ook iets.”

Verlies en levenslust bestaan voortdurend naast elkaar.

Lonneke heeft inmiddels overal oplossingen om zich heen verzameld. Op iedere verdieping ligt een grijper voor als er iets op de grond valt, met een magneetje voor kleine metalen voorwerpen. Haar hoog-laagbed helpt haar overeind. 's Nachts springt er automatisch verlichting aan als ze uit bed komt. En als ze de deur uitgaat, reizen steeds meer hulpmiddelen met haar mee.

Welke ze meeneemt, moet ze iedere keer opnieuw afwegen. Alles meeslepen is veel gedoe, maar iets níét meenemen kan ondertussen voor veel ellende zorgen.

Dat merkt ze goed als ze in februari 2025 naar de promotie van haar neef Boris gaat. Charles is dan pas een paar maanden overleden. Boris wil graag dat zijn tante erbij is en heeft vooraf uitgezocht of er invalidentoiletten zijn. Lonneke laat zich brengen. Haar sta-opkussen gaat mee, net als een extra kussen waarmee ze makkelijker uit de autostoel komt.

Tijdens de promotie spaart ze haar krachten. Als de hoogleraren de zaal verlaten en iedereen hoort op te staan, blijft Lonneke zitten. Na afloop drinkt ze een glas champagne en gaat ze Boris feliciteren. Hij zegt iets liefs over Charles. Lonneke schiet vol en loopt naar het toilet om even tot zichzelf te komen.

Daar gaat het mis. De beugels naast de wc zitten los en bewegen naar buiten als ze zich erop afzet. Ook de wc-bril zit los. Lonneke komt niet overeind.

Ze probeert iemand te bellen, maar de telefoons van de gasten staan uit vanwege de promotie. Dan trekt ze aan het alarmkoord. Na ruim een kwartier verschijnt er een man. Hij krijgt haar niet overeind. Een tweede man wordt erbij gehaald, maar ook samen lukt het ze niet. Uiteindelijk zegt Lonneke dat ze haar maar op de grond moeten leggen.

Daar ligt ze, op de koude marmeren tegels, haar broek nog niet helemaal omhoog. De mannen halen er een derde persoon bij. Lonneke vertelt waar haar sta-opkussen ligt. Uiteindelijk komen ze terug met een rolstoel en het kussen. Met z'n drieën tillen ze haar erop. Zodra het sta-opkussen haar omhoogduwt, kan ze weer staan. "Eigenlijk moet ik me daar niet meer voor schamen. Schaamte voorbij, noem ik het ook eigenlijk. Maar het voelt natuurlijk niet lekker."

En dan gaat ze terug naar het feest. Ze maakt de dag gewoon af. "Leuke, belangrijke dingen geven ook weer energie terug." Het hele weekend daarna heeft ze nodig om bij te slapen.

Sinds de promotie vertrouwt ze er niet meer op dat de voorzieningen ter plekke voldoende zijn en neemt daarom ook haar verhoogde wc-bril mee. Zo kan Lonneke nog steeds naar een promotie, een museum of op bezoek bij vrienden. Maar wat voor een ander één activiteit is, bestaat voor haar uit een hele reeks afwegingen en voorbereidingen. Wat moet mee? Waar kan ze zitten? Kan ze ergens naar het toilet? Hoe komt ze weer overeind? En hoeveel energie moet ze overhouden om ook weer thuis te komen?

Meestal vindt ze een manier. Dat is precies wat ze al die jaren heeft gedaan: als iets niet meer gaat, zoekt ze naar wat nog wel kan. Maar iedere oplossing vraagt weer iets nieuws van haar. Een hulpmiddel, hulp van iemand anders, meer voorbereiding of meer hersteltijd. En ondertussen gaat haar lichaam verder achteruit. Het doorslikken van haar eten wordt steeds moeilijker. Meerdere keren per maaltijd verslikt ze zich. De angst om te stikken in haar eten stijgt.

Daarmee krijgt de vraag naar dat levenscijfer een andere lading. Er zijn nog steeds dagen van een negen of een tien. Maar er staan steeds meer uren en soms dagen tegenover waarin haar energie opgaat aan herstellen of aan de gewone handelingen die nodig zijn om zelfstandig te blijven.

Verlies en levenslust bestaan voortdurend naast elkaar.

Over het einde van haar leven hebben Lonneke en Charles al veel eerder gesproken. Toen duidelijk werd dat haar ziekte progressief was, hadden ze samen al nagedacht over waar voor haar een grens zou liggen: bij het moment waarop ze de regie over haar eigen leven zou verliezen. “Ik hoef niet aan slangetjes en dingetjes.”

8. Regie tot het einde

In oktober 2025 ziet Lonneke dat de contributie van de euthanasievereniging is afgeschreven. Twee keer: voor haar en voor Charles. Charles is dan al ruim een jaar overleden.



Ze belt de vereniging om zijn lidmaatschap stop te zetten. Dat is snel geregeld. Maar nu ze toch iemand aan de lijn heeft, stelt ze nog een vraag. Haar huisarts heeft eerder al gezegd dat hij geen euthanasie wil uitvoeren. Hoe moet het dan als zij dat op een dag wel wil?

Het is het moment waarop iets waar Lonneke en Charles jarenlang over hebben gesproken concreet wordt. Ze heeft besloten dat ze niet wil wachten tot de grens die ze voor zichzelf heeft getrokken daadwerkelijk is bereikt. Ze wil dat moment vóór zijn.

In eerste instantie denkt ze nog dat het misschien jaren kan duren voordat euthanasie werkelijk aan de orde is. In de maanden daarna wordt haar keuze concreter. Er volgen gesprekken met een euthanasiearts en een verpleegkundige. Ook haar broer Hans raakt nauw bij het traject betrokken. Hij wordt haar contactpersoon, terwijl hij zelf juist kritisch tegenover euthanasie staat.

Dat levert gesprekken op die niet altijd gemakkelijk zijn. Hans stelt vragen over waarom ze dit wil, over wat voor haar ondraaglijk is en over wat ze denkt dat er na de dood gebeurt. Lonneke waardeert zijn kritische vragen. Ze dwingen haar om steeds opnieuw onder woorden te brengen waarom ze voor euthanasie kiest.

Voor haar draait het steeds om hetzelfde punt: de afhankelijkheid die eraan komt. “Het is de uiteindelijke afhankelijkheid van Jan en alleman, wat voor mij dan niet meer

het leven is zoals ik het leven zie. Het gaat natuurlijk alleen maar slechter. Het wordt steeds moeilijker. En dat ervaar ik gewoon elke dag. Niet dat je denkt: deze week of volgende week, nee, gewoon elke dag. En dat maakt natuurlijk dat je zegt: op een gegeven moment is het klaar.”

Regie houden stopt voor Lonneke niet bij het leven. “Ik ben natuurlijk een regelneef.” Ook haar levenseinde wil ze daarom zo goed mogelijk voorbereiden.

Van de euthanasiearts en de verpleegkundige krijgt Lonneke groen licht. Toch is het dan nog niet definitief. Een onafhankelijke SCEN-arts komt één of twee weken voor de beoogde datum langs. Die spreekt Lonneke, bestudeert haar dossier en beoordeelt of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. Zo'n beoordeling vindt meestal relatief kort voor de geplande euthanasie plaats, zodat die aansluit bij de actuele situatie.

Voor Lonneke is het belangrijk om duidelijk te maken wat haar ziekte inmiddels van haar vraagt. Veel daarvan is aan de buitenkant niet zichtbaar. “Je moet bij alles geconcentreerd zijn met wat je doet en alles kost energie.” Zelfs omdraaien in bed of ‘s nachts naar het toilet gaan vraagt kracht en aandacht.

Terwijl haar eigen euthanasietraject loopt, dient zich een ander idee aan. Op een congres over IBM hoort Lonneke een onderzoeker van het LUMC vertellen over onderzoek naar spierbipten. Op de vraag of daarvoor eerder afgenomen

biopten kunnen worden gebruikt, antwoordt de onderzoeker dat ze eigenlijk vers materiaal nodig heeft.

Dat blijft bij Lonneke hangen. Er zijn maar weinig mensen met IBM. Misschien kan haar lichaam na haar dood nog iets betekenen voor het onderzoek naar de ziekte. Bij haar volgende controle wacht ze tot het einde van het gesprek en stelt dan haar vraag aan de neuroloog. “Wat als ik mijn lichaam ter beschikking stel van de wetenschap? Want ik denk aan euthanasie.”

De vraag overvalt hem. Hij heeft een arts in opleiding bij zich en de volgende patiënt wacht al. Bovendien ziet hij meteen praktische bezwaren. Onderzoek zou misschien kunnen, zegt hij, maar dan moet het ziekenhuis een ziekenauto betalen en daar is geen subsidie meer voor. Lonneke ziet het probleem niet zo. “Desnoods betaal ik de ziekenauto zelf.”

Ze maken een nieuwe afspraak en zo wordt ook haar lichaamsdonatie iets wat ze zelf in gang zet en stap voor stap organiseert.

Hoewel de definitieve beoordeling nog moet volgen, leeft Lonneke al toe naar de datum die ze voor zichzelf heeft gekozen. Ze denkt na over wie ze in de tijd die haar rest nog wil zien en houdt dat achter in haar agenda bij. Voor haar worden het steeds vaker laatste ontmoetingen. Soms weet de ander dat ook. “Ik ben er langzamerhand aan gewend, omdat ik het steeds moet doen, maar voor hen is het natuurlijk gewoon de laatste keer.”

vrijdag komt niet zo goed uit,
kunt u uw lichaam ook
doneren op een maandag?



Lonneke probeert de mensen om haar heen mee te nemen in haar besluit. Niet iedereen kan er even gemakkelijk mee omgaan. “Het enige wat ik kan doen, en dat heb ik dus het afgelopen half jaar geprobeerd, is om mensen eraan te laten wennen aan het idee dat ik straks er niet meer ben.” Ze praat er net zo praktisch over als over een traplift of een aangepaste auto. Voor haar geeft voorbereiding rust: wat geregeld en besproken is, hoeft later geen energie meer te kosten. Tegelijk blijft haar energie beperkt. “Een dag heeft maar 24 uur en ik kan niet iedereen voortdurend ontvangen.”

Ondertussen gaat het gewone leven door. Ze blijft bridgen, werkt aan fotoboekjes en plant haar dagen zorgvuldig. Een reparatie aan de zonwering moet net zo goed geregeld worden. Haar agenda staat niet in het teken van wachten op de dood. Hij staat vol.

Tijdens een familiedag vraagt iemand of ze bang is voor de dood. “Nee, ik ben niet bang voor de dood. Ik denk van gewoon... Ik ga lekker slapen en het hoeft niet meer. De energie van elke dag en alles maar weer moeten doen, hoeft niet meer.”

Tot die tijd blijft Lonneke doen wat ze al die jaren heeft gedaan: haar dagen zo inrichten dat er zoveel mogelijk leven in past. De voorbereidingen voor haar levenseinde nemen niets weg van haar verlangen om vandaag zo goed mogelijk te leven.

Nawoord



Dit boek ontstond in de laatste maanden van Lonnekes leven. Ze wilde haar verhaal vastleggen: voor de mensen om haar heen, maar ook voor artsen en behandelaren, om te laten zien wat het in het dagelijks leven betekent om met een spierziekte als IBM te leven. Niet alleen wat de ziekte met haar lichaam doet, maar ook hoeveel regelen, aanpassen en opnieuw uitvinden daarbij komt kijken. Lonneke is de tante van mijn man David. Samen spraken we haar uitgebreid voor dit boek. David maakte de illustraties, ik werkte de gesprekken uit tot tekst. Het was bijzonder om zo in de laatste weken van haar leven dichtbij haar te mogen zijn.

Bij het uitwerken van de interviews tot tekst is gebruik gemaakt van AI. De journalistieke keuzes, selectie, structuur, beschrijving en eindredactie zijn van mij.

Lonneke is in de herfst van 2026 overleden.

Met dit boek laat Lonneke iets van haar leven en haar manier van kijken achter. Voor de mensen die haar kenden, maar hopelijk ook voor mensen met IBM en voor artsen en behandelaren die willen begrijpen wat een ziekte als deze buiten de spreekkamer betekent. Precies zoals ze het bedoeld had: haar ervaringen niet alleen voor zichzelf houden, maar er ook een ander iets aan laten hebben.



Lonneke leeft met IBM, een zeldzame, progressieve spierziekte. In dit boek vertelt ze over vallen en weer opstaan, hulpmiddelen, afhankelijkheid, verlies en de enorme hoeveelheid regelwerk die bij haar ziekte komt kijken. Maar vooral over de vraag hoe je je leven blijft vormgeven als steeds meer vanzelfsprekendheden verdwijnen.

Een persoonlijk verhaal voor familie en vrienden, patiënten, artsen en behandelaren.



Wil je bijdragen aan onderzoek naar IBM? Scan de QR-code om te doneren.