



INTERVIEW DOOR ROLF HOEKSTRA

Hoe is het met... Ika Timmer

We hadden voor dit interview afgesproken in Hotel & Restaurant Waanders bij Staphorst, ongeveer halverwege onze beide woonplaatsen. Ika haar man Henk Hogenberg leed aan SCA3 en is vier jaar geleden overleden. Een week tevoren hadden ze hun 30 jarig huwelijk gevierd.



'Ik was 16 jaar toen ik Henk leerde kennen. Hij kwam uit een gezin met 9 kinderen. Zijn vader had de 'ziekte van Pierre-Marie', zoals dat toen genoemd werd. Henk vertelde mij dat het een soort spierziekte was doordat de kleine hersenen verschrompelden. Zijn oma had het ook gehad. Toen zij niet meer kon lopen, kroop ze door het huis en de tuin en voor een bezoek aan familie of burens werd ze daarnaartoe gebracht in een kruiwagen. Ook enkele ooms en tantes (broers en zussen van vader) hadden de ziekte. Ik trof hen regelmatig op verjaardagen en kon dus zien hoe hun leven veranderd was tot een afhankelijk mens, scheef hangend en in elkaar gezakt zittend in een rolstoel. Koffie drinken met een rietje, knoeien met taart, verslikken in drinken en hapjes en nauwelijks nog te verstaan.'

Omdat Ika meer van de ziekte wilde weten heeft ze de huisarts van Henk gebeld. 'Van hem hoorde ik dat het spinocerebellaire ataxie heette en een hersenziekte was. Ook dat het dominant

erfelijk is en progressief verloopt. Ik was me dus bewust dat Henk invalide zou kunnen raken, maar mijn liefde voor hem was zo groot, dat mij dat niet uitmaakte. Wel heb ik serieus nagedacht hoe ik daar dan mee om zou gaan: zo lang mogelijk dingen blijven ondernemen, Henk niet betuttelen en mijn eigen bezigheden blijven doen. Ook realiseerde ik mij dat Henk niet plotseling in een rolstoel zou belanden, maar geleidelijk achteruit zou gaan.'

'Henk was timmerman en in de beginperiode van onze relatie waren er nog geen symptomen van de ziekte, hij kon over de nok van daken lopen.' Ika en Henk hebben goed geprofiteerd van de periode dat Henk nog behoorlijk goed was. Zo hebben ze vakantie-reizen ondernomen naar onder andere Kenia, Zuid Spanje, Cuba, Curaçao, Jamaica en Schotland. Daarbij zagen ze niet op tegen ongemakken, toen dat nodig werd gingen blaaskatheters en een rolstoel mee. En blijkt de foto bij dit interview liet Henk

Vervolg op volgende pagina >

zich bij een bezoek aan Texel onvervaard aan boord van een vissersschip hijsen.

Ika is steeds blijven werken als personeelsconsulent. 'Dagbesteding wilde Henk niet en daar stond ik volledig achter, omdat we hadden gezien bij schoonvader en andere familie hoe je in een verpleeghuis je volledige privacy kwijt raakt. Thuis kon hij zelf beslissen wat hij op de TV wilde zien en had hij zijn hond en kat om zich heen. Ik zorgde dat er een warmhoud-kan met koffie en toebehoren voor hem op tafel klaar stond, net als brood en beleg. Op een gegeven moment heb ik mijn werk hierop aan kunnen passen. Ik mocht op een vestiging dichtbij huis werken. Tussen de middag kwam ik toen thuis om alles te verzorgen voor de middag en om Henk te helpen bij zijn transfers van elektrische rolstoel naar scootmobiel en terug, zodat hij tussen de middag zelf zijn hondje kon uitlaten. Wij hoorden bij de eersten die gebruik maakten van mobiele telefoons, zo was ik altijd bereikbaar voor onverwachte situaties. Thuiszorg begon met huishoudelijke hulp omdat Henk dat niet meer kon en ikzelf ook beperkingen heb. Uiteindelijk kwam thuiszorg vier keer per dag voor verzorging en verpleging: hulp bij douchen en aankleden, bij het opstaan en naar bed gaan en voor het doorspoelen e.d. van de blaaskatheter. Overdag was ik naar mijn werk, 's avonds deed ik de huishoudelijke dingetjes en 's nachts stond ik soms tot wel 6 keer op om Henk te helpen met medicatie als hij benauwd was of niet kon slapen door de krampen. Ik ben wel eens naar het werk gegaan met slechts 2 uurtjes slaap. In het weekend hield ik vaak een middagslaapje om bij te tanken.'

Behalve Henk hadden nog twee broers de SCA3 geërfd van vader. De ene broer een jaar ouder, de andere een jaar jonger dan Henk. Twee andere broers en de drie zussen niet. In de zomer van 2013 is de oudere broer overleden aan een longontsteking. 'Op de een of andere manier kreeg ik toen de ingeving dat Henk nog een jaar zou leven. Dat heb ik nooit aan Henk verteld, maar bij alle bijzondere dingen die we deden, dacht ik wel dat dit zijn laatste keer was en ook de laatste keer van ons samen. Een half jaar na de oudere broer is de jongere broer overleden en een half jaar daarna ook Henk.



Henk laat zich op Texel aan boord van een vissersschip hijsen.

Die laatste fase was heftig en zwaar door benauwdheid en pijnlijke spasmes en krampen, waartegen de medicatie onvoldoende hielp en het leven van Henk een uitzichtloos lijden was geworden. Ik was toen 50 jaar’.

Ika maakte daarna een moeilijk rouwproces door en kampte met depressies, waarvoor ze hulp heeft gezocht bij een psycholoog. Inmiddels is de scherpte van het verdriet afgenomen en kan ze met een glimlach terugdenken aan wat zij en Henk samen allemaal hebben beleefd. Ik vraag haar of ze al

open staat voor de mogelijkheid van een nieuwe relatie. ‘Nee, tot nu toe is er geen ruimte voor een nieuwe liefde in mijn leven. Het gemis van Henk is te groot. Maar, misschien omdat ik zoveel voor Henk heb (op)gegeven, is mijn vrijheid mij nu ook te lief. Let wel: voor Henk zou ik er zo weer in stappen, hij mag à la minute terugkomen!! Met alle benodigde zorg!! Ik zeg niet dat er nooit weer een andere liefde zal komen, maar tot nu toe was Henk de liefde van mijn leven.’



Tips van Ika Timmer

- Informeer je over de ziekte, dat helpt je begrijpen wat er speelt en hoe het verloop van de ziekte is.
- Leef in het nu en geniet van wat je wel hebt.

Dit verhaal van Ika is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - december 2018