

Kamer 3

Kamer 3

Het keerpunt in ons leven

Lore Champagne
Vera Biets

Schrijvers: Lore Champagne en Vera Biets

Coverontwerp: Lore Champagne

ISBN: 9789403851952

© Lore Champagne en Vera Biets

Voor Mimi, die er altijd voor ons was

Voorwoord

Begin maart 2018 begon de helse rit die we achter de rug hebben. Dit lijkt melodramatisch, maar niets is minder waar. Eigenlijk zitten we er nog steeds in en begon het ook veel eerder. Hier is ons verhaal.

Lore

Lore is een prachtig, jong meisje met lange donkerbruine haren en blauwe ogen. Met haar 20 jaar is ze de jongste van onze drie kinderen. Robbert en Lotte zijn haar, enkele jaren oudere, broer en zus. Daan, 6 jaar, en Noor, 3 jaar, zijn haar pleegbroertje en -zusje. Ze is ook de trotse meter van Yuna, het 4-jarige dochttertje van Robbert. Het zijn twee handen op één buik. Ook Yun woont bij ons. Zij is de vriendin van Robbert en de mama van Yuna. Danny en ik hebben wat men noemt een groot gezin. Een tiental jaren geleden verkochten we ons huis en bouwden we samen met mijn ouders, Mimi en Opa, een kangoeroewoning. Zij wonen in een apart deel binnen ons huis. We wonen samen, maar toch ook een beetje apart. Ons huishouden telt dus elf personen. Rustig is het hier zelden of nooit. Maar dat vind ik niet erg. Ik heb altijd gedroomd van een groot gezin.

Maar de dynamiek van ons huishouden is niets vergeleken met de onrustige en zorgelijke periode die al snel zou volgen.

In het zesde leerjaar, op 11-jarige leeftijd, krijgt Lore plots last van migraine, heel hevig en vaak. Er gaat geen dag voorbij zonder hoofdpijn. Elke prikkel die ze waarneemt, of het nu om licht, geluid of geur gaat, doet haar hoofd bonzen van de pijn. Soms is het zelfs zo erg dat ze niet uit bed geraakt en dus lessen op school mist. Na heel veel doktersbezoeken, onderzoeken en scans krijgt ze de diagnose chronische migraine. Omdat de voorgeschreven medicatie keer op keer niet aanslaat, wordt ze een week lang opgenomen in het ziekenhuis. Daar kan er onder toezicht zwaardere medicatie toegediend worden. Maar ook dit biedt geen beterschap. Ze start terug deeltijds in school en leert omgaan met haar hoofdpijn. Ze verbijt de pijn en blijft doorgaan. Haar pijngrens

ligt enorm hoog. Dat siert haar, maar het maakt het ook moeilijk om juist te kunnen inschatten wat er in haar omgaat. Ondanks haar migraine slaagt ze jaar na jaar en kan ze haar middelbare studies Architecturale en Binnenhuiskunst in de Kunsthumaniora afmaken. Ze weet wat ze wil en gaat er dan ook voor. Ze heeft haar zinnen gezet op de universitaire studies voor Interieurarchitectuur. Lore is perfectionistisch en steekt al haar tijd in haar studies. Haar maquettes zijn steeds 'af', haar teksten zijn uitstekend. Tijdens haar tweede jaar krijgt ze plots last van bevende handen.

Lore

Ik zit samen met mama te eten tijdens één van onze bezoekjes aan de Ikea. Plots krijg ik mijn vork niet meer omhoog omdat mijn hand beeft. En nog niet een klein beetje. Ik leg mijn vork neer en wacht tot het beven betert.

Haar honger, of zin om te eten, lijkt ineens verdwenen te zijn. Zij zegt er niets meer over, ik ook niet. Maar ik denk dat we beiden heel ongerust zijn. Dit beven komt nu steeds vaker voor. Het wordt zo erg dat zelfs schrijven niet meer goed gaat. Gelukkig is er de laptop. Lang leve de vooruitgang. Maar bij het maken van maquettes heeft ze hulp nodig. Ik help waar ik kan, maar ik merk dat het haar frustreert. Ze moet mij alles uitleggen en ik moet het dan ook nog eens perfect uitvoeren. Ik probeer kalm te blijven. Ze kan er tenslotte niets aan doen dat ze beeft. Een bezoek aan de neuroloog, die Lore al enkele jaren voor haar migraine opvolgt, maakt ons niets wijzer. Zij ziet wel een vertraging op de EEG, maar ze maakt er zich verder niet druk om. Wat die vertraging juist betekent, weten we niet en dat legt ze ons ook niet uit. Wij gaan zonder antwoord naar huis. Enerzijds met een gerust hart omdat we de dokter vertrouwen, anderzijds heel bezorgd omdat we geen duidelijkheid hebben en niet weten wat er aan de hand is. Geleidelijk aan vermindert het beven. Helemaal weg is het nooit,

maar het is leefbaar. Lore klaagt niet en ik denk ook dat ze het verstoopt. Is het om ons niet ongerust te maken? Of om het zelf te minimaliseren? Ik weet het niet.

Een jaar later behaalt Lore met onderscheiding haar Bachelor in de Interieurarchitectuur. Zijzelf blijft heel bescheiden. Wij zijn super trots. Soms denk ik dat ik overdrijf, maar ik ben echt wel apetrots op haar. Op al mijn kinderen eigenlijk. Ze zijn stuk voor stuk goed van hart en doen hun uiterste best om iets te maken van hun leven.

Het voorbije jaar is voor Lore ook heel dubbel geweest. Ze worstelt met de vraag of ze wel voor haar Master zou gaan. Enerzijds is dat de meest logische volgende stap, zeker met zo een goed resultaat, maar haar gevoel spreekt andere taal. Ze zegt me op een avond dat ze toch iets anders wil doen. Als interieurarchitect zou ze moeten werken voor mensen die welgesteld zijn en het goed hebben. Maar ze zou liever hulp bieden aan mensen die het nodig hebben. Ze besluit om Orthopedagogie te gaan studeren. Ze gaat dus een heel andere richting uit. En eigenlijk ben ik, zo mogelijk, nog trotser op haar omdat ze die keuze maakt. Ik ben blij dat ze zo in het leven staat.

Zaterdag, 10 maart 2018

Lore vertelt mij dat haar rechtervoet tintelt. 'Ach ja, je hebt waarschijnlijk verkeerd gezeten', is mijn antwoord. Omdat Lore zelden of nooit klaagt, hoor ik enkele dagen niets meer over haar voet. Dus ik denk dat het voorbij is. Een week later zegt ze me dat haar ganse voet slaapt en blijft slapen. Ze laat ook vallen dat ze al een week lang duizelig is en bijna niet kan slapen. Ze ligt ganse nachten wakker. Dat is nu typisch Lore: eerst een tijdje ongemerkt afzien en dan zo 'tussen de soep en de patatten' even vertellen dat ze al even met iets zit. Ik zie dat ze ongerust is en mijn moedergevoel zegt dat ze daar alle reden toe heeft. We maken een afspraak bij onze huisarts.

Of ze gevallen is, wil de dokter weten? Ja, inderdaad, ze is gevallen tijdens een wandeling met onze twee jonge labradors. De huisarts vermoedt dat er ergens in haar onderrug een zenuw gekneld zit. De eerstvolgende vrije afspraak voor een MR-scan is binnen drie weken. Dat is best wel lang als je moet wachten, maar als een geknelde zenuw het probleem is, dan hoeven we niet al te ongerust zijn. We kunnen er weer tegenaan en gaan hoopvol naar huis.

Zaterdag, 17 maart 2018

Lore

De nachten duren lang. Ik ben doodmoe, maar kan niet slapen. Ook overdag lukt het me niet om te slapen.

Het is zaterdag, dus ik heb de ganse dag om te studeren, maar het lukt me niet. Ik ben moe. Voor mij ligt mijn cursus 'De ontwikkeling van het kind'. Ik kan me niet concentreren. Ook

Zaterdag, 10 maart 2018

al zit ik boven op mijn kamer omdat het hier rustiger is en lees ik ieder woord keer op keer opnieuw ... het lukt me niet. Plots schiet ik wakker. Ik ben even in de war. Ben ik nu in slaap gevallen? Heb ik gedroomd dat ik aan het roepen was? Ik ben moe, heel erg moe.

Ons pleegdochtertje Noor doet haar middagdutje in de kamer naast die van Lore. Robbert gaat in de loop van de namiddag naar boven en hoort een kreet. Hij denkt dat het Noor is die droomt en staat er verder niet bij stil. Omdat de babyfoon aanstaat, veronderstelt hij dat wij wel naar boven zullen komen en gaat hij gewoon naar de badkamer om te douchen. Wij horen niets door de babyfoon.

Zondag, 18 maart 2018

Het is bijna middernacht als ik wakker schrik door geroep. Ik herken onmiddellijk Lore haar stem. Ik strompel uit bed, loop naar haar kamer en steek het licht aan. Ze ligt in bed met haar ogen wijd opengesperd, haar lichaam schokt en haar hoofd schudt hevig heen en weer. Ze roept de ganse tijd 'bibibibibi...'. Ik neem haar hoofd in mijn handen en probeer het stil te houden. Hoewel ik volop in paniek ben, lukt het me om haar kalmerend toe te spreken. Na enkele minuten, die wel uren lijken te duren, stopt Lore met roepen. Ook het schudden stopt. Ze kan me terug horen. Haar ogen kijken me groot en angstig aan. Ze weet niet wat er gebeurd is. Ondertussen zijn ook Danny en Robbert de kamer binnengelopen. Robbert werkt als zorgkundige in een psychiatrisch ziekenhuis en heeft onmiddellijk door dat dit een epileptische aanval is. Hij zegt dat we naar het ziekenhuis moeten. Eerst weigert Lore, maar omdat we blijven aandringen, geeft ze uiteindelijk toe.

Lore

Ik word wakker. Mijn vader en broer staan in mijn kamer, mijn moeder zit bij mij op het bed. Ze zijn in paniek. Het licht is aan en schijnt keihard in mijn ogen. Wat is er gaande? Naar het ziekenhuis? Waarom? Er is toch helemaal niets gebeurd. Ik was gewoon aan het slapen. Laat mij met rust! Ik moet morgen naar school! Ze blijven aandringen. Tegen mijn zin ga ik mee, omdat het moet.

Robbert zegt nu dat hij gisteren ook dit geroep gehoord heeft, maar dat hij dacht dat het Noor was. We kleden ons snel aan en vertrekken richting spoedafdeling in Sint-Truiden. Op het ogenblik dat we het huis willen verlaten, komt Yun thuis van werken. Ze staat erop om mee te gaan naar het ziekenhuis zodat ik niet alleen ben. Robbert en Danny blijven thuis bij de kinderen.

Op spoed krijgt Lore Temesta toegediend. De pijn in haar hoofd is enorm. De spoedarts zegt dat hij haar voor de nacht in observatie wil houden en dat ze door de medicatie nu wel zal slapen. Ze wordt naar een klein kamertje op de spoedafdeling gebracht. In het midden staat een bed. De muur aan de linkerkant is volledig gevuld met beigeleurige kasten en een inoxen spoelbak. Aan de rechterzijde is een klein raam, dat met een plakfolie ondoorzichtig werd gemaakt. Verder staat er nog een stoel en een relaxzetel. Yun en ik blijven bij Lore. Slapen doen we geen van ons drieën. Bij Yun en mezelf is dat normaal want wij zijn doodongerst en zitten vol vragen. Bij Lore zou dit een ander verhaal moeten zijn na een spuitje Temesta. Rond vier uur in de ochtend breng ik Yun naar huis. Mimi en Opa staan stante pede aan de deur. Ze hebben ons vannacht horen vertrekken en willen weten wat er gebeurd is. Mimi vertrekt onmiddellijk naar het ziekenhuis, want we willen niet dat Lore te lang alleen is. Daardoor kan ik even thuisblijven om de lunchpakketten van de kinderen klaar te maken want zij moeten

Zaterdag, 10 maart 2018

vandaag naar school. Als alles klaar ligt, pak ik nog snel wat spullen van Lore bij elkaar en rijd ik terug naar het ziekenhuis.

Lore

Vanaf dit punt herinner ik mij niets meer.

Als ik terug aankom in het ziekenhuis ligt Lore nog steeds in hetzelfde kamertje op de spoedafdeling. Later op de ochtend kan ze eindelijk naar een kamer. Er wordt een EEG-onderzoek gedaan, scans gemaakt, bloed geprikt en er wordt een EMG gemaakt. Alles lijkt normaal.

Dinsdag, 20 maart 2018

Uit de ruggenprik blijkt dat er toch ergens een ontsteking is.

Door plaatsgebrek ligt Lore op een zaal met vier bedden op de afdeling Geriatrie. Tussen de oudjes dus. Eén van haar kamergenoten is een oud vrouwtje met dementie. Zij houdt 's nachts iedereen wakker door luidruchtig te praten. Lore heeft nog steeds hevige hoofdpijn. Ze voelt zich niet goed. Ze wil niet blijven. Ze wil naar huis. Eigenlijk moet ze nog minstens twee dagen hier blijven, maar omdat ze al twee nachten niet geslapen heeft, mag ze vannacht uitzonderlijk één nachtje thuis komen slapen in de hoop dat haar eigen bed haar meer rust kan brengen. Deze kans grijpt ze met beide handen.

Voor we naar huis vertrekken, wordt er opnieuw bloed afgenomen en voor de komende dagen staan er nog een aantal onderzoeken op de planning. Er wordt ook Keppra, medicatie tegen epilepsie, opgestart.

De dokter laat weten dat Lore voor minstens zes maanden niet met de auto mag rijden. Zes maanden! Dat ziet ze al helemaal niet zitten.

Het beloven enkele drukke dagen te worden.

Zaterdag, 10 maart 2018

Woensdag, 21 maart 2018

De nacht thuis levert niet de verhoopte slaap op. Het is thuis wel rustiger dan in het ziekenhuis, maar goed doorslapen lijkt toch niet te lukken. Tegen haar zin melden we Lore 's ochtends terug aan in het ziekenhuis. Vandaag wordt er een CT-scan van de longen gemaakt en een gynaecologisch onderzoek uitgevoerd. Een zenuwtest van het been staat ook nog op het programma. Morgen nog een scan van de maag en wie weet wat nog allemaal. We blijven bezig. Lore krijgt weer een kamer op de afdeling Geriatrie. Ergens anders is er nog steeds geen plaats vrij. Gelukkig is het deze keer wel een éénpersoonskamer. Zowel voor haar als voor ons is dat aangenamer. We zijn allemaal wat meer op ons gemak. Ik ga even naar huis om de kinderen van school te halen. Lotte neemt het bezoek van mij over. Lore zit op het bed, Lotte zit op een stoel aan het kleine klaptafeltje. Een stagiaire komt de kamer binnen. Ze kijkt rond, verontschuldigt zich en verlaat de kamer. Lotte en Lore begrijpen er niets van. Even later komt de stagiaire terug. Ze lacht en vertelt dat ze niet doorhad dat Lore de patiënte is. Ze had een ouder vrouwtje verwacht. Iedereen lacht erom.

Donderdag, 22 maart 2018

Na de CT-scan van de buik mag Lore eindelijk weer mee naar huis. Ze moet maandag wel nog even terugkomen om wat evenwichtstesten af te leggen, woensdag voor een scan van de rug en binnen enkele weken is er weer een opname van twee dagen gepland voor een 24-uurs EEG, een zenuwtest en een ruggenprik. We zijn dus nog niet klaar.

Lore heeft weer een rode bloes op haar wangen. De bezorgde blik is van haar gezicht verdwenen. Ze ziet er goed uit en zo voelt ze zich ook. De medicatie zal ze zeker nog twee jaar moeten

Zaterdag, 10 maart 2018

innemen. Maar als daar alles mee opgelost is, denk ik dat we tevreden mogen zijn. We gaan naar huis.

In het weekend gaat haar toestand plots snel achteruit. Lore komt overdag niet meer uit de zetel. Ze voelt zich slecht. Haar huid ziet spierwit. Ze is doodmoe maar kan niet slapen, ook 's nachts niet. Na een uurtje slapen wordt ze weer wakker. Ze ziet heel bleek, voelt zich misselijk, duizelig en ze heeft hoofdpijn. Erge hoofdpijn. Ik wil de dokter bellen, maar Lore wil dat niet. Ze vreest dat ze dan onmiddellijk terug naar het ziekenhuis moet en dat ziet ze echt niet zitten. Ze wil thuis zijn en thuisblijven.

Maandag, 26 maart 2018

Maandagochtend bel ik toch naar de neuroloog in het ziekenhuis. Hij lijkt zich niet echt zorgen te maken en zegt dat het waarschijnlijk te maken heeft met de medicatie die nog niet goed verdragen wordt. Maar hij is heel begripvol en zegt dat we even op spoed mogen langsgaan als dat ons gerust kan stellen. We gaan op zijn aanbod in en staan een kwartier later in de kille onderzoeksruimte op de spoedafdeling. Het is een grote ruimte met kasten en rekken die uitpuilen met allerlei medisch materiaal. De neuroloog wordt opgeroepen. Hij begroet ons vriendelijk en luistert aandachtig naar Lore haar klachten. Na haar onderzocht te hebben, zegt hij dat alles in orde lijkt. Dat Lore zich slecht voelt, wijt hij aan de medicatie. Haar lichaam moet er nog aan wennen. Omdat we er nu toch zijn, regelt hij dat we het evenwichtsonderzoek bij de neus-, keel- en oorarts nu kunnen doen in plaats van in de namiddag. Dan moeten we straks niet meer terugkomen. We mogen onmiddellijk naar boven gaan. Een verpleegkundige brengt Lore in een rolstoel naar de onderzoeksruimte. Ik wandel mee en neem plaats in de wachtzaal.

Tijdens het onderzoek geeft Lore aan dat ze dubbelziet. Even later rent de verpleegkundige in volle paniek de gang in, roepend naar haar collega dat ze de dokter moet halen. Ik weet onmiddellijk wat er gaande is en storm de onderzoeksruimte binnen. Het is een kleine, weinig verlichte ruimte die volgepropt staat met een zetel, een bureau, een onderzoekszetel en wat apparatuur. Lore ligt in de onderzoekszetel. Haar hele lichaam schudt, het schuim sijpelt uit haar mondhoeken, haar ogen wijd opengesperd en naar linksboven gedraaid. Zo zag ik haar nog niet. Pijn snijdt door mijn hart, maar vreemd genoeg raak ik niet in paniek en blijf ik alert. Ik zeg kordaat tegen de verpleegster dat ze de neuroloog moet roepen. Deze staat binnen enkele minuten bij ons. Kort daarna is de aanval voorbij en wil Lore uit de stoel rechtkomen. Het lukt niet. Ze heeft niet genoeg kracht. De dokter probeert haar te kalmeren, maar ze luistert niet. Haar schoenen moeten uit! Haar kousen ook! Ik help haar. Hoewel haar kousen uit zijn, blijft ze de beweging uitvoeren, keer op keer trekt ze haar 'kousen' uit. Daarna legt ze zich uitgeput weer neer. Haar gezicht ziet rood. Het lijkt alsof de haarvaatjes in de huid van haar wangen gesprongen zijn. Ik krijg geen contact met haar. Haar ogen kijken doelloos rond, het lijkt alsof ze niets ziet en overal doorheen staart. De neuroloog legt uit dat de hersenen na zo een aanval heel laag gaan functioneren om te bekomen van wat ze daarnet meemaakten. Ondertussen zijn de mensen van de spoeddienst toegekomen met een brancard. Lore komt langzaam weer bij. Ze is in de war, weet niet wat er gebeurt of gebeurd is. Ze wordt terug naar de spoedafdeling gebracht waar ze nog eens onderzocht wordt. Er wordt ook weer bloed geprikt. Daarna wordt ze opgenomen in een bewakingskamer. Later op de dag wordt weer een MR-scan gemaakt. Op de afdeling medische beeldvorming beginnen ze haar al te kennen. 'Dag Lore, ben jij weer hier?', hoort ze zeggen. Het is een vriendelijke verpleger die haar hier al enkele keren verder geholpen heeft. Gek genoeg is deze scan ook weer normaal. De EEG die gemaakt wordt, toont een lichte tot matige vertraging. Ik heb geen idee wat dat wil zeggen. Lore klaagt

van duizeligheid en hoofdpijn. Er wordt nog een anti-epilepticum toegevoegd: Depakine.

's Anderendaags voelt Lore zich nog steeds niet goed. Ze krijgt iets tegen de misselijkheid.

Na een dag mag ze verhuizen naar een gewone kamer. Ze deelt de kamer met een lief, oud vrouwtje. Het lijkt alsof het hele ziekenhuis steeds vol ligt met oude mensen en dat Lore de enige jonge vrouw is. Ze heeft nog steeds erge hoofdpijn en ook de duizeligheid is nog steeds van de partij. Het vrouwtje is zo bezorgd dat ze meteen de tv uitzet. Lore zegt dat het niet hoeft, maar is stiekem toch blij dat het stil is in de kamer. De volgende dag krijgt Lore een andere kamergenote. Het is wederom een oudere vrouw. Maar ditmaal is het een echte knorpot die constant zit te klagen. Het eten is niet lekker, het bed ligt niet goed. Het ene ogenblik is het te koud, daarna is het weer te warm. Het geklaag en gemor lijken Lore niet te deren. Ze is veel te moe om er op te reageren. Lotte neemt het bezoek van mij over. Dan kan ik even naar huis om eten te koken voor de rest van het gezin.

Lotte

Het is vreemd om mijn zus hier zo te zien liggen. Een ziekenhuis geeft mij sowieso kriebels, en dat wordt alleen maar erger als je eigen familie betrokken partij is. Mama gaat naar huis om eten te maken. Ik praat met Lore, maar ze lijkt moe te worden en ik laat haar even rusten. Plots beginnen de spieren in haar rechterbeen te trillen, haar been gaat omhoog. Ze gooit haar hoofd achterover, spert haar ogen groot open en draait haar ogen naar rechts. Ze begint te schokken over haar hele lichaam en ledematen. Ik ren de gang op en roep de verpleging. Ook de neuroloog is er onmiddellijk bij. Ik word verbannen naar een wachtruimte. In volle paniek bel ik mama. Ze komt er direct

aan. De dokter geeft Lore Temesta. Ik mag pas terug op de kamer als de aanval volledig voorbij is. Lore zegt dat ze het zo erg vindt dat ik dit moest meemaken. Dat IK dit moest meemaken? Alsof het niet erg is dat zij dit allemaal moet doorstaan. We wenen in elkaars armen. Beiden weten we niet wat er ons nog te wachten staat. Misschien ook maar goed.

De constant-klagende kamergenote is op slag heel stil.

Als ik toekom in het ziekenhuis is de aanval voorbij. Lore ziet er niet goed uit. Ze ligt uitgeput in bed en kijkt me afwezig aan. Ze is wat versuft door de inspuiting, maar echt slapen doet ze niet. Lotte zit er verslagen bij. De tranen staan haar in de ogen en ik zie dat ze moeite doet om niet te wenen. Ik hou me ook in. De dokter beslist dat het nodig is om weer een ruggenmergpunctie uit te voeren en hij verhoogt de Depakine. Medisch gezien vindt hij het ook noodzakelijk dat Lore op een privé-kamer ligt. Dan kan ik ook 's nachts bij haar blijven. Dat zorgt bij mij al voor een klein beetje meer gemoedsrust. Er worden een aantal patiënten herschikt in de kamers zodat er een privé-kamer vrijkomt. We verhuizen onze spullen. Lore wil haar iPhone checken, maar twijfelt over de code. Ik vraag of ik haar code mag kennen. '1572 misschien?', zegt ze en legt haar telefoon neer. Als ik vraag of ik iemand uit haar vriendenkring moet laten weten dat ze in het ziekenhuis ligt, is ze heel duidelijk dat er maar enkele vrienden verwittigd mogen worden. Even later komt de neuroloog weer langs en zegt dat hij vermoedt dat Lore een heel zeldzame ontsteking in haar hersenen heeft en daarop reageert met epilepsie. Hij vindt het het best om Lore over te brengen naar het UZ Leuven. Ik schrik ervan, maar ben ook wel opgelucht. In Leuven zijn we ook in goede handen. Ik breng iedereen thuis op de hoogte. Ook mijn nicht Stien, waarmee ik een heel goede band heb, licht ik in. Haar man Jan werkt in het ziekenhuis te Leuven. Zij vertelt mij dat Jan daar overdag altijd in de buurt is voor het geval we iets nodig zouden hebben.

Lore hoort dat ze naar Leuven moet. Maar ze weet niet waar ze nu is. Ze vraagt zich af of ze al in Leuven is. Ze weet het niet. Ze weet niets meer. Het lijkt alsof ze wegglijdt. Ik voel dat ik geen vat meer op haar heb, alsof Lore er niet meer is. Ze eet maar de helft van haar middagmaal.

Lore zakt stilaan verder weg. Ik besef het alleen nog niet. Ze heeft meer en meer last van duizeligheid. Ze heeft nu ook koorts, reageert heel vertraagd en vraagt verschillende keren of we al in Leuven zijn. Als ik hier negatief op antwoord, weet ze ook niet dat we nog in Sint-Truiden zijn. Het is vermoeiend. Ik ben moe. Ik slaap al enkele nachten niet meer goed en de dagen in het ziekenhuis, vooral dan de zorgen om Lore, beginnen door te wegen. Ik ben blij als 's avonds Mimi en Yun even langskomen. Ze brengen nog wat spullen mee. Lore heeft steun nodig om naar de badkamer te stappen. Vreemd, daarstraks lukte het wel nog. Ik zie bezorgdheid in de ogen van Mimi.

Nadat hij de kinderen in bed gestopt heeft, komt ook Danny langs. Lore is afwezig. Ze zit op haar bed en staart voor zich uit. Haar blik is leeg. Later op de avond weet ze niet meer dat er bezoek geweest is. Ik vind het allemaal heel vreemd, maar ik weiger het om erbij stil te staan en om mezelf vragen te stellen. Ik weet dat ik dan emotioneel word.

Zowel Lore als ik voelen ons angstig, onzeker en moedeloos. Iets na middernacht druk ik op de bel. Lore voelt zich niet goed. De verpleger neemt haar koorts. Deze is plots gestegen tot 38,7°, maar zakt ook weer snel door de medicatie die ze haar geven. Lore is enorm onrustig en droomt veel. Ze is de ganse nacht erg alert en wakker, rusteloos en woelig. Ik denk dat ze alles samen een uurtje slaapt.

Woensdag, 28 maart 2018

's Morgens is Lore nog steeds heel erg verward. Het ene ogenblik weet ze niet waar we zijn en waarom, het andere moment weet ze alles dan weer wel. Het is verdomd moeilijk om haar zo te zien.

Vannacht werd haar bloed nog getest op de aanwezigheid van virussen of bacteriën, beiden resultaten waren negatief. De neuroloog vermoedt dat het een auto-immuunziekte is waarbij het immuunsysteem de eigen hersencellen aanvalt omdat er ergens een ontsteking is. Dat is de voorlopige diagnose. Het plan is om een behandeling met cortisone op te starten. Maar eerst gaan ze in Leuven nog een speciale scan maken. Als de cortisone daarvóór opgestart wordt, zien ze misschien niets meer op de scan en dan kunnen ze de basis niet meer aanpakken. Dat is wat ze ons vertellen of toch wat ik ervan onthouden heb. Ik weet het allemaal niet meer, maar hou me sterk voor Lore. Ik wil haar steun en toeverlaat zijn, dus moet ik wel volhouden.

Lore haar toestand gaat van kwaad naar erger. Ze is vergeetachtig, lichtjes verward, duizelig, zeer onrustig. Ze kan niet meer goed stappen en heeft begeleiding en ondersteuning nodig.

Voordat we naar Leuven vertrekken, wordt er nog een EEG gemaakt en worden er nog enkele tests gedaan: Lore weet nog hoe ze heet, maar weet niet meer welke dag, maand of seizoen het is. Haar armen en benen beven lichtjes.

Daarna wachten we op de ziekenwagen. Ik zit op een stoel, Lore ligt op bed. Ze is heel erg afwezig. Ik weet niet of ze zich bewust is van de situatie.

Het is halfweg de namiddag als de ziekenwagen klaar is om ons te vervoeren. Het is allemaal heel onduidelijk voor Lore. Ze ondergaat het gewoon.

De ambulanciers maken Lore vast op de brancard. Ik neem afscheid van Lotte, die de spullen komt halen die we niet mee naar Leuven nemen. Ik glimlach nog eens naar haar voordat de dubbele

Zaterdag, 10 maart 2018

deur van de afdeling achter ons dichtzwaait. Ik mag achteraan in de ziekenwagen meerijden. Buiten verbergen donkere wolken de blauwe lucht. Het regent hard. Het water op de autosnelweg spat omhoog. Door de voorruit zie ik enkel regen en rode achterlichten. De vering van de ziekenwagen is verschrikkelijk, de chauffeur rijdt snel, te snel voor dit weer, vind ik. Ik voel me niet op mijn gemak. Lore staart voor zich uit. Volgens mij beseft ze niet eens dat ze in een ziekenwagen ligt, dat het regent, dat ze ziek is, ... Ik ben opgelucht als we veilig in Leuven aankomen.