

31 juli 2019

Mijn oudste zoon Jaime belt om te zeggen dat hij niet naar zijn werk kan vandaag: 'Het gaat niet mam met die enkel, ik heb daar echt pijn aan.' Ongeveer een week geleden heeft hij tijdens het vakkenvullen op zijn werk bij Albert Heijn een voorraadkar tegen zijn enkel gekregen. Jaime woont sinds drie maanden bij een begeleid wonen project en komt alleen de weekenden naar huis. Hij heeft een verstandelijke beperking maar uiterlijk is dit niet zichtbaar. Hij vindt het moeilijk om niet meer thuis te wonen, soms belt hij mij drie keer per dag. Het is lastig om van een afstand in te schatten of hij gewoon geen zin heeft om te gaan werken en misschien wat overdrijft in zijn pijnbeleving of is er echt iets aan de hand? Ik overleg met zijn begeleiders en zij geven aan dat hij echt pijn heeft en zijn enkel wat dik is.

Toch een tikje bezorgd zeg ik tegen Jaime dat hij maar naar huis moet komen om even langs de huisarts te gaan, je weet maar nooit. Jaime heeft een hoge pijngrens, klagen doet hij niet snel. Nog diezelfde middag kunnen we daar terecht, niet bij onze eigen huisarts maar iemand die haar vervangt. Ze stelt wat vragen aan Jaime en bekijkt nauwgezet zijn enkel.

'Ook al is het vrijdagmiddag ik wil Jaime toch doorsturen naar het ziekenhuis nu.' Op mijn vraag wat het dan kan zijn, 'is het gekneusd of zit er misschien ergens een scheurtje,' geeft ze aan dat dit gewoon even voor de zekerheid is. We rijden vanaf de huisarts direct door naar het Antonius ziekenhuis in Nieuwegein. Nadat de röntgenfoto's zijn genomen, wacht ik met Jaime in de wachtruimte op de uitslag. Even later komt een verpleegkundige ons vertellen dat de foto's niet helemaal gelukt zijn en dat dit opnieuw moet gebeuren. Hij wil dit

jaardag, die bleven meestal als nieuw in de kast liggen. Hij wilde een waveboard of BMX fiets, wat in feite natuurlijk heel normaal was. Jaime kreeg steeds beter in de gaten dat leren voor hem een moeilijk proces was. Hij werd ook steeds inventiever om dingen die lastig voor hem waren te ontwijken. Langzaam kwam bij Jaime wel meer het besef dat hij 'anders was'. Ook dat ontweek hij door vaak bevestiging bij ons te zoeken met de opmerking: 'Nou aan mij zie je niks toch?' Hij trok daaruit zijn eigen conclusie dat er dus niks mis was met hem. Jaime is nooit afgeweken van zijn eigen ontkenning hierin. We hebben ons altijd bewust voor ogen gehouden om hem bij praktische vaardigheden niet meteen te helpen. Hij zou op een gegeven moment zichzelf moeten zien te redden in de maatschappij. Door hem zo goed mogelijk te begeleiden en te stimuleren in zijn zelfredzaamheid, heeft Jaime op dat gebied toch een inhaalslag gemaakt.

'Wil je een ei bakken Jaime?'

Dat lieten we hem gewoon doen ook al sneuvelden er drie op de grond, hier leerde hij van. Met ons op de achtergrond, lieten we hem zoveel mogelijk zelf doen. Jaime leerde vanuit ervaring, door een bepaalde handeling vaak te herhalen. Dat was niet helemaal de insteek van sommige deskundigen die we tijdens onze zoektocht zijn tegengekomen. Zo kregen we bijvoorbeeld het dringende advies om thuis grote borden op te hangen met een aantal symbolen. Een zonnetje voor wanneer we buiten gingen spelen of een plaatje van een boterham wanneer het tijd was om te eten. Met deze visuele dagindeling zou Jaime precies weten wat we gingen doen en kwam hij niet voor verrassingen te staan. Vol overtuiging hebben we dit advies genegeerd, complete onzin vonden we dit. We wilden geen geprogrammeerd kind, dat bij elke plotselinge verandering in paniek zou raken. Dat was niet onze insteek en paste ook helemaal niet bij ons. Soms konden we spontaan besluiten om naar het bos of naar het strand te gaan. Wij wilden een flexibel kind, dat enthousiast zou reageren op een plotselinge verandering. En dat is ons gelukt, Jaime

21 februari 2020, thuis

Jaime en ik zitten samen op de bank en hij voelt zich niet goed. Hij klaagt over pijn en begint te huilen. Wanneer Jaime klaagt over pijn en daar ook nog bij huilt dan heeft hij ook écht pijn. Ik hou hem stevig vast om hem te troosten en probeer erachter te komen waar de pijn precies zit. 'Boven in mijn rug,' zegt Jaime 'en in mijn buik.' En dan zegt hij iets wat ik nooit meer zal vergeten: 'Het is terug mama, de kanker is terug, ik voel het gewoon.' Mijn hart staat stil en ik voel de paniek opkomen. Jaime heeft een van pijn verwrongen gezicht en hangt nu een beetje voorovergebogen met zijn handen op zijn buik gedrukt. Hij doet zijn trui omhoog en wijst aan waar het pijn doet in zijn buik. Dan probeert hij met zijn hand de plek op zijn rug aan te wijzen. Hij is helemaal van slag, bang, in de war en in zichzelf gekeerd. Ik kan hem even niet bereiken, de pijn heeft de overhand. Ook bij mij slaat de paniek toe, dit zal toch niet? Maar ik twijfel geen moment aan wat Jaime zegt, hij voelt bepaalde dingen feilloos aan. In overleg met Jaime besluit ik onmiddellijk het ziekenhuis te bellen en daar kunnen we vrijwel direct terecht.

Onderweg probeer ik Jaime nog wat gerust te stellen maar hij hoort me niet. Het lijkt alsof hij vanwege de pijn in zijn eigen wereld zit nu, hij ziet er bleek en ziek uit. Ik voel ook dat dit niet goed zit en ik heb moeite om me te concentreren tijdens het rijden. In gedachte vloek ik alles en iedereen bij elkaar, dit mag niet, dit kan niet! Snel regel ik een rolstoel in het ziekenhuis en gaan we met de lift naar boven. De kinderoncoloog wacht ons op en lijkt ook gespannen. Wanneer Jaime op de behandeltafel zit vraagt ze hem om de plek op zijn rug aan te wijzen. Ze onderzoekt dit nauwkeurig en belt dan een andere arts om mee te kijken. Dat verontrust mij direct maar eigenlijk was de mededeling van Jaime dat de kanker terug was al genoeg. De leuke en sympathieke Belgische arts komt binnen en even ver-