

1

ZIEK

Daar sta ik dan. Het voelt alsof ik in een situatie terecht ben gekomen waarvan iedereen om mij heen snapt wat er gaande is, maar ik heb geen idee wat er precies gebeurt. Ik hoor woorden maar ze vormen geen zinnen. De waarheid en impact van dit moment wordt volledig geblokt. Wat is het? Zelfbescherming? Ontkenning? Geef het maar een naam, maar het voelt vreemd.

Nog geen week geleden dient de grote verandering zich plotseling aan. Het is vrijdagavond en ik ben, omdat ik de volgende dag moet werken, vroeger naar bed gegaan dan jij. Nog even tv kijken bied je meestal afleiding voor je gaat liggen en geeft je de gelegenheid om wat moed te verzamelen voor de benauwdheid die optreedt als je probeert te slapen. Het kost je steeds meer moeite om je ademhaling over te

geven aan het CPAP apparaat, een apparaat tegen slaapapneu wat je al bijna negen jaar gebruikt, maar de laatste maanden steeds vaker nodig hebt om nog een beetje te kunnen slapen. Je bent meer kortademig dan ooit tevoren en de nachten zijn ook niet altijd zo zorgeloos meer. Je schrikt al enige tijd 's nachts meerdere keren erg benauwd wakker, om daarna weer een poging te doen om te slapen. Het gevolg hiervan is vermoeidheid en meer benauwdheid.

Het is al ver na middernacht als je naar bed komt. Ik word even wakker en vraag of ik iets voor je moet doen. Je voelt je niet lekker, maar omdat dit de laatste tijd vaker voorkomt concluderen we allebei dat de nodige nachtrust de beste remedie zal zijn en we gaan slapen. We hebben denk ik zeker wel een aantal uren geslapen als jij mij erg benauwd wakker maakt. Je ademt op de toppen van je longen, bijna hyperventilerend, en hebt duidelijk zuurstoftekort. Ook geef je aan dat je pijn in je zij hebt. Vooral dat laatste is voor mij direct reden om wakker te worden. Bij het ontwikkelen van een longontsteking heb je vaak deze pijn in je zij, dit is dus geen goed teken.

Als internationaal chauffeur maak je lange dagen. Je zit bijna continu op de weg en omdat je ook met een tijdsdruk zit kan je de regelmatig terugkerende momenten van benauwdheid niet gebruiken. Je besluit te stoppen met roken, zeker als na een longontsteking ontdekt wordt dat je ook beginnende diabetes hebt. Het geeft jammer genoeg niet het gewenste effect. Omdat je vaak geen tijd hebt om gezond te eten merk je steeds vaker dat je uithoudingsvermogen vermindert. Ook de nachtrust die je zo hard nodig hebt is lang niet altijd onbezorgd omdat je het slapen in de krappe ruimte van je cabine vaak te benauwd vindt. Je slaapt dan op de stoel en wordt gebroken wakker. Door zelfstandig chauffeur te worden hoop je je tijd beter te kunnen indelen. Al snel blijkt

het tegendeel. Het is drukker en hectischer, ondanks dat ik thuis veel van de administratieve rompslomp op mij neem. Je hebt het zo druk dat je niet de tijd neemt om naar de huisarts te gaan. Als je door de benauwdheid bijna niet meer kunt slapen in de vrachtwagen, ga je er serieus over nadenken om het werk zo in te delen dat jij meer thuis gaat werken en een chauffeur in dienst neemt om de goederen te transporteren. Voordat we plannen gaan maken ga je toch maar eerst naar de huisarts. Hij schrikt van de slechte conditie van je longen en verwijst je door naar een longarts. Na de nodige onderzoeken staat al snel de diagnose vast: COPD in een vergevorderd stadium. Deze diagnose heeft directe gevolgen voor jouw werk. Omdat we het niet langer verantwoord vinden om lange ritten te maken, besluiten we een chauffeur op de vrachtwagen aan te nemen zodat jij je meer kan gaan richten op de administratie en het plannen van ritten. Om het financieel te kunnen redden ga je voor een deel buitenshuis werken als planner. De druk van het moeilijk kunnen slapen hebben we hiermee weggenomen maar het blijft erg hard werken. Ondanks de voorgenomen veranderingen kan het niet worden voorkomen dat de ziekte, die progressief is, uitbreidt. Mede door de recessie besluiten we na twee jaar toch het eigen bedrijf op te heffen en ga je in loondienst werken als planner. Als ook het werken van negen tot vijf voor jou steeds moeizamer wordt stopt dit werken en kom je ziek thuis te zitten. Je kunt hierdoor meer aandacht geven aan de steeds slechter wordende gezondheid en ons leven samen. We beseffen steeds vaker dat een leven eindig is en juist dat geeft ons de drive om er alles uit te gaan halen wat er nog in zit. We kijken meer naar de dingen die van waarde zijn en richten ons daarbij op de mogelijkheden en niet de onmogelijkheden die de ziekte met zich meebrengt. Omdat we zo druk bezig zijn met al deze zaken worden we minder geconfronteerd met de achteruitgang die de COPD met zich

meebrengt. Maar ze zijn er wel, je wordt steeds vaker benauwd, krijgt meer longontstekingen, meer medicatie en je wisselende suikerwaarden worden erger waardoor je insuline moet gaan spuiten.

Ik ga naast je zitten. Je bent erg benauwd en we weten allebei niet goed wat we moeten doen. Midden in de nacht een arts bellen betekent naar alle waarschijnlijkheid, zeker met jouw gezondheidsstatus, een opname in het ziekenhuis. We beginnen eerst maar met de algemene handelingen die we inmiddels gewend zijn te doen. Als diabetespatiënt eerst even controleren of je suiker niet te hoog of te laag is en kijken of je koorts hebt. We meten de saturatie, het zuurstofgehalte in je bloed, en jouw temperatuur. Je suiker is hoog maar niet verontrustend, de saturatie is te laag, wat de benauwdheid verklaart en je hebt iets verhoging.

Als COPD-patiënt ben je gewend aan de steeds terugkerende plotselinge verergering van de ziekte, die ze ook wel exacerbaties noemen. Deze crashes worden meestal behandeld met een antibiotica- en prednisonkuur. COPD is een longziekte waarbij de longen zijn beschadigd. De longen kunnen niet meer voldoende zorgen voor een goede ademhaling. Je krijgt minder zuurstof binnen omdat het kooldioxidegehalte vaak te hoog is. Hierdoor heb je minder energie voor de normale dagelijkse dingen als traplopen, aankleden en lopen. Omdat de COPD al sinds een aantal jaar in een vergevorderd stadium is, krijg je al enige jaren dagelijks een onderhoudsdosis prednison bij de vele medicijnen die je moet slikken. Als de klachten verergeren wordt deze dosis voor een aantal dagen opgehoogd om erger te voorkomen. Dit vermindert vaak het ziek-zijn en de benauwdheid.

Ook heb je een aantal jaar geleden na een tijd van veel en vaak verergeringen, voor een langere periode antibiotica moeten slikken, naast alle andere medicatie die je had. Dit was om de

frequentie van de steeds terugkerende longontstekingen te verlagen.

Met deze antibiotica ben je in overleg met de arts, in maart van dit jaar, gestopt en sinds die tijd is het er niet beter op geworden. Je voelt je minder fit en balanceert steeds vaker op het randje van ontstekingen. We begrijpen dat altijd antibiotica slikken niet goed is voor je lichaam en het risico groter wordt dat het niet meer helpt in echte noodsituaties. Alleen worden we nu geconfronteerd met het feit dat je eigenlijk maar moeilijk zonder kan.

Een paar weken geleden ben je op eigen initiatief toch weer gestart met antibiotica. Ik ben het niet eens met deze beslissing zonder overleg met de longarts. Hij heeft tenslotte deze koers bepaald. Je hebt na enig protest de arts opgebeld en in plaats van je toe te staan weer te beginnen met antibiotica, dringt hij aan op een opname in het ziekenhuis. Dat is juist hetgeen waar jij absoluut niet op zit te wachten. Het is met een sisser afgelopen. Je moet bij hem op controle komen en krijgt een kuur voor tien dagen en moet daarna toch weer stoppen.

Nu lijkt er geen andere keus meer te zijn. We besluiten in ieder geval meteen te starten met extra prednison.

Daar zitten we dan, naast elkaar op de rand van het bed, hopen dat je de controle over je ademhaling terugvindt en de pijn in je zij hierdoor misschien wegtrekt. Helaas wordt het niet beter en nemen we toch maar contact op met de huisartsenpost. Met de stelligheid van een ervaringsdeskundige geef ik de telefoniste door wat er aan de hand is en waar we aan denken. Ze begrijpt de boodschap meteen en gaat een arts langssturen. Je bent niet alleen erg benauwd maar ook paniekerig en bang. Vooral dit laatste geeft mij een onheilspellend gevoel.

Het duurt niet lang, maar als je zit te wachten duurt alles lang, als de huisarts binnenstapt. Hij beluistert je longen, controleert de veel te lage saturatie en stelt de diagnose dat je vrijwel zeker een longontsteking aan het ontwikkelen bent. Hij vindt het verstandig dat we gestart zijn met prednison en wil ook meteen een antibioticakuur voorschrijven. De dienstdoende apotheek wordt gebeld en ik kan de medicijnen meteen gaan halen. Met de boodschap dat hij hoopt dat je thuis kunt blijven, maar als we het niet vertrouwen meteen hem of 112 moeten bellen, gaat hij na deze spoedoproep weer weg, verder met zijn werk. Ik maak onze jongste en nog thuiswonende dochter Daphne wakker, voordat ik de medicijnen ga halen, zodat zij een oogje in het zeil kan houden en eventueel kan handelen als dat nodig is. Binnen enkele minuten ben ik op weg naar de, voor ons geopende, apotheek in het centrum tien kilometer verderop.

Tot mijn verbazing is er volop bedrijvigheid in en rond het centrum om half vijf in de ochtend. Ik beseft opeens dat het Koningsdag is en dat mensen in alle vroegte bezig zijn het beste plekje op de vrijmarkt te veroveren om straks hun bijeen vergaarde spulletjes te verkopen.

Ik vind het altijd leuk om de vrijmarkt te bezoeken, maar we zouden dit jaar naar de verjaardag van onze kleinzoon gaan. Het was nog maar de vraag of ik alleen of dat we samen zouden gaan. Je voelde je niet fit en zag erg op tegen een vol huis, iets wat de laatste tijd steeds vaker een probleem is.

Overall in het land zal straks feest gevierd worden. Vreemd om te beseffen dat spanning en angst, maar ook vreugde en feest, zo dicht bij elkaar staan.

Bij de apotheek geef ik het recept af en wacht ongeduldig op het klaarmaken van het medicijn. Ik heb inmiddels genoeg adrenaline in mijn lichaam om niets meer te voelen van mijn tekort aan slaap. In mijn zak voel ik de telefoon. Ik weet bijna zeker dat hij zo afgaat, maar hoop stilletjes dat het niet

zal gebeuren want dat voorspelt niet veel goeds. Ik volg de apotheker op de voet. Voor mijn gevoel doet hij erg lang over het klaarmaken van het medicijn. En dan vlak voordat hij klaar is, gaat de telefoon. Daphne vertelt dat je erg benauwd en paniekerig bent en je steeds dezelfde zinnen blijft herhalen. Wat ze ook probeert, niets lijkt het beter voor je te maken. Ze is bang dat je doodgaat en heeft in opdracht van jou 112 gebeld. Ik kan naar huis komen omdat de ambulance onderweg is.

Ik krijg het medicijn nog mee maar weet dat we het eigenlijk niet meer nodig hebben. Bij het ontwaken van deze dag rij ik zo snel mogelijk over de stille weg naar huis. Als ik de straat in rijd zie ik dat de ambulance er al is. Ik loop snel door de openstaande deur naar binnen, trillend van de spanning. Je altijd rode oren zijn wit, je lippen blauw en je gelaatskleur grijs. Met moeite zeg je dat je geen lucht krijgt en dat het niet goed gaat.

We vertellen in het kort aan de ambulancebroeders wat er aan de hand is. Dat het niet gaat is duidelijk te zien aan het naar adem happen van jou. Je wordt aangesloten op de saturatiemeter. De saturatie is erg laag en je krijgt extra zuurstof om het ademen gemakkelijker te maken en de bloedgaswaarde omhoog te brengen. Meteen stijgt de saturatie. Overlegend wat er gedaan moet worden, sluit de ambulanceverpleegkundige de zuurstof weer af om te kijken wat het effect is. Met dezelfde vaart als de saturatie stijgt met zuurstof, daalt deze weer ver onder het toelaatbare peil. Genoeg redenen om niet verder thuis aan te modderen en je mee te nemen naar het ziekenhuis. Je hebt nog net genoeg kracht om zelf op de brancard te gaan liggen, ondanks de kortademigheid. De angst in je ogen verradt dat je bang bent. Die blik vergeet ik nooit meer.

Jij gaat met de ambulance naar het ziekenhuis en tegen mij

wordt gezegd dat ik vooral rustig aan moet doen en beslist niet moet proberen hen bij te houden, maar met gepaste snelheid naar het ziekenhuis te gaan. Ze rijden de straat uit waar nog niemand te zien is op deze vroege zaterdagochtend. Ineens is het zo stil dat het lijkt alsof er niets gebeurd is, alsof ik droom. Het enige wat mij laat weten dat het anders is, is het langzaam wegebbende, onheilspellende geluid van de sirene en de gejaagdheid in mijn lichaam. Snel pak ik wat noodzakelijke dingen en vertrek, mijn dochter achterlatend met de onzekerheid van dat moment en niet wetend wat er nog komen gaat. We spreken af dat zij de rest van onze kinderen gaat inlichten en ik zal zo snel mogelijk laten weten hoe het zich verder gaat ontwikkelen.

Thuis help ik je al jaren met de dagelijkse verzorging en ga ik als begeleider overal met jou naar toe. Ontspannen dingen, maar ook zorggerelateerde zaken. Het is niet alleen praktisch, gezien jouw complexe zorgvraag, maar ook gewoon gezellig. Onuitgesproken zijn we samen een sterk team geworden met als doel alles uit het leven te halen wat er inzit. Een half woord is inmiddels genoeg om te zien wat praktisch nodig is en ik help je daarbij of neem het over als dat nodig is. Als ik een keer te veel hooi op mijn vork neem, ben jij mijn rem en weet je mij aan te spreken en te helpen in wat op dat moment nodig is. Eigenlijk hebben we geen buitenstaanders meer nodig, samen kunnen we dit.

In een aantal jaar gaat je gezondheid steeds verder achteruit. Je komt in de ziektewet en als er ook nog plotseling een hartinfarct bijkomt waarvoor een bypassoperatie noodzakelijk is, word je volledig afgekeurd. Het heeft je even een domper gegeven, maar belet niet dat we weer doorgaan met een leven zoals we inmiddels gewend zijn.

Om het financieel een beetje te kunnen redden, ga ik een opleiding volgen en na wat omzwervingen vind ik een part-

time baan op een woongroep met verstandelijk gehandicapte ouderen.

Het is inmiddels kwart over zes als ik over de dijk naar het ziekenhuis rijd, twintig kilometer verderop. Het is nog stil op de weg en dat geeft weer het vreemde gevoel van een samsmelting van rust en gejaagdheid. Ik besef ineens dat ik over ongeveer een uur verwacht word op mijn werk. Ik moet gaan melden dat ik niet kan komen. Ik besluit mijn collega te bellen, die een halfuur later de buurgroep gaat opstarten. Ze begrijpt gelukkig mijn dilemma en zal meteen van huis vertrekken om zolang het nodig is voor de beide groepen te zorgen.

Een halfuur later loop ik de spoedeisende hulp binnen. Ik meld mij bij de balie en word verwezen naar de wachtkamer. Er is nog een echtpaar dat zit te wachten op meer nieuws over hun binnengebrachte familie. Aan hun houding zie ik dat ze het moeilijk hebben. De sfeer in de kamer is bedrukt en ook ik voel de spanning in mijn lichaam. Gelukkig krijg ik niet veel tijd om na te denken want binnen enkele minuten komt de verpleegkundige mij halen. Ze deelt mij mee dat het er niet extreem ernstig uitziet, maar dat jouw paniek vooral voor veel last zorgt. Ze hoopt dat mijn aanwezigheid er voor zorgt dat je rustiger wordt, waardoor jij jezelf en vooral je ademhaling wat minder in de weg gaat zitten. Op zich is de mededeling van de verpleegkundige niet negatief, maar ik ben te gespannen en heb misschien ook te veel gezien om dit ook zo te ervaren.

Als ik de kamer inloop zit je met je rug naar mij toe op een bed, nog steeds ademend op de toppen van je longen, angstig en pratend tegen iedereen, vooral tegen jezelf. Het lijkt alsof je zo probeert de controle over jezelf terug te krijgen. Door bij je te gaan zitten probeer ik je wat rustiger te maken, wat maar minimaal lukt. Je bent duidelijk bang en steeds herhaal

je 'het gaat niet goed, dit gaat verkeerd.' Ik probeer je wat gerust te stellen door te zeggen dat je nu op de goede plaats bent en dat de komende onderzoeken waarschijnlijk wel duidelijkheid gaan geven. Zo zitten we daar samen in de vroege ochtend te wachten op ... ja, op wat precies?

Nadat de uitslag van het eerste bloedonderzoek binnenkomt, krijg je gelukkig zuurstof, wat er meteen voor zorgt dat je minder benauwd bent. De tijd verstrijkt langzaam. In de loop van de ochtend krijg je allerlei onderzoeken en het zal ongeveer negen uur zijn als de arts komt met de uitslag. Een longontsteking, niet extreem, maar genoeg reden om je op te nemen. Je wordt naar de afdeling gebracht waar je meteen aangesloten wordt op het zuurstof en ze prikken allerlei infusen om de nodige medicatie en een antibiotica-kuur te kunnen geven. Het is voor ons niet de eerste keer dus we kennen de procedure. Je bent nog steeds kortademig, maar wel rustiger. Omdat je erg moe bent en wil proberen te slapen besluit ik, in overleg met de verpleegkundige, zo snel mogelijk te gaan zorgen dat jouw CPAP-apparaat in het ziekenhuis komt. Hopelijk gaat het samen met de zuurstof zorgen voor de slaap en rust die je zo hard nodig hebt.

Onderweg naar huis bel ik mijn werk dat ik niet kan komen deze dag. Ook bel ik Daphne met de uitslag en zeg haar dat ik onderweg ben om het een en ander op te halen. Ze vertelt dat ze inmiddels alle kinderen op de hoogte heeft gebracht. Haar zus, die bij haar oudste broer en zijn gezin logeert, wist meteen gezien het tijdstip dat er iets mis was met jou. Anders zou jij haar gebeld hebben.

Jou steeds zieker zien worden heeft de kinderen ook veel zorgen gebaard, daarom staat iedereen na dit bericht meteen op scherp. We wachten op verder bericht en ondanks alles proberen we met opgewektheid de ernst van de situatie te maskeren. Het is na zoveel ziekenhuisopnames, waarvan en-

kele keren behoorlijk ernstig, een manier geworden om met elkaar overeind te blijven staan op moeilijke momenten.

We ontwikkelen daarbij ongemerkt een samenwerking waar ieder een specifieke taak lijkt te hebben, waardoor we elkaar aanmoedigen en troosten om stressvolle situaties de hand te blijven bieden. Ook nu lijkt iedereen zonder een woord zijn rol weer in te nemen.

Thuisgekomen pak ik de nodige spullen bij elkaar en samen met Daphne ben ik binnen een halfuur weer op weg naar het ziekenhuis. We zeggen niet veel, dat hoeft ook niet, maar we zijn allebei bezorgd en dat is duidelijk voelbaar. We hebben te veel gezien en zijn ongerust over wat er nog gaat komen deze dag.

Als we de kamer binnenlopen blijkt je te zijn ingedut. Je slaapt rustig en je ademt weer gelijkmatig en daardoor ben je meteen minder benauwd. Ook heb je meer kleur op je gezicht. Ik ben blij je zo te zien, maar kan de onrust niet goed aan de kant schuiven. Bij het begroeten word je wakker. Je bent verward en als je overeind komt word je meteen weer bleek en benauwd.

Een verpleegkundige komt binnenlopen. Ze vertelt dat de longarts is geweest. Hij heeft je onderzocht en is ongerust over de ontwikkelingen. Er wordt geprobeerd met extra medicatie je over het dieptepunt heen te tillen, maar als het erger wordt kan het nodig zijn je naar de intensive care over te brengen en eventueel te gaan beademen. Hoewel ik eigenlijk zo graag vast wil houden aan de positieve kant van het verhaal, sta ik na deze mededeling weer met beide voeten op de grond en weet ik weer zoals het vaker is, 'schijn bedriegt'. In de loop van de jaren is mijn beeld over de intensive care vervormd. Jij bent zo vaak met een ernstige longontsteking en plotseling optredende complicaties opgenomen geweest op een intensive care, dat ik van een eventuele overplaatsing

niet eens meer zo schrik als je normaal gesproken zou verwachten. Voor mij is de intensive care een afdeling met een uitbreiding van mogelijkheden in behandeling en niet zozeer een crisisafdeling waar je naar overgebracht wordt als het erg slecht gaat. Bovendien is voor mij de intensive care, door het gebeuren van negenenhalf jaar geleden, een afdeling van hoop en neem ik de strijd die het gekost heeft en misschien nu weer zal kosten, voor lief.

In 2005 belandde je met een longontsteking gevolgd door de complicatie van een septische shock in het ziekenhuis. Je werd meteen in coma gebracht en beademd. Met name het moeilijk afwennen van de beademing, waarbij de COPD een negatieve rol speelde, gaf erg veel problemen en mede hierdoor verkeerde je weken op het randje van de dood. Na drie maanden ziekenhuis mocht je naar huis om daar verder te herstellen.

Na twee jaar maakten we de balans op en moesten we constateren dat de longen zo erg waren verslechterd dat er gepraat werd over ernstig COPD. Na enige tijd bleek je ook nog slaapapneu te hebben waarvoor je een CPAP-apparaat kreeg. De CPAP moest het afgelopen jaar vervangen worden voor een apparaat dat jou ook ondersteunde met het uitademen. Op dit apparaat wordt de zuurstof aangesloten om je in ieder geval, naast zuurstof, ook meer kans op een goede slaap te geven.

Ik ga naar huis om het rustiger voor jou te laten zijn en zelf ook wat rust te nemen na deze onderbroken hectische nacht. Daphne gaat samen met haar tweede broer naar de verjaardag van mijn kleinzoon, haar neefje. Hij wordt vier jaar en mag natuurlijk niet lijden onder deze nare omstandigheden. We zijn allemaal gespannen maar maken er op onze eigen manier het beste van.

Slapen lukte mij niet echt. Ik merk dat ik weer geleefd word. In tegenstelling tot de vorige keren kan ik veel moeilijker vast blijven houden aan de hoop op een goede wending. Ik merk dat ons gesprek van nog geen twee weken geleden daar debet aan is. Ik wil er niet aan denken, maar het blijft maar door mijn hoofd spoken.

We gaan een paar dagen naar een mooi plaatsje in de buurt van Zutphen. We moeten er even tussenuit. Jij hebt gereden en bent meteen bij aankomst zo moe dat je eerst een paar uur moet slapen. Ik heb in de tuin van het huis, een oud sanatorium, lekker in het zonnetje gezeten en zover het kan wat gelezen. Rond zes uur hebben we deelgenomen aan het dinerbuffet. Het is heerlijk maar jij kunt nauwelijks eten, het kost je te veel energie. Na de maaltijd hebben we nog wat aan de bar gedronken en samen gepraat over de achteruitgang in je gezondheid van de laatste maanden. Jij reageert daar soms zo anders op dan Daphne en ik. Wanneer het ons verstandig lijkt de arts te raadplegen wil jij daar absoluut niets van horen. Wij maken ons daar zorgen over en dat zorgt voor een gespannen sfeer in huis. Jij vertelt dat je wel ziet dat je gezondheid snel achteruitgaat en herhaalt wat je vaker hebt gezegd, dat ik er rekening mee moet houden dat je niet oud zult worden. Je legt uit dat je niet steeds wil bellen naar de arts omdat je niet meer voor van alles in het ziekenhuis wil worden opgenomen. Het voelt de laatste tijd voor jou steeds vaker als een oplapbeurt om het thuis meteen weer af te breken. Het is zo vermoeiend en je hebt er even genoeg van. Je hoopt dat het zal gaan verbeteren als het weer wat mooier wordt. Ik heb je begrepen en hoewel het moeilijk is je steeds te zien lijden onder je slechte gezondheid, beloof ik jouw wens te respecteren. Je geeft ook aan dat we erop mogen vertrouwen dat als het echt slecht zal gaan, jij wel actie zult ondernemen.

Het lijkt erop dat die tijd nu gekomen is, maar steeds bekruipt mij het vervelende gevoel dat we deze keer misschien wel te lang gewacht hebben. Het is geen fijn gevoel.

Deze zaterdag verloopt zoals normaal bij een ziekenhuisopname. Op bezoek, naar huis, de noodzakelijke telefoontjes om iedereen op de hoogte te stellen en vooral overleven en mijzelf op de been houden met de wetenschap en het vertrouwen dat je in goede handen bent. Hopend dat het bij een volgend bezoek beter zal zijn.

Als ik 's avonds weer aan je bed sta, weet ik niet of de situatie anders is geworden of dat het mijn voor gevoel is. Ik krijg het gewoon niet voor elkaar erop te blijven vertrouwen dat alles goed komt. Ik ben er niet gerust op. Je bent ziek, maar je ziet er niet direct zichtbaar zieker uit dan 's ochtends. Je slaapt veel, je bent erg moe en zolang je blijft liggen heb je een redelijke kleur in je gezicht. Allemaal verklaarbaar bij een longontsteking maar wat mij verontrust is dat wanneer je even overeind komt, alle kleur uit je gezicht trekt en je erg benauwd en bijna paniekerig wordt. Als de verpleegkundige even komt kijken vraagt ze aan mij hoe ik vind dat het gaat met jou. Ik vertel haar mijn bevindingen. Het is haar ook opgevallen en weer wordt benadrukt dat er een kans is dat je naar de intensive care wordt overgebracht als de situatie niet verbetert. Ik ben niet blij met deze mededeling maar ook niet verrast.

TOCH INTENSIVE CARE

's Avonds kom ik samen met je vader op bezoek. We blijven niet te lang want je bent moe en hebt zo weinig energie dat praten nauwelijks lukt en je ogen steeds dichtvallen als het even stil is. Met een onbestendig gevoel ga ik naar huis.

Thuisgekomen breng ik de kinderen op de hoogte. De avond verstrijkt langzaam. Ik merk dat ik diep vanbinnen zit te wachten op telefoon van het ziekenhuis. Ik lig nog maar net in bed als de telefoon gaat en er is geen enkele twijfel dat dit het ziekenhuis is. De verpleegkundige deelt me kort en bondig mee dat het slechter gaat en er besloten is je direct over te brengen naar de intensive care, waar ze je verder gaan onderzoeken. Ik wil direct komen maar op de achtergrond geef jij aan dat ik maar even af moet wachten tot na de onderzoeken. Als het echt noodzakelijk is bellen ze direct.

Daar zit ik dan, slapen kan ik niet meer. Ik heb onze oudste zoon beloofd direct te bellen als er belangrijke veranderingen zijn, dus doe ik dat maar. Hij wil meteen komen, maar praktisch als ik ben, vind ik dat nog niet nodig. Na overleg met zijn vrouw en onze oudste dochter die bij hen logeert, besluiten ze toch te komen. Bovendien zijn ze dichterbij als er verslechtering komt en voor iedereen is het ook fijner om samen te zijn. Ik kan niet ontkennen dat ik het prettig vind dat ze komen. Aan de andere kant maakt het de ernst van de situatie zo wel zichtbaar en dat vind ik wel lastig. Het duurt nog minstens een uur voordat ze er zijn en ik probeer de tijd te doden door wat ontspannends te doen, wat me niet goed lukt. Ongewild zit ik nog steeds te wachten op een telefoontje uit het ziekenhuis. Als een uur later onze zoon, zijn vrouw en onze dochter binnenstappen ben ik blij dat ze er zijn. De omstandigheden zijn minder maar het geeft me een gevoel van saamhorigheid, van gezelligheid en het lijkt alsof er een last van me afvalt.

Het lijkt vreemd, maar ik heb al vaker gemerkt dat onder soortgelijke omstandigheden mijn gevoel niet in overeenstemming is met de realiteit. Ik denk dat het spreekwoord 'gedeelde smart is halve smart' hier echt van toepassing is. Het lijkt alsof ik dan kan genieten van het samenzijn en even de zorgen op een zijspoor kan zetten omdat het niet meer alleen mijn zorg is.

Onder het genot van een kopje koffie besluiten we rustig af te wachten, want slapen kunnen we allemaal toch niet. Als we rond drie uur nog niets hebben gehoord nemen we zelf contact op met het ziekenhuis. Onze zoon belt en ze vertellen dat de nodige onderzoeken zijn geweest. Je bloeddruk is weer gestabiliseerd en je slaapt rustig. De volgende ochtend zullen ze verder bekijken wat er gedaan moet worden. Voorlopig eerst maar rust. Na dit telefoontje gaan wij maar hetzelfde doen. We gaan allemaal naar bed om te zorgen dat we nog

een beetje slaap krijgen, want we vermoeden dat we die hard nodig hebben in de komende dagen. Gelukkig slaap ik vrij snel. Niet lang, maar wel even goed. We ontbijten samen en na geïnformeerd te hebben hoe het met je gaat besluiten we rond elf uur bij je op bezoek te gaan.

Je ligt aan zuurstof en op een monitor worden alle verdere belangrijke zaken in de gaten gehouden. Ondanks alle infusen en draden zie je er een stuk beter uit dan de dag ervoor. Je hebt meer kleur op je gezicht en kan redelijk met ons communiceren. Bovendien reageer je blij verrast bij het zien van ons allemaal. Dat ik me weer zo gemakkelijk laat leiden door wat ik zie en denk dat het beter met je gaat, blijkt als ik merk dat de dienstdoende verpleegkundige lang niet zo onbezorgd is. Het feit dat je overgebracht bent naar de intensive care laat natuurlijk wel raden dat het niet goed met je ging op de afdeling, maar mijn wil om positief te blijven kan ik niet zomaar uitzetten en zorgt voor ontkenning van de werkelijke situatie.

Het blijkt dat de bloeddruk sterk gedaald is en dat ze vermoeden dat er een pneumosepsis aan het ontwikkelen is, een behoorlijk levensbedreigende complicatie bij een longontsteking. Dit is de reden geweest om je direct naar de intensive care over te brengen. De bloeddruk is met moeite weer redelijk op peil gebracht en er lijkt gelukkig geen sprake te zijn van een septische longontsteking. Er zit veel vocht achter je longen waardoor het hart behoorlijk moet werken om de bloeddruk hoog te houden. Het feit dat de pompfunctie van je beschadigde hart, door je eerdere hartinfarct een aantal jaren geleden, niet optimaal is, zorgt voor extra problemen. Toen je in 2005 op de intensive care lag heb je het overleefd omdat je hart zo sterk was. Ik besef ineens dat we daar nu niet meer op kunnen rekenen. Het brengt mij bij de harde realiteit terug.

Ondanks de sombere klank van de verpleegkundige laat ik mij vlug weer afleiden door het beeld wat jij geeft, ziek maar zo blij dat wij er zijn. Je geeft alles in de korte tijd van het bezoek en dat maakt dat we met een goed gevoel weer ieder naar ons huis gaan. Zo bedrieglijk allemaal en zo herkenbaar.

Allebei hebben we de laatste jaren, waarin je gezondheid zo hard achteruit is gegaan, steeds weer het besluit genomen om niet bij de pakken neer te zitten. We hebben elkaar aangevuurd om te blijven zoeken naar wat je nog wel kon doen. Zo hebben we, ondanks je progressief en ernstig COPD, waardoor je buitenshuis steeds meer rolstoelafhankelijk bent geworden, van alles ondernomen. Het is allang niet meer alleen de COPD die parten speelt. De ziekenhuisopname negen en half jaar geleden, waarbij je elf weken van de drie maanden op de intensive care lag, heeft ook zijn sporen nagelaten. In eerste instantie leek toen ook alles op een longontsteking, maar al heel snel kwam je in een septische shock terecht waardoor in jouw lichaam alles verkeerd ging. De bloeddruk daalde levensgevaarlijk. Met hulp van adrenaline werd deze omhoog gebracht maar het grote gevaar was daarmee nog niet geweken. Je werd volledig beademd, maar dat is zeker voor een COPD-patiënt een precaire situatie want vooral het ontwennen van beademing is erg moeilijk. Eigenlijk moest de beademing zo snel mogelijk worden gestopt, maar dat bleek gezien de verdere conditie niet haalbaar. Door de shock vielen steeds meer organen uit. Jouw nieren werkten na een paar dagen niet meer en dat betekende dat je aan de nierdialyse moest. Na een aantal weken herstelden de nieren zich gelukkig weer. Wel heel vervelend was dat in alle commotie een decubituswond was ontstaan op jouw stuit. Dit zorgde voor veel last, je moest voor het zo optimaal functioneren van de longen eigenlijk op je rug liggen maar voor de decubituswond moest je juist niet te veel op je rug

liggen. Daarnaast werden met enige regelmaat bacteriën ontdekt die weer hoge koorts gaven en regelmatig voor levensbedreigende situaties zorgden. De wond werd zo diep en groot dat na een aantal weken hierop een vacuümpomp gezet moest worden om de wond schoon te houden en de omvang van de wond terug te dringen. Het waren weken van leven tussen hoop en wanhoop. Toen je na acht weken eindelijk met heel veel moeite van de beademing af kwam mocht je voor verder herstel naar de afdeling. Na anderhalve dag werd je weer met spoed naar de intensive care gebracht omdat je opnieuw een longontsteking had. Gelukkig was deze snel onder controle. Na drie maanden kwam je sterk verzwakt uit het ziekenhuis en heeft het nog ruim een jaar geduurd voordat de decubituswond dicht was. Pas na na twee jaar konden we constateren dat je weer enigszins de oude was. Wel waren je al slechte longen met een kleine dertig procent verslechterd en was je diabetespatiënt geworden. Ook bleek dat je ruim een jaar later na een traject van longrevalidatie geen verbetering boekte met langere afstanden lopen. De decubituswond had toch zijn sporen nagelaten. De spieren en het bot zijn dusdanig beschadigd dat lopen meer energie kost, energie die jij met de slechte conditie van je longen niet kan opbrengen. Je wordt erg benauwd als je een langere afstand lopend moet afleggen. Het enige hulpmiddel is de rolstoel zodat je jouw krachten kan sparen voor andere dingen. Als er dan in 2011 ook nog een hartinfarct bijkomt en een bypassoperatie, is er nog maar weinig over van jouw conditie.

Juist omdat het jouw wens is te leven, ga ik samen met jou de strijd aan om met alle inspanning die we kunnen leveren, jouw grenzen op te zoeken en waar het kan te verleggen. Een gevleugelde uitspraak van jou die hierbij helpt is: 'Ik heb dan misschien diabetes, COPD en hartproblemen, maar ik ben het niet.'

We gaan vaker op vakantie. Daarbij nemen we de caravan mee zodat we alle hulpmiddelen die je inmiddels nodig hebt makkelijk mee kunnen nemen. Ook de scootmobiel, die voor jou een uitkomst is om zoveel mogelijk zelfredzaam te zijn en waar mogelijk mij te ontlasten, halen we uit elkaar en gaat mee. We gaan naar Luxemburg en Zuid-Frankrijk. Een voordeel is dat je door het jarenlang chauffeur-zijn, autorijden erg ontspannend vindt. Dit maakt het vaker en verder op vakantie gaan een stuk gemakkelijker. De caravan rijden doe jij, het aan- en afkoppelen van de caravan en opzetten van de luifel is mijn taak. Ook hierin zijn we een team.

In de kerkelijke gemeente ben je bij aanvang nog jeugdleider maar dat wordt moeizamer en je draagt deze taak over. Maar ook nu betekent het niet dat je stil zit. Er zijn nog voldoende taken waar jij volop induikt. Het geloof en jouw hart en liefde voor mensen zijn daarbij zo'n belangrijke drijfveer. Omdat wij in de verzorging al een team zijn is het net zo praktisch om ook de andere taken samen te doen. Zo gaan we samen groepen leiden en wekelijks komen mensen langs, die op een of andere manier in nood zijn geraakt, voor advies en pastorale zorg. Veel doe je vanuit jouw stoel in de huiskamer voor het raam en zolang je maar niet opstaat gaat het goed en hebben veel mensen niet in de gaten hoe ziek je werkelijk bent.

Als je een keer zonder mij gaat helpen bij een Alpha-cursus, waarbij je wel uit huis moet, wordt voor degene die je op komt halen even zichtbaar hoe ziek je werkelijk bent. Als je weer van de benauwdheid bent hersteld, wimpel je het luchtig weg als iets wat weleens kan gebeuren, tenslotte ben je ook niet helemaal gezond. Het is overtuigend geweest en jij zorgt wel dat er niet meer over gesproken wordt. Zo blijf je de ernst van jouw ziekte steeds buiten de muren van ons huis houden.

Zelfs nu, terwijl je zo ziek in bed ligt, pak je iedere gelegenheid

aan om te geven wat er in je zit en dat houdt ook ons, net zoals vele anderen, op de been en verdringt de ernst van alles naar de achtergrond. Je bent zo ziek en toch doe je er alles aan dit niet uit te stralen.

Thuis in de stoel voor het raam zwaai je altijd naar mensen die langslopen. In het begin zie je sommigen wat onhandig of stug reageren, maar al snel verandert dat in toch stiekem kijken of je er zit en terugzwaaien. Zo zijn er inmiddels zoveel mensen die jou groeten en ben je overal bekend. Je hebt weleens gezegd: 'Ik kan dan misschien niet alles, maar in de Bijbel staat, laat uw vriendelijkheid aan iedereen bekend zijn, en dat doe ik dan maar op deze manier.' Zo blijf je voor velen de man waar ze altijd bij terecht kunnen, die altijd een luisterend oor biedt, niet altijd antwoorden heeft maar wel ruimte voor gebed. Je hebt op een of andere manier altijd ruimte in je hart voor de geestelijk gewonden onder ons. Toch kan je ook rechtlijnig zijn en zelfs streng als iemand jouw God voor zijn karretje spant, of Hem neerzet als een farce of de Bijbel ter discussie stelt. Dan valt er niet met je te discussiëren, want dat is iets wat voor jou niet kan. Onze liefhebbende God staat voor jou boven alles.

Misschien is het juist deze manier waarop we de ernst van jouw ziekzijn steeds naar de achtergrond drukken en die het voor mij ook nu gemakkelijk maakt de symptomen te negeren en mij te laten leiden door de wens dat het goed komt.

Als ik weer thuiskom valt de rust mij tegen. Ik ben moe, maar kan niet slapen.

's Middags en 's avonds ga ik naar de bezoekmomenten. Het is kort omdat je nog niet veel aankan en bovendien is voor jou rust de beste heelmester. Ik praat die avond nog even met de dienstdoende verpleegkundige over jouw situatie. Ondanks mijn steeds groeiende opgewektheid blijft ze somber. Ik vind het eigenlijk vervelend, maar als ik weer aan je

bed sta en je daar rustig slapend zie, verdwijnen meteen alle sombere prognoses. 's Avonds in mijn bed laat het mij minder gemakkelijk los. Toch slaap ik redelijk goed. Ik weet dat God over je waakt en dat ook ik mijn zorgen over kan geven aan Hem.

Na een goede nachtrust ben ik nog wat aan het praten met Daphne als de telefoon gaat. De sfeer wordt meteen drukkend. Jij bent aan de telefoon. Zonder te veel woorden en terneergeslagen vraag je me direct te komen. Ik wil nog weten wat er is maar het enige wat je met dezelfde monotone stem zegt is dat de dokter langs is geweest en je mij nodig hebt. Zo snel als ik kan kleed ik me aan en ga op pad. Aangekomen op de intensive care zit je met alle infusen in de stoel en met dezelfde somberheid als aan de telefoon, kan je alleen maar zeggen dat je niet beademd kan worden via een tube, een buis via de luchtpijp, maar alleen door middel van een gezichtsmasker. Op deze manier wil men proberen de veel te hoge kooldioxidegehalte in je bloed die voor problemen zorgt, naar beneden te brengen.

De dokter, waarschijnlijk gealarmeerd door de verpleging, komt binnenlopen en beaamt wat je vertelt. Ze deelt ons mee dat je het inbrengen van de tube in deze toestand waarschijnlijk niet zal overleven en als het wel lukt zal deze vorm van beademen zeker inhouden dat je er nooit meer van afkomt. Eigenlijk zou het niets meer zijn dan een uitgestelde dood. Toch moet het veel te hoge kooldioxidegehalte in je bloed teruggedrongen worden want dat zal ook niet goed gaan. Beademing via een gezichtsmasker is de enige mogelijke oplossing. Het punt is alleen dat het niet slapend kan, maar voor een gewenst effect bij volle bewustzijn moet gebeuren in de hoop dat het kooldioxidegehalte in je bloed zakt tot een acceptabele waarde en je het daarna zelf weer kunt reguleren.

Een masker dat je hele gezicht bedekt is voor jou, met claus-

trofobie, een extreem angstige gedachte en dat maakt de keuze ook erg moeilijk. We praten er samen nog even over, maar er is geen andere optie. Uiteindelijk geef jij toestemming om het te proberen en alles wordt klaargemaakt. Ook deze beademing gaat via een CPAP-apparaat. Het grote verschil met die van jou is dat deze uitgerust is met een volledig masker in plaats van een neuskapje en onder hoge druk zuurstof wordt toegediend in plaats van perslucht. Het beangstigende is dat naast het volledig bedekken van je gezicht, ook jouw ademhaling wordt overgenomen, erg tegennatuurlijk.

De sfeer is om te snijden. Samen hebben we het nog even over de andere optie van intubatie, wat zal betekenen dat je nooit meer van de zuurstof af komt, maar we komen eigenlijk niet verder dan elkaar vragen wat de ander wil en gaan er allebei aan voorbij dat je deze ingreep in jouw situatie niet eens aankan. We beseffen in feite wel dat het geen oplossing is. Met alle moed die je bij elkaar kunt rapen ga je het traject in. De druk van het CPAP-apparaat zal langzaam opgevoerd worden in een tijdsbestek van een uur. Om je alle ruimte en kans van slagen te geven, laat ik je op verzoek van de verpleegkundige een poos alleen. Ik snap wel dat mijn aanwezigheid alleen maar voor afleiding zorgt en het niet ten goede komt aan het los laten van je eigen regie, maar het voelt alsof ik je in de steek laat op het belangrijkste moment van je leven. Ik weet niet eens meer precies wat ik ben gaan doen, maar als ik na drie kwartier weer even bij je kom kijken slaap je diep en heb je nog steeds het masker op. Je wordt wakker en kunt het masker niet langer verdragen en met de woorden: 'Ik lig er nu al uren aan en het is genoeg' smijt je het masker van je gezicht. Niets kan je nog tot rede brengen om het langer te proberen. Het is goed, er wordt besloten later op de dag weer verder te gaan.

Het wordt een dag van steeds weer opnieuw proberen en bloedgaswaarden meten. Voor jou is het hard werken en

voor een gesprek heb je geen energie. Alles wordt beheerst door de beademing en er hangt een gespannen sfeer. Aan het einde van de avond wachten we met spanning het resultaat van de bloedgaswaarden af, maar ondanks alle pogingen van deze dag is het niet beter geworden.

Met een bezwaard gevoel en intens medelijden met jou ga ik weer naar huis. Voordat ik ga slapen bel ik nog even naar de afdeling. Je hebt slaapmedicatie gekregen en slaapt. Ze hopen dat je een goede nacht hebt om de volgende dag weer te starten met het traject van beademing. Slapen kan ik deze keer veel minder goed.

De volgende morgen voel ik mij gesloopt. Ik heb het gevoel alsof je al weken in het ziekenhuis ligt. In een paar dagen is mijn leven compleet veranderd en doe ik niet veel meer dan van bezoek naar bezoek gaan. Het is verrassend hoe snel ik weer in mijn schaduwwereld terecht ben gekomen. Deze nacht is de telefoon niet gegaan en dat lijkt een redelijk goed teken. Met goede moed bel ik naar het ziekenhuis om te vragen hoe het met je gaat. Ze vertellen dat je goed geslapen hebt, weliswaar op slaapmedicatie, maar je bent uitgerust en dat is voor de te leveren arbeid heel belangrijk. Ze zijn net bezig je te wassen, maar als ze klaar zijn vragen ze je om mij even terug te bellen. Je bevestigt dat je goed hebt geslapen, maar ik hoor ook de angst die doorklinkt in je stem. Je wilt graag dat ik kom. Nadat ik het een en ander geregeld heb, ga ik op pad naar jou. Je ligt fris gewassen in bed en we hebben nog even tijd, en jij de energie, om met elkaar te praten. Je bent nog steeds benauwd maar meer helder dan de vorige dagen. We praten even over thuis, hoe het gaat en snijden ook weer het onderwerp van beademing aan. Ik heb me afgevraagd of het inbrengen van een tracheostoma, een buis in je luchtpijp via een gaatje in je keel, niet een mogelijkheid is. Je hebt negen en half jaar geleden, nadat een tube via je mond niet langer mogelijk was omdat deze ging ontsteken

en je nog niet zelfstandig ademen kon, ook maanden een tracheacanule gehad. Er was destijds zelfs over gesproken dat je er eventueel mee naar huis kon om daarmee verder beademd te worden. We besluiten dat ik ga navragen of dit een optie zou kunnen zijn. Het zijn allemaal zulke ongrijpbare en beslissende zaken waar we ineens mee geconfronteerd worden. We hopen ondanks de moeite die het kost dat de beademing via het masker deze dag beter resultaat gaat opleveren. Zo ga je met enige opgewektheid het moeilijke traject weer in.

Als het tijdstip aanbreekt om weer beademd te gaan worden geef je zelf aan dat ik maar even wat anders moet gaan doen. Ik wens je succes en beloof in de buurt te blijven. Met lood in mijn schoenen ga ik weg.

Na bijna een uur kom ik weer bij je kijken. Je slaapt diep en het apparaat pompt de zuurstof naar binnen. Het geeft mij even de gelegenheid na te vragen hoe het met je gaat en wat de prognose is. Weer diezelfde somberheid. Ze vertelt dat je erg ziek bent, dat je hart maar ternauwernood de bloeddruk op peil kan houden, je veel vocht achter je longen hebt wat het allemaal nog zwaarder maakt en misschien wel het meest vervelende, dat ondanks de gedane beademing, het kooldioxidegehalte in je longen nog niet zakt. De situatie is zeer zorgelijk. Het overvalt mij zo erg dat ik niet meer wil vragen naar de mogelijkheid om eventueel door middel van een tracheostoma te gaan beademen.

Ik ga naar buiten om mijn gedachten te ordenen en even weg te zijn van alle somberheid. Ik vraag me af wat er nu zo anders is dan negen en half jaar geleden, toen je aan nog veel meer apparatuur op de intensive care lag. Is het nu slechter of is misschien mijn weerbaarheid nog niet goed op peil? Ik denk dat mijn 'overleven modus' nog op gang moet komen. Negen jaar geleden ontstond die direct bij binnenkomst op de intensive care. Het was meteen een zeer kritieke toestand

en ik kon totaal niet meer rationeel denken. Het was zo erg dat ik de meest simpele woorden gewoon niet begreep. Ik heb later wel eens gezegd dat ik gek zou zijn geworden als je het toen niet gehaald had. Meteen in een irrationele wereld stappen en gaan overleven was toen, gezien de duur van het proces, goed geweest. Nu kom ik veel moeilijker op dat punt, misschien weet ik meer, zie ik meer en realiseer ik meer ... Allemaal niet zo gunstig voor het afsluiten van de werkelijkheid.

Na een poosje buiten zittend in het voorjaarszonnetje komt Daphne aanlopen. Ze wordt gebracht door vrienden. Ik ben blij haar, maar ook haar vrienden die meeleven, te zien. Het herinnert mij er weer even aan dat ik er niet alleen voor sta. Het voelt als een warme deken. Na een korte uitleg van de situatie gaan we samen naar jou.

Je ligt wakker in bed, de beademing is net gestopt, je bent doodop en moet bijkomen van alle geleverde inspanning. Je bent zichtbaar blij mij en Daphne te zien, maar als je ook de meegekomen vrienden ziet, zie ik extra verrassing in je ogen. Tegen alle verwachting in vraag jij aan hen met het kleine beetje adem wat je nog op kunt brengen, of het goed met ze gaat. Voordat ze, verbaasd over je vraag, kunnen antwoorden, slaat ineens uit het niets de hartslagmeter op hol. De hartslag gaat van ver boven de honderd, naar ver eronder en weer omhoog. Binnen een mum van tijd staan verschillende verpleegkundigen en de intensivist rond je bed. Daphne en ik staan verstijfd midden in de kamer. We voelen de spanning en zien de drukte om jou heen, niet echt beseffend wat er gebeurt. Je kijkt ons aan met dezelfde glimlach als even daarvoor, alsof alles gebeurt buiten je lichaam. Het is een rare gewaarwording. Alles in de kamer komt in beweging, behalve wij. Er wordt gerommeld aan de monitor, medicatie wordt klaargemaakt en er wordt overleg gepleegd onder het toezicht van de intensivist. En dan

... net zo plotseling als alles in beweging is gezet, herstelt alles weer. Je hartslag komt tot rust en stabiliseert nog voor de medicatie is toegediend. De gespannen sfeer van even daarvoor lijkt kort te ontspannen en te worden verwisseld voor een lichte waakzaamheid.

We staan aan het voeteneind van je bed en het lijkt bijna alsof er niets is gebeurd. Het enige zichtbare verschil is de intense vermoeidheid die over je heen is gevallen. Nog in het waas van alles zeg ik: 'Wat was dit?' wetend dat ik het antwoord liever niet wil horen. De intensivist vertelt dat dit een serieuze hartfibrillatie is geweest en dat dit niet nog eens moet gebeuren. De boodschap is duidelijk. Daphne vraagt heel praktisch of de andere kinderen gewaarschuwd moeten worden. Ik hoop zo dat ze gaat zeggen dat het niet nodig is en even lijkt het er ook op, maar ze bedenkt zich en zegt serieus dat we iedereen moeten waarschuwen en laten komen. Ik ben te laat om het nog te negeren. Als een bom valt deze boodschap op mij neer. De schrik zit er goed in bij ons allemaal.

Als iedereen weer vertrekt uit de kamer heb ik even een momentje met jou alleen. Van de uitgerustheid van die ochtend is niets meer over, je bent doodop. Schijnbaar lijk je heel gelaten onder hetgeen je net is overkomen. Ik vraag of je pijn hebt en of dit vergelijkbaar is met de angina pectoris waar je de laatste maanden veel last van hebt gehad. Je antwoord is: 'Veel erger.' Je ogen vallen dicht van vermoeidheid. Ik geef een kus op je voorhoofd en zeg dat ik in de buurt blijf. Je knikt licht en slaapt nog voor ik de deur uit ben.

Ook bij mij zit de schrik er goed in en ik besluit maar even niet ver bij je weg te gaan. De vrienden zijn geschrokken naar huis gegaan en Daphne belt de andere kinderen met de mededeling van de arts. We zitten in hetzelfde kamertje dat we jaren geleden, toen het ook zo ernstig was, geconfis-

queerd hadden. Ik laat alles langs mij heen gaan, angstvallig probeer ik in de 'niet nadenken status' te komen. Ik wil niet meer vooruitkijken, ik wil blijven bij dit moment, het moment waar er nog hoop is en ik mij daaraan kan vastklampen en niet meer loslaat tot het beter gaat.

De uren die volgen worden gevuld met nauwelijks praten, af en toe kijken bij jou en wachten op de andere kinderen. Je hebt je eigen CPAP weer op met de nodige zuurstof en slaapt. Als ik bij jou sta lijkt alles zo vredig, net alsof er niets gebeurd is. Ik wil dat beeld zo graag vasthouden, maar heb te veel gezien en kan niet meer ontkennen dat er veel meer aan de hand is dan ik in eerste instantie dacht.

Het zal enkele uren later zijn geweest als de kinderen één voor één binnendruppelen in het kamertje op de hal, waar Daphne en ik wat zitten te lezen voor zover dat gaat. Naast alle kinderen zijn ook de kleinkinderen meegekomen, behalve de jongste, die met zijn anderhalf jaar niets zou hebben begrepen van alles. Hij is goed verzorgd achtergebleven bij een gastouder. De kinderen en kleinkinderen geven mij het kostbare gevoel van samenzijn en afleiding, even lijkt het alsof er niets ernstigs aan de hand is. De kleinkinderen laten trots de tekeningen zien die ze gemaakt hebben voor opa. Een kleindochter heeft zelfs een beer met een zuurstofkapje op getekend.

We besluiten dat de kinderen met hun kinderen om de beurt naar papa en opa gaan. De sfeer in het kamertje is gelaten. Er wordt niet meer gepraat over wat er gebeurd is, maar we begrijpen allemaal dat de situatie kritiek is. Over de toekomst wordt ook niet gepraat. Je bent er nog en daarmee kunnen we vechten, hopen, wachten en bidden op een wonder en goede wending.

Maar zonder het te zeggen ervaren de kinderen het allemaal als afscheid nemen, waar ze nog niet aan toe zijn en dat is moeilijk. Voor mijn oudste dochter is het bij je zie-

kenhuisopname al duidelijk dat dit wel eens het einde zou kunnen betekenen. Als verpleegkundige ziet zij meer.

Het is een emotioneel maar ook kostbaar moment voor iedereen. Goed wakker begroet je stuk voor stuk de kinderen en kleinkinderen en spreekt hen liefdevol toe. De kleinkinderen hebben gehoord en begrepen dat opa erg ziek is. Ze zijn ook erg onder de indruk. Eén van de kleindochters is heel verbaasd als papa en mama thuis vertellen dat opa ziek is. Als ze ook nog vertellen dat opa al lang ziek is wordt de verbazing groter. Jij rijdt al jaren op een scootmobiel (of zit in een rolstoel), bent vaak benauwd en ze heeft jou ook wel zien slapen met het CPAP-apparaat op. Toch waren dit geen duidelijke tekenen van ziek zijn voor een meisje van vijf jaar. Opa is gewoon opa en alle bijkomstigheden heeft ze duidelijk gewoon genomen als passend bij jou. De oudste, van zeven, schrikt bij het zien van jou, niet de confrontatie met jouw ziek-zijn, maar door het feit dat jij geen kleren aanhebt. Ze was voorbereid op een kapje voor de zuurstof, dat heeft ze wel vaker gezien, maar zonder kleren in bed daar heeft niemand het over gehad. De kleinzoon, van vier, begrijpt dat opa zo ziek is dat ook papa, die alles maken kan, jou deze keer niet beter kan maken. Het zijn zulke mooie kinderlijke reacties die duidelijk laten zien dat de nadruk voor hen veel meer ligt in het moment van nu. Ze denken niet aan wat er zou kunnen gebeuren, ze maken zich geen zorgen, ze vinden het gewoon vervelend dat opa ziek is.

Na het emotionele bezoek gaan we allemaal weer naar huis. Voordat ik weg ga spreek ik de verpleegkundige nog even aan over de optie van een blijvende tracheacanule. Ze is er duidelijk over dat dit geen optie is. Het betekent dat je dan voortdurend in slaap gehouden moet worden. Het is niets meer dan een uitgesteld, onherroepelijk, overlijden. Het is iets dat we niet moeten willen. Daarnaast geeft ze aan dat je, zeker gezien je zwakke en beschadigde hartpompfunctie

samen met je longontsteking, op dit moment de ingreep niet eens zal overleven. De prognose is en blijft somber en weer vraag ik mij af of ze negenhalf jaar geleden niet veel meer hadden kunnen vechten om je er weer bovenop te helpen. Ik ga nog even bij je kijken. Je bent erg moe en valt in slaap terwijl ik er nog ben. We praten korte momenten, want het is allemaal veel te inspannend voor je.

Beademen via het masker wordt deze dag niet meer gedaan. Hoewel ik mij afvraag waarom niet, wordt het ook de dagen erna niet meer opgestart. Het enige wat blijft is je eigen CPAP-apparaat aangevuld met zuurstof. Je krijgt die avond al vroeg de slaapmedicatie voor de nacht zodat je in ieder geval even goed kan uitrusten.

Bij het middagbezoek van de volgende dag, als Daphne en ik bij je bed staan, slaat de hartslagmeter opnieuw op hol. Het houdt deze keer langer aan en je krijgt adrenaline toegediend, waarna het zich herstelt. Daphne begint in haar paniek te commanderen tegen de toegesnelde verpleegkundige. Ondanks jouw zwakke toestand roep je Daphne op een liefdevolle manier tot de orde, zoals alleen jij dat kan. Haar woorden komen door de emoties die haar te veel worden, er te fel uit. Ze biedt haar excuus aan. Het is goed, de verpleegkundige begrijpt het wel.

Net als de dag ervoor valt er een intense vermoeidheid over je en kun je nog maar nauwelijks je ogen openhouden. Het gevoel van 'weer met een sissertje afgelopen' overvalt mij opnieuw. Maar net zo hard als die gedachte opkomt, druk ik het weer weg. Ik wil het niet weten, niet nadenken over wat er zou kunnen gebeuren, ik wil me vastklampen aan de hoop, aan een wonder. Tenslotte hebben we al meerdere keren in jouw ziekteperiode een wonder meegemaakt.

Naast het gebeuren van negenhalf jaar geleden kreeg je in 2011 een hartinfarct terwijl je in Roemenië bent met een vriend voor een zendingstransport. Het was een wonder op zich dat je met eigen vervoer thuis kon komen. Eenmaal in het ziekenhuis en nadat je enkele weken moest stabiliseren, wordt pas echt duidelijk hoe ernstig de situatie. Een openhartoperatie blijkt noodzakelijk. De cardioloog durft in eerste instantie de operatie niet aan. Gezien de slechte conditie van je longen is de kans dat je niet meer van de hart-longmachine afkomt en tijdens de operatie sterft, te groot. Gelukkig is de longarts overtuigend genoeg en word je toch geopereerd. Het is extra gevaarlijk als je zwaar onder de prednison vlak voor de operatie, toch nog te veel aan ontstekingswaarden in je bloed hebt, maar de operatie verdraagt geen uitstel meer omdat de functie van je hart begint af te nemen. Iedereen is verrast over jouw grote vechtlust. Je geeft het operatieteam de opdracht je zo snel mogelijk van de beademing af te halen en aan te sluiten op jouw eigen CPAP-apparaat. Zo minimaliseer je het risico dat je niet meer van de beademing afkomt. Ze gaan ermee akkoord en alle benodigde steriele slangen worden aangevraagd. De operatie gaat goed en er zijn geen complicaties. Die komen ruim vier weken later. Je wordt dan opgenomen met een behoorlijke longontsteking. Gelukkig ben je alweer herstellende van je hartoperatie. Het verdere herstel is moeizaam maar je redt het tegen alle verwachting in. Ook daarna zijn er nog verschillende, best wel ernstige voorvallen die heel anders hadden kunnen aflopen. Wonderen zijn er genoeg geweest, dus dat ik daar op wil vertrouwen is niet vreemd.

Deze keer ben ik erg moe en heb ik meer moeite om positief te blijven. Ik wil er niet aan denken, maar het laat mij en ook de kinderen niet los dat het ook best eens niet goed zou kunnen aflopen. We praten er niet te veel over met elkaar, integendeel,

we doen opgewekt, vrolijk, soms te vrolijk, drinken koffie, eten wat en proberen elkaar op te monteren. Alleen als we even bij je bed komen worden we geconfronteerd met je ziek-zijn en maken we ons zorgen, maar voor elkaar en anderen zijn we sterk. Dat is al zo vaak onze kracht geweest en dat doen we nu ook weer, sterk zijn, hoop houden en grappen maken.

Ik herinner me nog het wachtkamertje negenenhalf jaar geleden, waar we ook nu weer, regelmatig zitten. Het was het plekje waar we even konden ontspannen, ondanks de kritieke situatie. De tafel in de kamer stond binnen een paar dagen vol met drinken, koekjes, snoep, eten en noem maar op. Een verpleegkundige kwam even met haar hoofd om de deur met de mededeling dat we altijd maaltijden konden bestellen via het ziekenhuis. Glimlachend hadden we haar op de volgepakte tafel gewezen. Ook nu begint de tafel weer te vullen. We zijn opnieuw aan het overleven maar we doen het weer samen en dat voelt goed.

Je blijft erg moe na het voorval van deze middag. 's Avonds gaat iedereen weer naar zijn eigen huis. Jij krijgt al vroeg in de avond nachtmedicatie en slaapt diep.

Helaas blijft waar wij op hopen uit. Het kooldioxidegehalte in je bloed blijft veel te hoog. De longontsteking en jouw beschadigd hart spelen daarbij geen goede rol.

Thuisgekomen kan ik maar moeilijk in slaap komen en uiteindelijk slaap ik veel te kort en onrustig, maar het is voldoende om verder te gaan met de gang van zaken, die in korte tijd, alweer zo snel eigen is geworden.

De volgende ochtend bel je me zelf op. Je vertelt dat de dokter is geweest en je vandaag weer terug mag naar de afdeling. Je stem klinkt monotoon door de benauwdheid en daardoor krijg ik geen goed beeld of je er blij mee bent of niet. Ik wil het wel positief bekijken maar kan het gevoel van 'een addertje onder het gras' niet helemaal onderdrukken.

Bij binnenkomst vraag ik de dienstdoende verpleegkundige meteen naar de waarde van het kooldioxidegehalte. Het lijkt mij logisch dat deze, gezien het feit dat je weer naar de afdeling mag, gezakt moet zijn. Het tegendeel blijkt waar. Het is eerder gestegen. Ik durf niet verder door te vragen, wil dat ook niet meer op dat moment. Soms is het beter blij te zijn met wat je weet in plaats van de hele waarheid te kennen. Het duurt nog tot de avond voordat er een plaatsje is voor jou op de afdeling. Het is een drukke dag geweest en hoewel ik voor mijn gevoel niet meer gedaan heb dan afwachten, ben ik erg moe. Als je slaapt ga ik naar huis om ook een poging te doen.