

Mag ik ook voor mezelf zorgen?

Biedt inspiratie voor het 'beter worden' vanuit eigen kracht.

Cora Postema

Met deze verhalen van onze eigen ervaringen in de zorg wil ik mensen inspireren om goed voor zichzelf te zorgen en daarmee ook voor de ander.



'Samen sterk', Cora 2010

INHOUD:

Inleiding; De impact van ‘beste’ bedoelingen
Geen zin in koffie?
10 februari 2009; Die dag wordt alles anders
De volgende dag
God?!
Niet gek worden!
Optimistisch en vol vertrouwen
De wereld is klein
Weer aan het werk?
Vooruitgang
Niet zonder beademing
Eerste verkenning voor mogelijkheden thuis
Dilemma’s over mijn werk
Voorjaar
Nog niet stabiel genoeg voor vertrek
De huisarts
De familie
Hoe verder geldverdienen?
Gevangen in een veilige wereld
Vrij zijn!
Eindelijk bevrijd uit de bunker
We kunnen mailen!
Met de rolstoel in de ‘gewone wereld’
In de geest van...
Wim voor het eerst een dag thuis
Bijna weer samen slapen
Nieuwe auto, met ruimte voor rolstoel
Mantelzorg
Lotgenoot
Ondernemen
Te veel
Wim blijft langer in de Hoogstraat
Maandag 3 augustus; Wim zijn 55^e verjaardag
Een dagje vrij
“Vraag Wim je te helpen!”
Opa
De ondoorzichtige wegen van de gehandicaptenvoorzieningen
Leren leven met een ‘handicap’
Aftellen.....
Dinsdag 8 september; Eindelijk weer thuis!
En ik al weer op stap
Wim bepaalt zelf zijn ruimte
Alles hervindt zich
Nog meer ruimte
Laat je horen!
Spreken over de grenzen van leven en dood?
Op naar heelheid
Met dank aan...

BIJLAGEN

Tips van Wim

Tips van Cora

Dagboek columns van de website van Mezzo

INLEIDING

De impact van 'beste' bedoelingen

Soms voel ik een groot verdriet. Een verdriet dat groter is dan ikzelf en dat niet te herleiden is naar wat ik op dat moment meemaak. Ik noem het 'het verdriet van de wereld'. Het verdriet om wat wij mensen elkaar aandoen. Het onrecht.

Jarenlang leefde ik gewoon mijn leven. Op een vakantie in Spanje bezocht ik op 38 jarige leeftijd met mijn man en onze kinderen een museum in een soort van kasteel. Het was een museum voor martelwerktuigen. Ik zag dingen waarvan ik het bestaan nooit had kunnen vermoeden. Foto's van vreselijke mensonterende omstandigheden. Ik werd er misselijk van. Ik was verbaasd en kon niet begrijpen dat mensen elkaar zulke dingen aan kunnen doen, begreep niet dat mensen zoiets kunnen bedenken. Ja, natuurlijk wist ik van de gaskamers in de tweede wereldoorlog, maar daar in dat museum kwam het opeens in volle heftigheid bij me binnen. Mijn verbazing, mijn onbegrip, er kwam een groot verdriet in mij naar boven. Een verdriet met de vraag: 'Hoe bestaat het, dat mensen elkaar zoiets aan kunnen doen?'. Ik was gedesillusioneerd in mijn geloof in het goede.

Vanaf het bezoek aan dat museum voor martelwerktuigen werd ik me steeds meer bewust van dat wat klopt en dat wat niet klopt, van de rol die mensen spelen in hoe de dingen lopen.

Ik reisde door Kenia waar ik ontdekte waarom ik niet zomaar geld kon geven voor een goed doel, of wat men ontwikkelingswerk noemde. De Keniase maatschappelijk werker die probeerde in zijn dorp de mensen weer zover te krijgen dat ze hun land gingen bewerken om er hun eigen voedsel te gaan telen, was heel duidelijk. De jarenlange voedselhulp had de bevolking passief gemaakt. Het was gemakkelijker om aan eten te komen door je hand op te houden voor een kommetje rijst, dan daarvoor je land om te ploegen, te zaaien, te bewateren, onkruid te wieden en te oogsten. Waarom zoveel werk doen als je het gewoon ook kunt krijgen? Hij was blij met het programma 'food for work'. Nu kreeg men pas iets te eten als daar een inspanning tegenover stond. Dit zette de mensen weer in beweging, en... het gaf ze weer een gevoel van eigenwaarde. Voor mij werd duidelijk dat zomaar 'hulp bieden' mensen niet echt helpt. Het maakt mensen afhankelijk van degene die de hulp biedt. Eigenlijk houdt het de eigen ontwikkeling juist tegen omdat het geen recht doet aan dat wat mensen zelf kunnen doen om te overleven. Mijn gevoel voor rechtvaardigheid gaat heel ver. Het gaat over zelfbeschikking, over eigen verantwoordelijkheid nemen. Alles en iedereen die denkt te kunnen bepalen wat goed is voor een ander, plaatst zich eigenlijk boven die ander. Ik ben van mening dat wij alleen zelf kunnen weten wat goed is voor onszelf. Toch lijkt het soms dat mensen dat helemaal niet weten, ze doen voortdurend de verkeerde dingen, verwaarlozen zichzelf, of stoten voortdurend hun hoofd.

Toen ik na een paar jaar alleen te zijn geweest weer verlangde naar een partner ging ik via een datingsite op zoek naar een man. Toen de eerste me na een aantal weken vertelde dat hij niet meer verder met me wilde was ik heel verdrietig. Ik kwam na een paar weken tot de ontdekking wat de les was die ik van deze man te leren had. Hij was bang voor zijn eigen kracht. Ik was dat ook. Hij liet me zien dat die angst voor mijn eigen kracht een verbinding met een ander in de weg stond. Vanaf dat moment ben ik mijn eigen kracht steeds meer gaan accepteren. Ik ontdekte tegelijkertijd dat door de les te zien die ik hiervan te leren had, het verdriet om het beëindigen van de relatie over was. Het was klaar en ik kon weer verder. In een jaar tijd heb ik zo zeker een keer of zes afscheid genomen van een contact waar ik vol voor ging. En steeds was er weer een les voor me te leren. Ik heb het achteraf gezien als het

afleggen van mijn pantsers om uiteindelijk bij mijn hart uit te komen. Eénmaal daar uit gekomen kwam ik in contact met een persoonlijk beveiligder. Een heel bijzonder persoonlijk beveiligder, hij had voor grote vuren gestaan. We raakten elkaar diep van binnen. De symboliek van een ongepantserde Cora met een hele sterke persoonlijk beveiligder vond ik prachtig. Ik dacht dan ook dat deze man, dé man voor mij zou zijn. Maar ook hij wilde niet mijn levenspartner zijn. Het kostte me heel veel moeite om de les te zien die hij me bracht. Door hem leerde ik dat ik zelf mijn grootste vijand ben. De criticaster in me die me af en toe influistert dat ik nog steeds niet goed genoeg ben. Of het kleine meisje dat nog steeds bang is om in de steek te worden gelaten. Zodra die delen van mezelf het roer over gaan nemen, drijf ik weg van de weg van mijn hart. Toen ik éénmaal in de gaten had dat daar, in mijzelf, mijn grootste bedreiging zat, dacht ik dat ik het verder wel alleen zou kunnen. En met dat ik dat dacht, kwam Wim op mijn pad. Wim bij wie ik helemaal mezelf kan zijn. Sterker nog, die zelf ook helemaal zichzelf is. Wim bij wie ik ogenblikkelijk verwijdering voel als ik mezelf niet ben. Dat bleek de man voor de volgende les. Een les die we samen te gaan hebben, de aanleiding voor dit boek.

In dit boek vertel ik over de les die me overkwam toen Wim in februari 2009 een ernstig herseninfarct kreeg. In eerste instantie begreep ik helemaal niet waarom ons dit nu moest overkomen. Ik was boos en verdrietig en vond het heel oneerlijk. Na vier dagen kreeg ik voor het eerst zicht op de uitdaging die voor ons lag. Ik voelde me geen slachtoffer meer van de situatie, ik kreeg weer de kracht om het leven verder op te pakken. Maar om uit te vinden hoe of wat dat precies zou zijn..... daar had ik nog een hele weg voor te gaan.

Geen zin in koffie?

Wim zijn moeder woont in Amsterdam, in dezelfde flat waar Wim zijn jeugd jaren heeft doorgebracht. Ook de inrichting is nog helemaal van die tijd. Sinds enkele jaren is ze alleen, zijn vader overleed aan een of andere hartkwaal. Hij bracht zijn laatste weken tot verdriet van de familie door in een verpleeghuis, een beeld wat er bij hen allen toe heeft geleid te denken: “Dat zal mij niet gebeuren”. Zijn moeder is na het overlijden van haar man ook aan het kwakkelen geraakt. Ze is heel erg kortademig, zonder dat er een aantoonbare aanleiding voor lijkt te zijn. Als ze even naar de keuken loopt voor een kopje koffie komt ze hijgend terug. Buiten komt ze nauwelijks nog. Mij lijkt het helemaal niks zo’n kleine wereld. Gelukkig zijn haar dochter en haar kleinzoon elk weekend bij haar. Kevin, het neefje van Wim, doet dan de boodschappen.

Wim en ik kennen elkaar nog maar kort. Na langere tijd alleen te zijn geweest, en bij tijd en wijle op internet op zoek naar dé man op de bank, vond ik het wel goed. Ik had het prima alleen en dacht het leven verder wel met veel plezier zonder partner te kunnen leiden. Totdat het toch weer begon te kriebelen en ik besloot nog één poging te wagen. Ik zette mijn foto weer op de datingsite met als enige tekst: “Ik wil gevonden worden door een wijze, aabare bink”. In no time reageerde Wim daarop met: “Dat ben ik”. Een week later, hij moest eerst nog even voor zijn werk naar Cyprus, stond hij bij me op de stoep. We wisten allebei meteen dat het raak was. Geen moeilijk gedoe van aantrekken en afstoten of voorwaarden. Nee, het was gewoon klaar. De prins waarvan ik ooit droomde was hij zeker niet. Ik vond hem zelfs wel een beetje lelijk. En dan ook nog eens een vakbondsbestuurder van een christelijke vakbond, mijn vader zou zich omdraaien in zijn graf. Ook voor mij waren die vakbond en dat christelijke dingen waar ik eerder geen hoge dunk van had. Maar goed, het hoorde bij Wim en Wim bleek een atypische vakbondsman en hij ging al sinds zijn scheiding niet meer naar de kerk. Dus ja, wat zeggen dan die begrippen?

Op een zondagochtend, begin december 2008, gingen we zoals wel vaker bij zijn moeder, zus en neefje op de koffie. In de sportieve BMW Z4, die Wim net de week daarvoor via internet had weten te scoren, reden we naar Amsterdam. Via smalle weggetjes, dwars door het Groene Hart, eindigend langs de Amstel, in zo’n auto met een groot gevoel van vrijheid. Gebaande paden daar houden we allebei niet van en de Tomtom brengt je soms langs wegen waar je nog niet eerder was.

We parkeren onderaan de flat in Buitenveldert en lopen naar boven. Op de galerij valt het me op dat Wim wat bleek ziet. Hij heeft ook zweetdruppeltjes op zijn hoofd. Ik vind het maar niks, maar volgens hem is er niets aan de hand. Eenmaal binnen op de bank, doet hij nog steeds of er niets aan de hand is. Gewoon even een raar gevoel, misschien wel griep of zo. Nee, koffie dat hoeft hij nog even niet. Na enige tijd trekt de grauwsluier weer van zijn gezicht, de zweetdruppels zijn weg. “Ja, doe nu toch maar een kopje koffie en ja lekker met een stukje boterkoek erbij”.

Wanneer we na een paar uur weer terug naar huis rijden vraag ik of hij wel vaker zoiets heeft. “Nee, het zal wel een griepje zijn”. “Mijn conditie is toch goed, want ik squash elke week en dan mep ik ze er nog steeds allemaal uit”. Dus ja... wat zeur ik nou eigenlijk.

Maar ik denk aan wat anders. Al vanaf dat ik Wim nu ken, dat is nu bijna drie jaar, heeft hij een in mijn oren abnormaal snelle ademhaling. In de tijd dat ik één keer ademhaal, haalt hij twee keer adem. Het geeft mij een gevoel van gejaagdheid. Soms is het net of ik hetzelfde hoor als wanneer zijn moeder van de keuken naar de kamer loopt. Het zit me niet lekker met zo'n familie die duidelijk een slecht systeem van hart- en bloedvaten heeft. Ik heb hem er al vaak op gewezen iets aan die ademhaling te gaan doen, door een lagere buikademhaling te oefenen. Maar, iets als yoga dat vindt hij maar niets. Veel te zweverig. En ook dat snurken en de hoge bloeddruk. Ik vraag hem na die zondag bij zijn moeder of hij alsjeblieft toch even langs de dokter wil gaan. Al vaker heb ik gedacht, wanneer Wim voor controle van zijn bloeddruk naar de huisarts ging, om even te bellen en te vragen of hij ook eens aandacht wil besteden aan die korte en snelle ademhaling. Maar ik vond dat ook niet mijn zaak en deed dat dus niet. Wim gaat naar de huisarts en komt thuis met de boodschap dat er niets ergs aan de hand is. Zijn bloeddruk is goed en waarschijnlijk heeft hij een virus op zijn evenwichtsorgaan waardoor hij af en toe een beetje duizelig is, een gevoel heeft te moeten overgeven en gaat zweten. Zelf heb ik ook ooit zoiets op mijn evenwichtsorgaan gehad en ik herken de verschijnselen. Voorlopig ben ik ook even weer gerustgesteld. Wim squasht er ondertussen weer elke dinsdagavond vrolijk op los. Eén keer kwam hij thuis met de mededeling dat hij zich wat minder lekker voelde, maar dat kwam natuurlijk gewoon door dat evenwichtsorgaan.

In januari gaan we naar Garmisch Partenkirchen. Lekker in de sneeuw. Ik hoop te kunnen skiën, want dat deden we nog nooit samen. Ik wil Wim zijn skikunsten wel eens zien. Eénmaal in Garmisch aangekomen zien we nauwelijks sneeuw. Het is zelfs wat regenachtig en mistig, dus weer voor wandelen en bezoek van schilderachtige stadjes. Als het na enkele dagen opeens helemaal blauw en zonnig is wil ik op de lange latten, maar Wim voelt zich wat onzeker en stelt voor maar eerst eens te gaan wandelen. We wandelen een bergpad door de sneeuw omhoog, maar na twee kilometer wil Wim al stoppen en weer terug. Ik wil naar een uitzichtpunt een paar kilometer verder. Wim stelt voor dat ik dan maar alleen ga. Dit opgeven is helemaal niets voor een hardnekkige doorbijter als hij, maar toch laat ik mijn zorgen wegwimpelen. We genieten van leuke dorpjes, drinken koffie en 's avonds wandelen we vanuit het hotel naar ons favoriete eetcafé waar de maaltijden smaakvol zijn en de prijs-kwaliteitverhouding meer dan goed. Eigenlijk ook wel lekker zo'n vakantie van rustig aan doen. Wel bekruipt mij de vraag of ik ooit nog eens met Wim op de ski's zal staan. We rijden 's zondags naar huis door de regen, de volgende dag word ik vijftig. Gelukkig geen Sarah in de tuin of andere gekte die dag. Het feest is pas 's zaterdags in combinatie met de feestelijke opening van mijn Hooiberg. Die Hooiberg da's een verhaal apart.

Al jaren droom ik er van een plek te hebben waar mensen van heel diverse pluimage elkaar kunnen ont-moeten. Ont-moeten door elkaar met open hart tegemoet te treden. Het liefst zou ik daar alle geloven van de wereld met elkaar verenigen. Toen ik Wim in 2006 leerde kennen woonde ik nog in Leusden. Mijn dochter woonde al zelfstandig en mijn zoon had te kennen gegeven meteen na zijn eindexamen ook op kamers te willen. Ik voelde me vrij om na het eindexamen van mijn zoon uit Leusden te vertrekken. Waarheen wist ik toen nog niet. In eerste instantie wilde ik gewoon weg. Weg van daar. Ik wilde mensen ont-moeten. Ik had het plan om naar Ghana te gaan om te helpen in een project waarbij mensen uit Nederland ter kennismaking met een andere cultuur in een dorp meehielpen in het onderwijs en de gezondheidszorg. De ervaring was dat deze mensen in zo'n vreemde cultuur ook vaak zichzelf tegenkwamen en ik zou daar ter plekke een soort van coachende rol gaan vervullen. Precies wat ik wilde met mijn ont-moeting. Ik zette mijn huis te koop en wilde na de zomer

vertrekken. Maar het liep anders. Ik ontdekte dat ‘jezelf ontdekken in de ont-moeting met een andere cultuur’ ook veel dichterbij huis kan. Gewoon in eigen land. De burger en de boer. Een wereld van verschil en veel onbegrip over elkaars drijfveren en motivaties. Mijn huis bleef in de verkoop, maar ik ging op zoek naar een huisje tussen de boeren.

Nog geen maand na dit besluit kwam Wim in mijn leven. Een geboren Amsterdammer die al jaren in Woerden woonde. Woerden.... voor mij tot dan niet meer dan een plaatsnaam op een ANWB bord langs de A12. ‘Beetje niks’ dacht ik altijd als ik over dat gedeelte van de A12 reed. Maar door Wim kwam ik erachter hoe prachtig deze omgeving is. Weilanden, koeien, slootjes, knotwilgen, molens en prachtige luchten. Echt heel erg Hollands.

Wim ging al snel op internet op zoek naar leuke huisjes. Eerst alleen voor mij maar na een paar maanden voor ons samen. En steeds zei ik “nee”, want ik wilde eerst mijn huis verkopen en dat ging niet zo snel als ik had gehoopt.

Toen in augustus eindelijk een serieuze koper zich aandiende durfde ik me open te stellen voor Wim zijn huizenaanbod. Op vrijdagochtend een mailtje van Wim: *“Zag overigens ook een boerderij te koop staan in Nieuwerbrug, uitkijken over het water!! Niet goedkoop maar wel in oorspronkelijke staat, ligt tussen Woerden en Bodegraven”*. Mijn reactie: *“Ja... die is prachtig, maar wel een beetje duur! Daar krijg ik meteen visoenen bij van mogelijkheden. de Ont-moetingsplaats!”*.

Die zaterdag stonden we als tweede kijker op de stoep. Ik was ogenblikkelijk verkocht. Dit was mijn droom. Bij het zien van het weidse uitzicht aan de achterkant schoten de tranen me in de ogen. Wow, wat een ruimte!

En zo hielp Wim me dus mijn droom te realiseren. Een droom die ik eigenlijk ver weg gestopt had achter het luikje ‘niet te realiseren’. Maar ziet.

In april 2007 konden we erin. Eerst werd de keuken verbouwd. De bovenverdieping zou daarop volgen. Voor de hooiberg, toen nog een ‘doorwaaischuur’, had ik een schets laten maken voor gebruik als ont-moetingsruimte, maar meteen ook dat verbouwen was wel heel erg kostbaar allemaal.

Een jaar later konden we ons bed van de benedenverdieping naar een prachtig geworden bovenverdieping verhuizen. Toen kwam ook weer de hooiberg in beeld, maar iets weerhield me ervan om daar al mee te beginnen. Wim zag het al helemaal niet zitten om daarin te investeren. “Dat verdien je nooit terug, maar als jij het wilt, dan moet je het vooral doen, maar dan moet je het wel zelf betalen”. Dat hielp ook niet echt.

Totdat ik in gesprek raakte met Joost, manager bij een groot organisatieadviesbureau. “Wat heb jij nodig om bij ons te komen werken” vroeg hij mij. Ik wilde graag weer collega’s dus daarvoor zou ik het doen, maar toen hij heel enthousiast reageerde op mijn visitekaartje met foto van ons huis en de weidse blik aan de achterkant wist ik dat ik nog iets nodig had.... mijn hooiberg.

Joost beloofde zijn best te zullen om gebruik van mijn hooiberg onderdeel te laten zijn van mijn contract. Ik kan het bijna niet geloven. Dat zou te mooi zijn om waar te zijn. Ik zou weer collega’s hebben en tegelijk mijn hooiberg als ontmoetingsplek kunnen ontwikkelen en gebruiken. Na twee weken laat Joost weten dat het akkoord is en ik geef de aannemer de opdracht om te beginnen met de verbouwing. Een paar dagen later werd al begonnen met het verwijderen van de vloer van betontegels en de houten zoldervloer.

Enkele dagen later lag een concept voor de arbeidsovereenkomst met het adviesbureau in de bus. Ik was nieuwsgierig hoe de hooiberg daarin verwerkt zou zijn, maar daarover las ik tot

mijn verbazing niets. Ik belde Joost. “Joost, klopt het dat er niets over mijn hooiberg in staat?”. “Nee, dat klopt niet, ik zal P&O nog eens zeggen dat dat ze dat erbij moeten zetten”. Ik wacht rustig af, vol vertrouwen dat het allemaal wel goed zal komen. Het is vakantietijd en we zijn met de camper op stap. Bij thuiskomst nog steeds geen nieuwe brief van het adviesbureau. Het is al half augustus en per 1 september zou ik beginnen. Ik bel weer met Joost, maar die blijkt op vakantie. Ik word uitgenodigd voor een gesprek met één van de directeuren. Ondertussen begin ik nattigheid te voelen, maar heb ook het gevoel niet meer terug te kunnen. Ik verheug me erop om bij dat adviesbureau aan het werk te gaan en de verbouwing van mijn hooiberg is al in volle gang. Dat stopzetten zou me alleen maar een zeshoekig geraamte met een rekening opleveren.

Op een mooie dinsdagochtend eind augustus reis ik af naar het nieuwe kantoor van het adviesbureau. Een hele grote hal, met ver weg een balie voor de receptie. Aan de andere kant een restaurant, waarvan ik later begreep dat we dat ‘grand café’ noemen, met prachtig beklede stoelen. Bij die stoelen vroeg ik me meteen af hoe praktisch die suède-achtige bekleding zou zijn in een omgeving waar gegeten en gedronken wordt.

Een secretaresse kwam me halen. Ze gaf aan nog wel te moeten wennen aan zo’n groot gebouw en de afstand tussen de verschillende afdelingen. “Maar, het is wel allemaal heel luxe”. Ja, dat zag ik ook. De directeur heette me welkom in zijn kamer met topuitzicht. Het hele nog in ontwikkeling zijnde stationsgebied lag aan zijn voeten. Hij was er duidelijk trots op daar zo te mogen zitten. Ik schoof bij hem aan tafel, de koffie was heerlijk. Al heel snel werd me duidelijk dat Joost wel heel opportunistisch had gehandeld. De directeur legde me uit dat ze het heel vervelend vonden maar dat het toch echt niet kon zoals Joost dat had voorgesteld. Ze hadden nu net hun nieuwe kantoor betrokken, met veel vergaderruimte en een goed restaurant. Daar moest zo optimaal mogelijk gebruik van gemaakt worden en een hooiberg als vergaderruimte ergens ver van deze stad, in het Groene Hart, nee, dat kon écht niet. Vele excuses. Ik mocht mijn besluit om voor dat adviesbureau te gaan werken heroverwegen. Als ik ‘nee’ zou zeggen zouden ze me dat niet kwalijk nemen, maar hij hoopte dat ik desondanks toch wel bij hen zou komen werken.

Merkwaardig genoeg voelde ik eigenlijk een soort van opluchting. Aan mijn twijfel was een einde gekomen, ik had duidelijkheid. De bal lag nu weer bij mij. En eigenlijk vond ik het zelfs beter om niet een vaste vergoeding voor hooiberggebruik in mijn contract op te nemen. Nee, ik zag er juist een uitdaging in om zelf activiteiten te genereren waarbij gebruik van mijn hooiberg een logisch onderdeel zou zijn. En zo begon ik even later vol goede moed op 1 september aan mijn introductieweek bij het organisatieadviesbureau.

Wat me opviel was de mate waarin iedereen erop gefocussed was of je al een klus had. Nee, die had ik nog niet, maar ik had er alle vertrouwen in dat dat wel zou komen. Joost, deed erg zijn best om een opdracht te vinden die bij mij past. Daar moest ik in eerste instantie wel even aan wennen. Werk voor mezelf verwerven, dat had ik de afgelopen jaren als zzp-er toch helemaal zelf gedaan, maar hier bleek dat niet direct van me te worden verwacht. Ik wachtte af en verbaasde me over de ‘braafheid’ van mijn omgeving. Ik was hier aangenomen om vooral mezelf te blijven en de verbouwing van mijn hooiberg was nog in volle gang. Dat ik niet meteen volop in het werk zat had ook zo zijn voordelen. Ik had tijd om de wolken op het plafond van de hooiberg te schilderen en om op zoek te gaan naar tafels, stoelen en andere spullen die nodig zijn voor de inrichting. Wim leefde zich voor me uit op Marktplaats en ik reed met mijn aanhanger door het land.

De laatste keer is samen met Wim op de dag voordat hij getroffen wordt door het herseninfarct. Het is een grauwe maandag in februari. Dat weekend voelt Wim zich al niet helemaal lekker. Als hij in bed zijn hoofd omdraait voelt hij zich duizelig. En... af en toe kan

hij niet goed slikken. Zoals vaker wanneer hij zich een beetje griepiger voelt, trekt hij die zondag een T-shirt aan in bed, om even een dagje lekker uit te zweten om vervolgens een dag later weer helemaal fris op te staan. Die maandag is hij echter nog steeds niet helemaal fris. Maar hij heeft op een internetveiling een auto, een tafeltje en nog wat andere losse zoi gekocht. Af te halen op maandag tot 16.00 uur in Zwolle. Dus wij toch samen op weg naar Zwolle. Ik vraag nog enkele keren of het allemaal wel gaat, maar ja... dat gaat wel. In Zwolle staat daar een vreselijk lelijke bruingroene Fiat. Stinkt naar rook, ziet er niet uit. Waar Wim normaal een goed oog heeft voor kwaliteit van auto's, lijkt dit vanaf het eerste moment een miskoop. Wij gaan naar het postkantoor voor de overschrijving. De tafel en andere spullen gaan bij mij in de auto en Wim rijdt er met die vreselijke Fiat achteraan.

We stoppen nog even bij een benzinstation. Wim ziet er niet heel fris uit, maar wil perse zelf die auto naar huis rijden. "Rijd jij maar vast vooruit, ik kom wel achter je aan", zegt hij tegen mij. Gelukkig hoef ik thuisgekomen niet heel lang op hem te wachten, want helemaal lekker zit het me allemaal toch niet.

Hij bekent onderweg enkele keren te zijn gestopt omdat hij duizelig werd. Hij duikt ook meteen zijn bed weer in. We schrijven al deze verschijnselen nog steeds toe aan een combinatie van virus op het evenwichtsorgaan en iets van griep.

Wim besluit, ondanks het feit dat hij zich al weer wat beter voelt dan in het weekend, de volgende dag toch maar niet naar Brussel te gaan voor zijn werk. "Ik blijf gewoon nog een dagje thuiswerken, ga jij maar naar je werk". En zo ga ik die volgende dinsdagochtend op weg naar Utrecht waar ik een afspraak heb met een collega.

In eerste instantie is het mijn bedoeling om met de trein te gaan, maar ik besluit mijn auto te parkeren in een parkeergarage buiten de stad en van daaruit met de tram naar mijn afspraak bij een restaurant op het Centraal Station te gaan. Ik ontdek dat de batterij van mijn telefoon bijna leeg is en doe mijn telefoon uit, zodat ik in ieder geval later nog mijn voicemail kan beluisteren. Het is gezellig zo met mijn collega en ik vergeet even helemaal Wim en thuis. Maar om half twaalf besluit ik toch even mijn telefoon aan te zetten. Daar staat Wim op de voicemail met het bericht of ik terug wil bellen omdat hij zich niet zo goed voelt en de dokter heeft gebeld. Ingesproken om tien over tien. Ik schrik.

Als Wim belt dat het niet goed gaat dan moet er wel echt wat aan de hand zijn. Waarom moest ik nu juist vandaag van huis gaan met zo'n lege batterij? Ik bel met de telefoon van mijn collega naar huis, om mijn batterij verder te sparen. Wim neemt gelukkig de telefoon op en vertelt dat hij niet meer goed kon bewegen en dat hij toen de buurvrouw, die een sleutel van ons huis heeft, heeft gebeld om te vragen of ze de deur open wil doen voor de dokter. Zelf kon hij niet meer naar beneden lopen om de deur van het slot te halen.

Ik zeg dat ik ogenblikkelijk naar hem toe kom. "Doe rustig aan, tot straks", is zijn geruststellende reactie. Maar ik ben helemaal niet meer zo gerust. Als een speer pak ik mijn spullen in de tas, neem afscheid van mijn collega en loop snel naar de tramhalte. De tram staat gelukkig al klaar en vertrekt snel.

10 februari 2009

Die dag wordt alles anders

De tram gaat me niet snel genoeg. Ondertussen begint het ook nog te miezeren. Maar binnen tien minuten ben ik toch al bij mijn auto in de parkeergarage pal langs de A12. Over twintig minuten kan ik nu thuis zijn. Ik rijd weg, het is druk. Het duurt me veel te lang voor ik bij de afslag Nieuwerbrug ben. Ondertussen heb ik mijn telefoon aangesloten op de oplader in mijn auto en kan ik hem weer aan zetten.

Als ik onderaan de afslag ben, gaat mijn telefoon. Het is de huisarts die inmiddels bij Wim is gearriveerd. Alhoewel Wim al om tien uur de spoedlijn van de huisarts heeft gebeld, hebben ze toch afgesproken meteen na het spreekuur om half één als eerste bij Wim langs te gaan en niet meteen om tien uur al. Nu hij eindelijk bij Wim is, ziet hij de ernst van de situatie en de ambulance is al onderweg. Hij belt me om me voor te bereiden op de situatie thuis en om na te gaan of ik nog op tijd ben om met de ambulance mee naar het ziekenhuis te rijden. Binnen 5 minuten kan ik thuis zijn.

Thuisgekomen is er nog geen ambulance. Ik loop meteen naar boven waar ik Wim zwetend en moeilijk pratend in bed aantref. Hij voelt zich steeds lammer worden, ademen gaat moeilijk. Hij is blij me te zien, glimlacht nog een keer, maar eigenlijk is alles hem teveel. Hij heeft het duidelijk zwaar.

Nu ik thuis ben en Wim zo zie, word ik kalm. Ik ga kijken of de ambulance er al aankomt. Ja, daar komen ze. Ik doe de deur open en ze lopen rechtstreeks met hun spullen de trap op. Ze zetten Wim meteen een zuurstofmasker op om hem te helpen met ademen. De bloeddrukmeter wordt aangesloten en ook de hartslag verschijnt op een monitor. “Die trap kunnen we met een brancard niet nemen, er moet een ladderwagen van de brandweer komen”. Ook dat nog. De huisarts belt de brandweer. Wim wordt op een brancard getild. “Vindt u het erg als het kozijn vernield wordt om het raam verder open te krijgen?”

Mijn pas geschilderde kozijnen, het kan me allemaal niet meer schelen. Wim moet naar het ziekenhuis en wel zo snel mogelijk. De Nieuwerbrugse brandweer is er snel en met een ladderwagen wordt Wim op brancard door de lucht naar buiten gehesen. “Pakt u gauw wat spullen, dan kunt u meteen met ons meerijden” zegt de ambulancebroeder tegen mij. In de tijd van wachten hadden de huisarts en de ambulancebroeders een discussie over het ziekenhuis waar Wim naartoe gebracht zou worden. De ambulancebroeders schatten de situatie ernstiger in dan de huisarts. Zij willen meteen naar het UMC in Utrecht. “Deze man verdient de beste kans”. Maar de huisarts denkt dat het ziekenhuis in Woerden ook goed zou zijn. In ieder geval dichterbij. Het enige wat ik ondertussen met oplopende spanning zie is de bloeddruk zoals die wordt weergegeven op de monitor. Een bovendruk die ondertussen de 250 al is gepasseerd. Ik weet niet hoe hoog een mens kon verdragen, maar ik vind het al aardig hoog.

De ambulancemannen besluiten ondertussen hun eigen wijsheid te volgen. “Zodra we in de ambulance zitten bepalen wij waar we naar toe gaan. Dan bellen we ogenblikkelijk het UMC dat we eraan komen”. Ik sluit de deuren en stap naast de chauffeur in de ambulance. De andere man zit achterin bij Wim. “Beste man, jij bent zo sterk, wij gunnen jou de allerbeste kansen om hier bovenop komen. We willen voorkomen dat we tijd verliezen met een tussenstop in het ziekenhuis in Woerden, we rijden nu zo snel mogelijk naar Utrecht”.

Met loeiende sirenes rijden we het dorp uit, de snelweg op. Gelukkig nog geen spits en geen file. Wel boeiend om te zien wat automobilisten doen als er een ambulance achter ze rijdt. Ze gaan willekeurig naar links, naar rechts of blijven gewoon in hun baan doorrijden. Compleet onvoorspelbaar. Zo'n ambulance met loeiende vaart door het verkeer loodsen is nog een vak apart. Ondertussen hebben ze al contact gehad met het UMC in Utrecht. Bij de eerste hulp staat al een heel team klaar om ons op te vangen. Wim is ondertussen niet meer aanspreekbaar. Hij doet erg zijn best om alle zuurstof binnen te krijgen die er maar te happen

is. Ik zie dat de bloeddruk volgens de monitor al boven de 350 gestegen is. Ik durf niet meer te kijken.

Wim wordt weggereden. Een aardige verpleegkundige stelt mij nog wat vragen en brengt me naar een kamertje waar ik zolang even mag wachten. “Over ongeveer een kwartier weten we meer, dan kom ik bij u terug”.

Ik neem wat water en laat alles gelaten over me heen komen. Ik besluit Wim zijn kinderen te bellen. Hij heeft drie dochters en een zoon. Bij allen staat een voicemail aan. Zijn zoon zit in Noorwegen die laat ik maar even met rust.

De verpleegkundige is nog steeds niet terug. Ik kijk op de klok en wacht. Na nog eens een half uur wachten komt ze. “We weten niet zo goed waar we het moeten zoeken” zegt ze. “Het lijkt op iets met het hart, maar dat is het niet”. “Mag ik u nog wat vragen stellen?”. Ik vertel van de slikproblemen die er de dagen ervoor ook al waren.

Ze adviseert me de familie te bellen en te vragen om naar het ziekenhuis te komen. Ik bel nu ook zijn moeder en zijn zus. Ondertussen belt Wim’s jongste dochter terug. Ze woont in Utrecht en komt er meteen aan.

Eigenlijk wil ik nog even helemaal niemand om me heen, maar als ze er is, is ook dat oké. We wachten samen verder. Dan komt ook de dochter van Wim die verpleegkundige is in datzelfde UMC met haar vriend. Ook zijn moeder en zus met haar zoon zijn inmiddels onderweg uit Amsterdam.

De verpleegkundige komt ondertussen vertellen dat ze het gevonden hebben. “Er zit een stolling in een bloedvat in de hersenstam. Dat stolsel moet nu worden verwijderd. Het is een hele ernstige situatie”.

Nog steeds besef ik me niet alles. Af en toe dringt de gedachte zich in me op hoe het zou zijn als Wim er niet meer zou zijn. Eigenlijk kan ik me dat niet zo goed voorstellen. Ik wacht af. Ondertussen is Wim zijn hele familie gearriveerd. Ik vind zijn kinderen bij elkaar vaak behoorlijk vermoeiend en druk. Nu zijn hele familie er is, krijg ik behoefte hen allen te ontvluchten en alleen te zijn. Ik besluit ook mijn kinderen te bellen om hen te vragen om te komen. Ik heb nu met zoveel familie van Wim om me heen toch ook behoefte om iets eigens om me heen te hebben.

De verpleegkundige heeft ons ondertussen verteld dat ze een kunstmatige beademing bij Wim hebben aangebracht en dat ze het geblokkeerde bloedvat gaan dotteren via een ader in de lies. Daarna zal hij naar de intensive care worden gebracht. Wij mogen verder wachten in de familiekamer in de gang van de intensive care.

We eten wat. Het liefst ben ik alleen. Af en toe wandel ik een eindje over de gang.

Dan komen eindelijk ook mijn kinderen. Toevallig troffen ze elkaar in de bus naar het ziekenhuis, dus zijn ze samen. Zodra ik hen zie breekt mijn weerstand. Ik houd me niet langer groot en kan nu huilen. Wat is het op zo’n moment heerlijk om zulke kinderen te hebben. Ze zijn nu énéntwintig en drieëntwintig jaar. Nog net niet helemaal volwassen maar ook geen pubers meer. Samen wachten we verder.

Het wachten duurt langer dan gehoopt. Op een goed moment komt de verpleegkundige vertellen dat de operatie is geslaagd en dat de toestand stabiel is. Het is ondertussen al middernacht. Dan komt Wim op de brandcard langsgereden. Als hij op de intensive care zaal is geïnstalleerd en aangesloten op alle apparatuur mogen we om de beurt even bij hem gaan kijken.

Hij is nog in een diepe slaap. Allemaal toeters en bellen aan zijn bed en zo’n slang voor de beademing in zijn mond.

Nu kan iedereen na hem gezien te hebben weer naar huis vertrekken. Afwachtend wat er verder komen gaat. We weten het geen van allen. De verpleegkundige legt uit dat Wim binnen

een uur weer bij bewustzijn zal komen. Wim's ene dochter en mijn kinderen en ik blijven wachten tot Wim weer een beetje wakker wordt.

We zitten naast zijn bed als hij met zijn oogleden begint te knippen. Er komt een arts. Hij stelt zich voor. "We gaan nu even enkele testjes doen om de reflexen en spierreacties te testen". "Meneer Ramakers, kan ik met u afspreken dat u één keer met uw ogen knippert als het antwoord op mijn vraag 'Ja' is en dat u twee keer knippert als het 'Nee' is. Wim knippert éénmaal. Dat werkt dus nog.

Hij test handen, armen, benen, voeten..... niets beweegt. "Dat ziet er niet zo goed uit. We zullen morgen verder kijken. U kunt nu het beste even gaan slapen, dan mag u morgen weer komen en u kunt altijd bellen".

Om half drie stappen we in een soort van shocktoestand in de auto. Eenmaal thuis, alleen met mijn kinderen rondom de keukentafel, dringt de werkelijkheid in volle hevigheid tot me door. Met zijn drietjes staan we in een omhelzing samen te huilen. Ik huil en ik huil, zoals ik nog nooit gehuild heb.

De volgende dag

Wonderwel val ik na een uur toch in slaap. Enkele keren word ik die nacht wakker met het gevoel dat er iets vreselijks is gebeurd. Het is geen nachtmerrie, het is echt. Als in een soort verdoving val ik vervolgens toch steeds weer in slaap.

De volgende ochtend is het weer gewoon dag. Ik bel naar het ziekenhuis om te horen hoe het met Wim is. “Hij heeft een rustige nacht gehad, en kan al iets meer bewegen. U mag de hele dag op bezoek komen, wanneer u dat wilt”.

We ontbijten nog met zijn drietjes. Rogier en Marieke moeten vandaag naar school en aan het werk. Ook ik moet iets met werk. De volgende week zou ik beginnen aan een project voor de provincie Noord Holland in het provinciehuis in Haarlem. De secretaresse belde me gisteren nog voor een afspraak. Op dat moment stond ik aan het bed van Wim te wachten op de ambulance. Ik weet nog dat ik zei: “Mijn man is ziek, we wachten op de ambulance, ik kan nu even niet praten”. Ze zei “Dan bel ik later wel terug” en hing ogenblikkelijk weer op.

Ik bel Joost om te vertellen wat er gebeurd is en dat ik vandaag niet beschikbaar ben voor werk. Joost reageert geschrokken. “Neem de tijd, doe wat je moet doen, maak je om werk nu even geen zorgen”. “Ik zal voor jullie bidden en ik bel je vandaag nog of anders morgen”. Ook Wim zijn werk moet gebeld. Wie moet ik hebben? Ik ken zijn collega’s onvoldoende. Bovendien is hij net weer verhuisd. Ik ga op zoek in zijn koffertje en vind een telefoonlijst. Ik zie de naam van iemand staan die ik ken en wel aardig vind. Ik bel hem. “Er is iets heel ergs met Wim gebeurd. Hij heeft een herseninfarct gehad en ligt nu op de intensive care in het UMC in Utrecht. Verder weet ik nog niets”. De collega van Wim schrikt. “We houden contact en als je me nodig hebt, als we wat voor je kunnen doen, dan moet je me bellen”. “Ik zal het aan de mensen hier vertellen die dat moeten weten, later vertel ik wel meer”.

Even later stap ik met mijn kinderen in de auto. Ik zet eerst Marieke af bij haar werk in Utrecht. Haar kantoor ligt op de route naar het ziekenhuis. Rogier stapt bij het ziekenhuis op de bus naar het station. Ik ga in mijn eentje richting Intensive Care. Hoe ik daar gisteren ben gekomen weet ik niet meer. Vandaag volg ik de bordjes ‘intensive care, unit 1’. Er zijn drie IC’s, unit 1 is de IC die destijds als onderdeel van het calamiteiten hospitaal in een soort van bunker in de kelder van het ziekenhuis is gebouwd. Trap af, door lange betonnen gangen. Ik meld me en mag meteen naar binnen.

De deuren gaan open na een schop tegen een wandplaat. Daar ligt Wim, meteen in het eerste bed. Hij ziet me, herkent me, maar kan vanwege die beademings slang in zijn keel niets zeggen. Zo hij al iets kan zeggen. De verpleegkundige komt meteen naar me toe.

“Vanochtend bij het wassen merkte ik dat hij toch zijn benen en armen al iets kan bewegen”.

Wim doet een moeizame poging zijn linkerarm op te tillen om deze uitspraak te ondersteunen. Ik ben blij dat hij er nog is. Al het andere lijkt er helemaal niet toe te doen.

Hij is er nog en er zit al meer beweging in dan ik vannacht had verwacht te gaan zien. Ik ga naast hem zitten. Pak zijn hand vast en zwiingend zit ik te kijken naar wat er allemaal aan de hand is.

Slang in de keel voor de beademing, slang in de neus voor de sondevoeding, plakkers op zijn buik voor hartfrequentie. Knijper op zijn vingers voor de koolzuur- en zuurstofwaarden in zijn bloed. Een infuus hier, een infuus daar. Een ding wat de bloeddruk en de bloedgassen meet. Ook de temperatuur wordt bijgehouden. Pffff. Ondertussen schokt de bolle buik van Wim in het tempo van de ademmachine op en neer. Ogen dicht, af en toe even opkijkend. “In wat voor wereld zijn we terechtgekomen?”.

Een arts legt me nogmaals uit wat er gisteren allemaal gebeurd is. Eén ding wordt me steeds duidelijker. Het is een wonder dat hij nog leeft.

In de hersenstam worden de meest basale functies van ons lichaam aangestuurd. De ademhaling, hartslag, bloeddruk, temperatuurregeling, spijsvertering, het wordt allemaal aangestuurd vanuit dat kleine stukje van de hersenen. Omdat ook hart, bloeddruk en ademhaling waren ontregeld, dachten ze ook aan een hartinfarct, maar dat was het niet. Toen ze éénmaal doorhadden waar het mankeerde, waren vele kostbare uren verstreken. ‘Gelukkig’ was er net op het moment dat Wim het zelf niet meer trok om nog te ademen een anesthesioloog beschikbaar om meteen een slang aan te brengen om hem op de kunstmatige beademing aan te kunnen sluiten. Als dit nog enkele minuten had moeten wachten was het te laat geweest. De verstopte ader is daarna gedotterd en het stolsel is gericht met een bloedverdunnend middel ‘bestookt’. Het stolsel is nu weg. Een grote dosis bloedverduuners moet voorkomen dat er een nieuw stolsel ontstaat. De kans daarop is de eerste dagen na het infarct het grootst.

Ik hoor het allemaal aan, maar heb er geen referentiekader bij van wat ik ooit eerder meegemaakt heb. Daardoor heb ik er geen emotie bij. Ik kijk vooral naar wat ik zie. Ik probeer de weergave van zaken op het beeldscherm te combineren met wat ik bij Wim waarneem.

De bloeddruk is afwisselend heel laag en dan weer heel hoog. De hartslag is hoog. De temperatuur lijkt me met ruim 40 graden ook hoog. Het zweet gutst van zijn hoofd. Ik koel zijn hoofd met een nat washandje. Jorinde, de dochter van Wim die in het ziekenhuis werkt, komt ook even langs. We spreken af dat zij de aanspreekpersoon is voor de familie van Wim en dat ik dat ben voor collega’s, vrienden en burens.

Tussen de middag koop ik een broodje in het restaurant in het ziekenhuis. Huilen doe ik niet echt. Ik leef in een soort van trance. De rest van de wereld lijkt er helemaal niet meer toe te doen, alles draait om dit ene: Wim die aan de dood is ontsnapt en de onzekerheid van wat er allemaal nog komen gaat.

Ik vind het het prettigst om helemaal alleen aan zijn bed te zitten. Zijn hand vast te houden, een nat washandje over zijn hoofd te bewegen en ik kijk vol verbazing wat er zich allemaal afspeelt op zo’n IC. Een hele nieuwe wereld gaat voor me open.

’s Middags ga ik even naar huis. Ik bel nog enkele mensen en probeer wat te slapen. Als ik slaap heb ik even geen weet van de boze droom. Als ik wakker word huil ik tranen met tuiten. Ik begrijp er helemaal niets van. Waarom moet ons nu juist dit overkomen. Wat hebben we verkeerd gedaan? Wat kan hiervan nu het hogere plan zijn? Ik kan het nog niet vatten. Vraag me af of het er wel is. Mijn vertrouwen in ‘het goede’ is even helemaal weg en daarmee ook mijn houvast voor de toekomst. Ik ga gauw weer naar het ziekenhuis. Bij Wim weet ik tenminste hoe het op dat moment is.

Als ik bij Wim kom ligt hij zijn armen en benen te oefenen. Hij trekt zijn benen op. Dat gaat. Zijn armen kan hij optillen, schokkend en ongecoördineerd, maar er zit beweging in. Links gaat duidelijk beter dan rechts. Hij ligt nu op een soort van koelmatras om de temperatuur wat naar beneden te brengen. Praten kan hij niet, maar als ik vragen stel die hij met ja en nee – knikken kan beantwoorden lukt het toch een en ander uit te wisselen. Ondertussen komen ook zijn dochters op bezoek en zijn beste vrienden.

’s Avonds thuis heb ik maar één behoefte: Op de bank zitten en verder niets. Maar de telefoon gaat voortdurend. De tamtam gaat en collega’s, familie, vrienden en burens willen allemaal graag weten hoe het gaat. De burens hebben de brandweer met ladderwagens en een ambulance zien komen en gaan. Mensen zitten vol begrijpelijke vraagtekens. En ik weet het allemaal ook niet. Gelukkig geeft iemand me na enkele dagen het advies om mensen per e-mail te informeren. Dat doe ik.

God?!

Ik ben opgegroeid zonder bijbel. Mijn vader was een overtuigde atheïst en mijn moeder heeft op een goed moment het geloof in de dominee verloren. Toch geloof ik ondertussen in dat wat men God noemt.

Ongeveer vijftien jaar geleden leerde ik iemand kennen die naar de kerk ging en op een fijne manier kon praten over zijn geloof. Ik werd nieuwsgierig en begon me er steeds meer voor te interesseren. Ik probeerde te begrijpen wat God dan kon zijn.

Voor mij staat God buiten de instituties, God is in alles.

In die nieuwsgierigheid raakte ik ooit met een stel Jehova's getuigen in gesprek. Ze bleven komen en ik vond het wel boeiend.

Op een goed moment kwam ik tot de conclusie dat wij het over heel veel helemaal eens waren. Dat eigenlijk het grootste verschil erin bestond dat zij God zagen als een 'allesweter' buiten henzelf, en dat ik God zie als een 'allesweter' in iedere mens. Toen ik met het ene stel zover was, stuurden ze een ander duo op mijn pad.

Dit nieuwe stel kon zich in mijn gezichtspunt verplaatsen, we hadden mooie gesprekken.

We maakten nu zelfs een afspraak voor momenten waarop ze langskwamen. Ik vertelde dan wat mij op dat moment bezighield en zij legden daar dan een bijbeltekst naast waarin in de bijbel iemand iets soortgelijks overkwam. Voor mij een mooie manier om iets verder met de bijbel kennis te maken. Ik kocht zelfs een nieuwe.

Toen ontmoette ik Wim, ging verhuizen en de Jehova's zag ik niet weer.

Wim heeft ooit de lerarenopleiding gedaan en heeft de bevoegdheid om godsdienstles te mogen geven. Behalve dat hij werkte voor een christelijke vakbond merkte ik weinig van zijn geloof. Ja, hij deed wel altijd een gebed voor het eten. Maar naar de kerk ging hij na zijn scheiding niet meer, lid was hij nog wel steeds gebleven. Onze verhuizing naar Nieuwerbrug bracht een nieuwe impuls.

We woonden enkele weken in Nieuwerbrug toen Wim gebeld werd door iemand van de kerk. Het was één van de ouderlingen, die graag een afspraak wilde maken om samen met de dominee een keer op bezoek te komen. Wim vertelde mij dat ze de week daarop op een avond zouden komen. Ik zei nog: "Moet ik daarbij zijn? Als het me niet bevalt ga ik wel ergens anders zitten".

De dominee bleek een stralende blonde jonge man, ergens midden dertig. We raakten prettig in gesprek en ik vertelde hoe mijn geloof eruit zag, waar mijn God zetelde. In alles. Hij oordeelde niet, knikte begrijpend.

De zondag daarna zaten Wim en ik in de kerk. Deze dominee sprak een taal die ook mijn taal zou kunnen zijn. Niet belerend, niet dogmatisch, niet oordelend. Nee, gewoon een inspirerend levensverhaal. We besloten nog eens vaker naar de kerk te gaan.

Ik betaal sindsdien een kleine bijdrage als donateur. Nee, lid van de kerk zal ik nooit worden. Want voor mijn gevoel hoor ik niet tot één kerk. Ik hoor bij alle geloven. Want in tegenstelling tot de kloof die het instituut kerk of het fenomeen godsdienst tussen mensen schept, is God voor mij juist de verbindende factor tussen alle mensen op aarde.

Ik werd me dus steeds bewuster van iets wat groter is dan ikzelf, ik noem het 'het goede'. Daar haal ik mijn waarheid vandaan, vanuit een diep vertrouwen dat alles uiteindelijk allemaal goed komt, omdat dat de bedoeling is.

Dit vertrouwen is iets bijzonders wat voor mij niet altijd heel vanzelfsprekend is geweest. Joost speelde daarin het afgelopen half jaar een bijzondere rol.

Toen ik in het voorjaar van 2008 behoefte kreeg aan collega's zag ik een advertentie van 'public spirit'. Op de één of andere wijze werd ik getroffen door de naam. Het bleek onderdeel te zijn van een grotere adviesorganisatie. Ik had in de maanden daarvoor een aantal

mensen van deze organisatie leren kennen. Dat waren wel aardige mensen, dus ik besloot een brief te sturen met de vraag of ik niet op freelance basis met hen zou kunnen samenwerken. Ik werd gebeld voor een afspraak. Bij een restaurant aan de A12 troffen Joost en ik elkaar. Het was een bijzondere ontmoeting. Ik geloof dat we het meteen over de essentie van het bestaan hadden. Ik schoot vol, voelde me gezien in mijn essentie. Dat had ik in de werkende wereld nog nooit meegemaakt.

Later kwam ik er in het grand café van dat adviesbureau achter dat Joost een diep gelovig mens is. En... vol vertrouwen.

De tweede dag dat Wim in het ziekenhuis lag belde Joost me al vroeg in de ochtend. Ik lag nog in bed. Ik moest huilen toen ik hem vertelde hoe het was. Zijn woorden, zijn vertrouwen in een hoger plan, het hielp me enorm om op zoek te gaan naar de zonnestraaltjes. Die eerste week waren de telefoontjes van Joost een soort van lichtpuntjes voor me. Zijn vertrouwen werkte aanstekelijk.

Op de derde dag stond opeens de dominee voor de deur. Ik liet hem binnen. We zaten samen aan de keukentafel. Ook bij hem stroomden mijn tranen. “Mag ik met je bidden?”, vroeg hij. Ik zei “Ja” en liet zijn warme woorden naar binnen glijden. “Vind je het goed als we zondag in de kerk voor Wim, voor jullie bidden?”. “Ja”, was weer mijn antwoord.

Die week overheersten de momenten waarop ik het vertrouwen in ‘het goede’ kwijt was. Ik vond het allemaal zo oneerlijk wat Wim en mij was overkomen. Wat kon hier dan toch in vredesnaam voor bedoeling achter zitten? We waren nog geen drie jaar in elkaars leven. Hadden met elkaar en bij elkaar eindelijk weer een gelukkig thuis gevonden, we hadden het goed samen. En dan opeens zoiets. Ik vond het een erg wrede ingreep.

Die zondagochtend, vijf dagen na het infarct, las ik weer veel lieve blijken van medeleven van vrienden en burens in mijn mailbox. Dat gaf me heel veel energie. Misschien dat er tegelijkertijd in de kerk voor Wim gebeden werd. Opeens kon ik een soort van bedoeling van dit alles zien. Het vertrouwen in het goede won.

Ik kreeg die ochtend een ingeving... ik ga hier thuis op onze boerderij een zorgboerderij beginnen. Een plek waar mensen die langdurig zorg nodig hebben even in een heel andere omgeving, eventueel met partners, op adem kunnen komen, want zo'n ziekenhuisomgeving is op den duur erg afstompd. De hooiberg kan daarin een soort van grote huiskamer zijn met zijn openslaande deuren etcetera. De schuur erachter is ook groot genoeg om van alles te maken er is ruimte genoeg. En... ik kan Wim gemakkelijker thuis laten zijn met leven in de brouwerij. Zoiets schoot door mijn hoofd en ik werd er helemaal blij van.

Ik ging naar het ziekenhuis en vertelde dit aan Wim. Die reageerde enthousiast. Ik vroeg hem of hij wilde dat ik dit deed, hij knikte Ja. Ik vroeg hem of we dit samen gaan doen, hij knikte nog harder Ja. We werden er allemaal blij van.

Niet gek worden!

Ik zit naast het bed van Wim.

Hij ligt op een bed vlakbij de ingang van de IC. Twee klapdeuren die opengaan als je aan een touwtje trekt of tegen een plaat aan de muur trapt. Altijd herrie dus. Je hoort en ziet alles. Alle bezoek komt langs gelopen, maar ook de gesprekken van de verpleging kun je op die plek erg goed horen. De activiteiten op een intensive care gaan dag en nacht gewoon door. Het verschil tussen dag en nacht is mede door het ontbreken van daglicht nauwelijks merkbaar.

Ik kijk wat om me heen, Wim's hand in de mijne. Dan opeens zie ik in een kamertje aan het eind van de zaal een paar hele dunne benen buiten het bed. Ik schrik van het vel over been en de verdwaasde blik in de ogen van de eigenaar. Tot mijn verbazing doet de man een poging om naast het bed te gaan staan. "Dat kunnen die benen niet houden", is wat er in me opkomt. Ik vraag een verpleegkundige of het klopt dat die meneer zijn bed uit gaat.

De verpleegkundige schrikt en loopt er ogenblikkelijk naar toe. Dat opstaan was dus duidelijk niet de bedoeling. Even later komt de verpleegkundige terug om me te bedanken. "Ja, op een goed moment wordt iedereen die hier ligt gewoon een beetje gek", zegt hij. Ik schrik.

Wim een beetje gek, dat zal mij niet overkomen.

Ik vraag hoe het komt dat de mensen hier 'een beetje gek' worden.

"Je raakt hier je besef van tijd en plaats op een goed moment gewoon kwijt. Dat overkomt iedereen na ongeveer een week", zegt hij.

Ik vraag wat ik er tegen kan doen. "Niet zoveel" is het antwoord. "Kan hij klokkijken? Dan is een klok wel handig. Een grote kalender helpt misschien ook wel".

Wim had zelf al om een klok gevraagd, ik besluit nu ook een kalender te maken waarop groot de dag en datum zijn aangegeven.

Mijn enige houvast in deze situatie is het feit dat Wim nog steeds scherp van geest is en alles waarneemt wat er om hem heen gebeurt. Hij is voor mij daarmee nog steeds gewoon WIM. Maar als Wim Wim niet meer is omdat hij net als al die mensen een 'beetje gek' wordt? Voor mij is dat op dat moment een groot schrikbeeld.

Wim verhuist een dag later van het bed bij de ingang naar een 'eigen kamertje'. Mij lijkt dat in eerste instantie niet zo handig, ik denk dat die levendigheid hem juist bij de les houdt. Maar Wim zelf denkt daar anders over. "Lekker rustig zo", communiceert hij met zijn lippen, want ondertussen is liplezen mogelijk geworden.

De beademingsslang die via zijn mond naar zijn longen loopt is nu vervangen door een pijpje in zijn hals (een tracheostoma) waarop het beademingsapparaat met een slangetje is aangesloten. Zijn mond is hiermee weer vrij. Het ziet er meteen allemaal weer wat menselijker uit. Ook al zit hij nog helemaal vol toeters en bellen.

Ja, het toetert en belt daar echt. Hartslag of bloeddruk te hoog of te laag? Pieppiep, pieppiep. Te veel koolzuur in het bloed? Pieeeeeeeeeeeeeep. En als de continue injecterende spuit met medicijnen bijna leeg zijn, piept het ook. Hoezo lekker rustig? En ook in dit kamertje hoor je de verpleegkundigen en artsen met elkaar praten. Wim heeft al heel snel door wie er de kantjes van afloopt en wie je om een boodschap kunt sturen. Hij hoort alles en doet alsof hij slaapt. Ze hebben het niet door.

Wim kan moeilijk slapen maar mag geen slaapmiddel omdat zijn ademhaling soms even stopt als hij slaapt. Ze verwachten dat dat nog veel erger zal zijn als ze hem een slaapmiddel geven. Een oudere arts annex professor met veel praktische ervaring, suggereert dan maar een borreltje te nemen. Nu is het zo dat de moeder van Wim vlak voordat het allemaal gebeurde een fles Schippersbitter voor hem had meegenomen. Wim geeft aan daar wel zin in te hebben. Die avond neem ik in een klein flesje wat van die Schippersbitter voor hem mee. Met een lepel breng ik wat in zijn mond. Hij vindt het heerlijk. Omdat slikken niet gaat, zuig ik even

later het kostelijke vocht met een uitzuigapparaat weer uit zijn wangzakken, maar genoten heeft ie! De verpleegkundige ziet er de grap wel van in en biedt aan om die avond voor het slapengaan de rest van de inhoud van het flesje via de sondeslang in zijn maag te gieten. Wim slaapt die nacht heerlijk.

De volgende ochtend is er een andere verpleegkundige. Op de intensive care heeft elke patiënt per dienst een verpleegkundige die primair voor deze patiënt zorgt en verantwoordelijk is. Dat is per dienst en per dag een ander. Ze hebben ook ieder zo hun eigen ideeën van wat goed is en wat niet. Dat is soms nogal verwarrend. Die ochtend vertel ik aan de dienstdoende verpleegkundige dat Wim de vorige avond een borreltje heeft gehad. Ze kijkt me aan of ze water ziet branden. Ze denkt eerst nog dat het een grapje is. Maar ze ziet ook het lege flesje, het bewijs. Ze zegt verder niets, maar ik zie haar denken.

's Avonds neem ik het flesje, opnieuw gevuld met Schippersbitter, weer mee. Wim vraagt aan de dan dienstdoende verpleegkundige, weer een ander, of zij het via de sonde voor het slapen aan hem wil geven. Deze verpleegkundige zegt niet meteen nee, maar zegt het even met de arts te willen overleggen of dat wel goed is. Even later komt ze terug. "Nee, het mag niet". "Maar de professor zei eergisteren dat Wim maar een borreltje moest nemen om beter te kunnen slapen" zeg ik. "He, zei de professor dat? Dat ga ik dan eens navragen, maar voorlopig mag het niet" antwoordt de verpleegkundige. Die avond geen borrel voor Wim, al laat ik hem stiekem via een lepel wel even wat proeven. We laten ons niet gek maken.

Optimistisch en vol vertrouwen

Ondertussen zijn er al weer twaalf dagen verstreken na de dag dat alles anders werd. Het ademen van Wim gaat nog steeds niet helemaal goed, af en toe stopt dat gewoon even, daarom blijft hij nog aan de beademing. En vanwege die beademing ook op de intensive care, dat is de regel.

Vanwege de beademing kan hij ook nog steeds niet praten met geluid. (wel met handen, mimiek en hints). We vragen of er geen hulpmiddelen zijn om gemakkelijker te communiceren. Er zijn hier op de IC veel meer mensen met slangen voor beademing in de keel, die niets kunnen zeggen, dus je zou verwachten dat daar iets op bedacht is. Maar dat is niet zo eenvoudig als we denken.

Op een goede dag komt er een verpleegkundige op het idee dat ze bij de afdeling logopedie wellicht iets hebben. De logopedist komt met een letterkaart. Wij wijzen dan een letter aan en Wim knikt "Ja", bij de goede letter. Op die manier vormen we woorden. Al puzzelend komen we er meestal wel uit, soms wel met wat frustratie, vooral bij Wim. Het is ook wel heel moeilijk om niet te kunnen spreken en toch wel van alles te willen zeggen. Je zit als het ware opgesloten in jezelf. Een vriend verzint dat het ook met een toetsenbord met monitor moet kunnen. Hij stort er zich op om een speciaal computerprogramma voor Wim te maken om zich uit te kunnen drukken. Ook nog niet zo simpel omdat Wim met zijn ogen niet goed kan focussen en TV kijken lastig is. Ook het bedienen van een toetsenbord is nog heel lastig. We doen ons best.

Er is inmiddels een MRI scan gemaakt van zijn hersenen. Daaruit blijkt dat er nog een grote zwelling (als bij een verstuite enkel) is in de hersenstam. Afname van deze zwelling kan nog verbetering van onder andere de ademhaling betekenen. Hoe dat zal gaan dat is nog even (in ieder geval twee weken) afwachten. De prognose is dat Wim in het gunstigste geval zonder beademing het ziekenhuis gaat verlaten om te revalideren. In het ongunstigste geval is dat mét beademing.

Dat betekent dat we daar thuis de boel op gaan aanpassen zodat hij in ieder geval wel weer thuis kan komen wonen. Zijn eigen plan is dat hij over drie maanden gaat revalideren in Spanje (ach ja waarom niet) en dat hij dat zelf via internet wel even gaat regelen.

Kortom.... Wim en ik blijven optimistisch en vol vertrouwen. Wim is nog steeds even scherp van geest en vol humor. Ook de verpleging en artsen zeggen van hem te leren vanwege zijn behoefte om voor vol te willen worden aangezien en niet als 'de onmondige en overgeleverde patient'. Hij zorgt ervoor dat er mét hem wordt gesproken en niet óver hem waar hij zelf bij is. De grap is dat hij dus zelf echt niet met woorden kan spreken. Maar hij dwingt ze op zijn manier om hun best te doen om toch met hem te communiceren. Hij houdt ze aardig bij de les.

De wereld is klein

Elke ochtend om elf uur sta ik op de stoep van het ziekenhuis.

Dan zit ik een uurtje bij Wim, ga tussen de middag even wat eten in het restaurant en zit daarna tot een uur of twee weer bij hem. Dan ga ik even naar huis. Rond een uur of vijf ben ik er weer om rond zeven uur weer naar huis te gaan.

Ik vind het gewoon fijn om bij Wim te zijn, daar heb ik de meeste rust.

De dagen staan zo helemaal in het teken van het ziekenhuis en wat zich daar afspeelt. De rest van de wereld doet er ook nauwelijks nog toe.

Mijn kinderen komen regelmatig even langs in het ziekenhuis, soms eten we wat samen of we gaan een eindje wandelen. Ik heb daar veel steun aan.

Voor de rest vind ik het prettig om 's avonds alleen op de bank te zitten met een kopje thee en de krant. Ik heb niet zoveel behoefte aan contact. Maar andere mensen willen natuurlijk toch wel heel graag weten hoe het met Wim is. Dus wordt er regelmatig gebeld.

Zelf bel ik elke dag even met Wim zijn moeder zodra ik 's avonds weggrijd uit het ziekenhuis.

Voor haar is het ook moeilijk. Ze is slecht ter been en kan moeilijk even naar Wim toe komen.

Haar dochter is elk weekend bij haar in Amsterdam. Nu komen ze elke zondagochtend bij Wim op bezoek en door de week bel ik dus. De rest houd ik via de email op de hoogte.

Die ochtend belt een vriendin me met de vraag hoe het nu eigenlijk met mij gaat.

Ja, meestal gaat het om Wim, maar nu iemand me op de man af vraagt hoe het mij gaat wordt het toch een beetje lastig. Ik schiet vol.

Mijn wereld ziet er toch wel helemaal anders uit dan een maand geleden toen we nog mijn vijftigste verjaardag vierden. Ik leef nu van dag tot dag.

Als ik terugkijk naar hoe het was wordt ik alleen maar heel verdrietig. Als ik vooruit kijk naar de toekomst, is het één brok onzekerheid. Dus kijk ik niet terug en niet verder vooruit dan de volgende dag. Dat houdt het overzichtelijk en ja... ik weet het toch ook allemaal niet wat er komen gaat.

Elke dag is het weer spannend hoe ik Wim aantref. De ene dag is hij heel helder en dan denk je: "Dit gaat goed!". En dan tref ik hem de volgende dag weer heel suf en denk ik: "komt dit ooit nog goed?".

Zo voel ik me heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop.

De sufheid blijkt echter niet zoveel te zeggen over hoe het echt met Wim gaat. De mate van sufheid hangt vooral af van het bijsturen van beademing, medicijnen en vermoeidheid. Maar wat nu waarvan afhangt, dat weet ik eigenlijk niet. Ik probeer de metertjes te doorgronden, maar ik kom er achter dat dat ook niet alles zegt. Het wisselende behandelbeleid van de artsen en verpleegkundigen maakt dat niet overzichtelijker. De één verklaart de dingen weer anders dan de ander en ook hun handelwijze varieert. Je kan er eigenlijk weinig peil op trekken. Ik vaar op wat ik waarneem bij Wim, maar verwarrend is het soms wel.

Van Wim krijgen ze flink de wind van voren over hun inconsequente beleid. De verpleging en artsen onderkennen ook zelf hun gebrek aan éénduidigheid en beloven meer structuur en duidelijkheid in hun aanpak. Maar dat is vanwege de eigenzinnigheid van zowel artsen als verpleging niet eenvoudig. Een hoop gedoe af en toe en ik hou weer niet van al dat gedoe.

Ik merk dat de verpleging zelf dit wisselende behandelbeleid ook niet altijd even prettig vindt. De ene verpleegkundige kan er trouwens beter tegen dan de ander. In feite moeten ze gewoon doen wat de verantwoordelijke arts op dat moment heeft bedacht. Of ze het daar mee eens zijn of niet. Deze volgzaamheid lijkt me ook niet altijd simpel, als je als verpleegkundige ook je eigen deskundigheid serieus wilt nemen

Om mijn werk maak ik me nog niet zo heel erg druk. Ik heb afgesproken om binnenkort op het provinciehuis in Haarlem te komen kennismaken en me te oriënteren op wat voor werk ik kan gaan oppakken. Ik ben benieuwd.

Weer aan het werk?

Ik ben op weg naar Haarlem om te kijken wat ik daar, aangepast aan mijn omstandigheden, voor werk kan gaan doen. Ook wel weer leuk om met heel andere dingen in een heel andere omgeving bezig te zijn.

Ik maak kennis met het projectteam, krijg een laptop, telefoon, geen werkplek en allerlei inlogcodes. Voorlopig ga ik me bezighouden met recreatie. Ik neem een stapel spullen mee naar huis om me in te lezen. Voor de volgende week maandag heb ik een nieuwe afspraak. Ik rijd vroeg in de middag van Haarlem meteen door naar het ziekenhuis in Utrecht. Vóór de file van de avondspits.

Bij Wim in het ziekenhuis aangekomen vertel ik van mijn bezoek aan het provinciehuis in Haarlem. Dat het prettig is om er weer even uit te zijn tussen werkende mensen, maar ook dat de werkomgeving me niet heel erg inspireert. We zullen wel zien hoe het verder loopt.

Ondertussen gaat ook het idee van de zorgboerderij verder. Wim is in zijn hoofd al bezig met de oprichting van een Stichting en met het werven van fondsen. Voor zijn werk was hij daar altijd goed in, daar vertrouw ik nog steeds op. Hij verlangt er ook erg naar weer achter een computer te kunnen zitten en te internetten.

We willen ons met de zorgboerderij richten op mensen met langdurige ademhalingsproblemen en hun partners. Als naam voor de Stichting heb ik al bedacht; 'Kom op adem', de domeinnaam voor een website heb ik al gereserveerd. Tot het zover is zijn we nu vooral bezig ervaringsdeskundigen te worden. De activiteiten zullen zich vanzelf wel verder ontwikkelen.

We realiseren ons allebei dat één en ander de benodigde tijd en doorzettingsvermogen vraagt. Het is voor ons allebei prettig zo toekomstgericht georiënteerd te zijn. De eerste dagen na het infarct kon ik heel verdrietig worden als ik dacht aan dat wat er allemaal niet meer zal zijn. Nu merk ik dat dat heeft plaatsgemaakt voor een soort verheugen op dat wat er weer kan komen. Dat maakt het gemakkelijker om met alles om te gaan. Het geeft zicht op de lichtpuntjes van elke dag.

Die volgende maandag tuf ik al vroeg in mijn leaseauto naar Haarlem. Binnen een uur ben ik daar, dat valt nog erg mee. Ik werk daar met twee collega's van het adviesbureau. Dat is handig voor de afstemming. Ze helpen me ook een beetje om wegwijs te worden in de organisatie. Een vaste werkplek hebben we niet. We schuiven aan in een grote kamer waar ongeveer tien bureaus staan. Het is een beetje zoeken allemaal. Ik heb me ondertussen al lezende enigszins een beeld gevormd van het recreatieverhaal waar ik me mee mag bezighouden. In mijn ogen is er al heel veel bedacht en voor mij is het de vraag wat heb ik daar aan toe te voegen. Ik vind dat je zoveel mogelijk aan de gebiedspartijen zelf moet overlaten. Maar de opdrachtgever wil zijn gedeputeerde laten scoren, dus zelf iets op zijn rekening kunnen schrijven. Beetje lastig vind ik dat wel.

De bewoners van het betreffende gebied doen het vooral graag zelf en lijken niet op teveel bemoeienis vanuit het provinciehuis te zitten wachten. Mijn vraag wat ik aan dit alles vanuit de organisatie in het provinciehuis denk toe te kunnen voegen, wordt alleen maar groter. Rond een uur of vier vertrek ik in de file richting Utrecht.

Bij Wim in het ziekenhuis lijkt de wereld weer prettig, warm, menselijk en overzichtelijk. Mijn dochter Marieke komt vanuit Almere, waar ze met haar vriend woont, ook naar het ziekenhuis. We eten samen wat in het restaurant. Fijn zo'n volwassen dochter.

De volgende ochtend ga ik al weer op tijd op pad naar Haarlem. We hebben afgesproken dat ik een beetje bekijk hoeveel ik aan kan. Ik begin om een uur of half tien en ga dan rond een uur of twee weer weg.

Ik merk dat ik het prettig vind als mijn collega's van het adviesbureau er ook zijn, maar die zijn er vandaag niet. Ik loop een beetje vervreemd rond in het gebouw en besluit om twee uur maar weer te vertrekken. Ik voel me bekaf. Als ik bij Wim aan kom knap ik weer helemaal op.

“Klopt dit wel?” vraag ik me af. “Moe worden van werk wat weinig om het lijf heeft en dan weer bijkomen aan het ziekbed van Wim op de intensive care?”. Het lijkt me meer normaal dat je juist energie zou krijgen van het verzetten van de zinnen, van het even weer gericht zijn op het normale leven.

Maar... hoe normaal is het leven in dat provinciehuis. Kom ik hier nu heel hard mijn aversie tegen bureaucratisch geneuzel tegen? Mijn aversie tegen de ‘mannelijksmakerij’ van de politiek. Donderdag zal ik wel verder zien daar in Haarlem.

Vooruitgang

Vandaag tref ik Wim die zeer rustig en ontspannen al vanaf 11 uur op eigen kracht ligt te ademen. We hebben samen een gesprek met de arts over de voortgang van Wim.

Ze gaan de komende dagen testen in hoeverre Wim overdag zonder kunstmatige beademing kan. Omdat hij 's nachts in zijn slaap af en toe stopt met ademen blijft beademing in de nachtelijke uren eerst nog nodig.

Als het lukt om overdag zonder beademing te kunnen zal daar het verdere revalidatieprogramma op worden afgestemd. Dat betekent dat er wordt toegewerkt naar zogenaamde thuisbeademing gedurende de nacht. Want voor thuisbeademing gelden andere regels over de verantwoordelijkheid voor bediening van het apparaat en de verzorging daaromheen van de patient. Dan kan Wim eindelijk van die intensive care af en naar revalidatiecentrum.

Ook gaat hij nu in het ziekenhuis al vast meer lichamelijk training krijgen om de coordinatie en evenwicht te oefenen en voor de verbetering van de algehele conditie. Hij krijgt daarvoor als het goed is nu al elke dag een half uur fysiotherapie. Maar regelmatig is het nog niet goed en dan gaat de fysiotherapie niet door. Want op een intensive care is het geven van fysiotherapie niet gebruikelijk is en voor allen kwa planning best lastig te organiseren. Hij zit de laatste tijd al wel veel meer op. Hij zit dan naast zijn bed op een stoel met steun aan alle kanten. Het is wel een heel gedoe om hem vanuit bed in die stoel te krijgen en omgekeerd. De verpleging op een intensive care is ook daar niet in gespecialiseerd. Ze gebruiken daarvoor een tillift die ze met zijn tweeen bedienen en die tweede persoon is niet altijd 1, 2 3 beschikbaar. Als ik er ben help ik ook wel eens, dat scheelt. Wim wordt dan eerst in een soort van 'harnas' gedaan waaraan de haken van het tilapparaat worden vastgemaakt. Hij hangt dan als een soort zoutzak in de lucht. Het is net als het verplaatsen van de lading uit een schip op de kade.

Vandaag hebben ze geprobeerd of hij ook kan staan, maar dat gaat nog niet.

De artsen spreken verschillend over de mogelijkheid dat de aansturing vanuit de hersenen van de ademhaling nog verder kan verbeteren. In principe herstelt zich dat de eerste twee weken na het infarct en daarna verwacht men daar niet zo veel meer van. Maar heel veel is er ook niet over bekend want de meeste mensen overleven een hersenstaminfarct niet. Dus ik wacht liever af wat Wim zelf gaat doen, dan me vast te klampen aan wetenschappelijke onzekerheden, waarbij het ene kan, maar het andere ook niet is uitgesloten. Mijn inschatting is dat Wim met verbetering van conditie een heel eind komt overdag. Ook zelf houdt hij er al langer rekening mee dat hij 's nachts ademhulp nodig zal blijven hebben.

Zolang hij nog niet kan slikken, moet hij zo'n canule in de luchtpijp hebben. Dit maakt het spreken lastiger. Dat slikken kan nog terugkomen. Als het ademen overdag goed blijft gaan, gaan ze binnenkort proberen om te oefenen met een zogenaamd spreekventiel, waardoor hij zelf uitademingslucht langs de stembanden kan laten gaan en kan spreken. Voorlopig zit er echter nog wat veel slijm in de luchtwegen, waardoor de stembanden nog niet zo goed zullen trillen. Ja, rochelen dat gaat goed.

Het zal gek zijn om zijn stem weer te horen. Laatst maakte iemand me erop attent dat Wim zijn stem nog steeds te horen is op ons antwoordapparaat. Ik laat dat ook maar gewoon zo erop staan. Al was het alleen maar om toch nog ergens even zijn stem te kunnen horen zoals die was. Prettig en vriendelijk.

Met zijn ogen gaat het wel weer wat beter nu. Hij leest nu de ansichtkaartjes, met leesbaar handschrift, al weer zelf. Eerst kon hij dat niet goed zien. Hij vroeg me gisteren al weer een boek mee te nemen waarin hij thuis nog aan het lezen was. Nu alleen nog even kunnen internetten.....

Wim vraagt aan het eind van het gesprek met de arts wanneer hij weer naar huis mag. “Gewoon even.... om te zien hoe de boel erbij ligt”. “Nou meneer daar moet u voorlopig nog maar niet aan denken”. Ik zou hem graag even ontvoeren, maar durf dat nu nog niet aan. Dat snapt hij ook allemaal best.

Als de arts weg is lachen we er dan allebei om, want onderhandelaar Wim probeert gewoon weer eens het onderste uit de kan om dan ergens halverwege uit te komen. Dat vind ik zo mooi aan Wim. Hij is en blijft gewoon helemaal zichzelf. Dat is ook wat een collega van hem laatst tegen me zei: “Zijn lichaam liet hem even in de steek, maar Wim is nog gewoon Wim”.

Toen ik om 19.00 uur weer naar huis ging was hij nog steeds zonder beademing. Dat lijkt goed!

Niet zonder beademing

Ruim drie dagen hield Wim het vol zonder beademing. Toen ik gisteren bij hem kwam schrok ik heel erg. Hij lag weer als een ‘dode mus’ diep onder de dekens, beademing op volle toeren. Je krijgt dan even een enorme dreun. We kregen toch steeds meer hoop toen het goed bleef gaan zonder dat beademingsapparaat. Het feit dat het dan toch niet goed gaat, drukt je weer even heel erg met je neus op de realiteit. Realiteit is dat Wim zoals het nu is, zonder beademingsapparaat niet kan blijven leven. Het dwingt ons na te denken over de consequenties, over de kwaliteit van leven die je nog acceptabel vindt en wat niet.

We hebben een gesprek met de artsen over de toekomst. Over leven en dood. Wim is niet meer bang voor de dood. Hij is er ondertussen dichtbij geweest en weet dat het sterven van een dood door zijn ademhalingsstoornis niet pijnlijk is. Sterker nog, hij merkt er niets van. Hij wordt suf, slaperig en zakt dan langzaam weg. Als dit in zijn slaap gebeurt, wordt hij gewoon niet meer wakker. Hij heeft er dan ook voor gekozen om in geval van nood, niet gereanimeerd te willen worden. Het risico op nog meer hersenbeschadiging als gevolg van zuurstoftekort is hem daarbij te groot. De grens van het aanvaardbare is wat hem betreft bereikt.

Geen arts of verpleegkundige wil een dood op zijn of haar geweten hebben. Dit door Wim gewenste ‘niet-reanimeer beleid’ lijkt ze meer op scherp te zetten. Ze willen geen enkel risico nemen.

We worden er op gewezen dat Wim ook, wanneer hij eenmaal uit het ziekenhuis komt, eigenlijk 24 uur zou moeten bewaakt. De gedachte van de deskundigen in het ziekenhuis is dat dat in een thuissituatie onmogelijk is. Een verpleeghuis lijkt hen de veiligste optie. Voor ons is dit echter helemaal geen optie.

Wim heeft zijn vader zijn laatste dagen zien slijten in een verpleeghuis. Hij heeft daar een zodanig beeld van een verpleeghuis aan overgehouden dat hij zich heeft voorgenomen: “Dat zal mij nooit overkomen”. Ik sta volledig achter dit standpunt. Ik moet er niet aan denken om Wim in een verpleeghuis te zien ‘wegkwijnen’.

Iemand die mentaal nog zo middenin deze wereld en het leven staat, kun je dit niet aan doen. Hij zou dan misschien fysiek nog dertig jaar kunnen leven, maar geestelijk zou hij daar al heel snel sterven. Ik moet er niet aan denken. Wim hoort thuis. Thuis op onze woonboerderij, waar we de ruimte hebben, waar de burens betrokken zijn bij ons wel en wee, waar Wim zijn eigen gang kan gaan. Wim zijn standpunt is dan ook: “Ik sterf liever binnen een jaar thuis, dan over dertig jaar in een verpleeghuis”. Hoe we dat thuis allemaal gaan regelen weet ik nog niet, maar ik ga er voor.

Maar verpleeghuis of naar huis.... Wim zal toch eerst nog moeten revalideren. En het vinden van de juiste plek voor revalidatie is vanwege de beademing ook nog een probleem. Je hebt revalidatieklinieken met totale beademing, gericht op herstel van met name dwarsleasiepatiënten. Maar deze mensen kunnen fysiek veel minder dan Wim kan, dus dat is niet optimaal. En dan heb je revalidatieklinieken zonder beademing, vooral gericht op fysieke revalidatie waar Wim wat bewaking van ademhaling dus eigenlijk tekort komt.

Kortom.... Wim is een speciaal geval. Te goed voor het één en te slecht voor het ander. Ze zijn druk bezig om hier een oplossing voor te vinden, maar dat zal nog wel enkele weken gaan duren. Al deze tijd zal Wim dus nog op de intensive care moeten blijven. Wel zullen ze nog meer hun best doen om fysiotherapie en oefeningen voor hem vanuit de IC te organiseren. Ook gaan we in de rolstoel aan de wandel door het ziekenhuis, zodat hij in ieder geval weer even wat daglicht en andere mensen ziet.

Ondertussen maakt Wim zich af en toe nog steeds boos over hoe het allemaal gaat. Vooral het slecht nakomen van afspraken stoort hem. Zoals de fysiotherapie die niet zoals

afgesproken elke dag komt. En zo zijn er meer van dat soort dingen. Maar hij realiseert zich ook heel goed dat hij geen andere keuze heeft dan geduld te hebben. Dus maakt hij zich wel even kwaad, maar legt zich er ook snel weer bij neer dat het is zoals het is. Als het een wonder is dat je nog leeft, ga je toch alles een beetje anders bekijken.

Elke dag zit hij weer te stralen als ik op bezoek kom. Hij glimlacht veel tegen iedereen en is nog steeds zeer geïnteresseerd in wat ieder zoal beleeft en meemaakt. Hij vindt het heerlijk om naar Radio 2 te luisteren en ook heeft hij ondertussen de luisterboeken ontdekt. De plannen voor de toekomst met het zorghotel/-boerderij idee zijn er ook nog steeds.

Van de week had hij daar weer wat voor bedacht, maar wat dat nu precies was kon ik vanwege de toch wat lastige communicatie, zo zonder spreken, niet begrijpen. "Komt wel" zegt hij dan.

Kortom.... geduld, geduld, geduld. Tot nu toe, heeft Wim zich daar meester in getoond. Ik sprak met Wim ter vergelijking over Nelson Mandela, die heeel veel jaar gevangen zat op Robbeneiland en daar toch als een heel wijs man vandaan kwam. Wim vindt dat wel een mooi voorbeeld. Laten we hier maar allemaal vooral wijzer van worden!

Eerste verkenning voor mogelijkheden thuis

Naar aanleiding van het gesprek met de artsen in het ziekenhuis over de mogelijkheden voor de toekomst, heb ik een afspraak gemaakt met de huisarts. Die zou in de thuissituatie als een soort eerste achtervang moeten kunnen dienen. Ik wil weten in hoeverre de huisarts ons kan helpen.

De huisarts heeft een groepspraktijk en zo zit ik deze ochtend bij een arts voor wie de hele situatie nieuw is. Ze vraagt hoe het gaat. Ik vertel mijn verhaal. Ik vertel over de in mijn ogen slordige opvolging van een en ander door haar collega huisarts.

Nadat Wim is opgenomen in het ziekenhuis bleef het namelijk van de kant van de huisarts helemaal stil. Ik werd niet even gebeld met de vraag hoe het ging, helemaal niets. Geen enkele blijk van interesse, terwijl Wim toch al heel lang patiënt is daar. Mij kennen ze niet. Ik ben er een jaar geleden een keer geweest voor een kennismakingsgesprek, maar daarna heb ik nog nooit een huisarts nodig gehad.

Bij de manier waarop de situatie door de huisarts in eerste instantie is ingeschat hebben we grote vraagtekens. Achteraf gezien waren er al veel eerder signalen dat er iets niet goed was. Nader onderzoek was misschien wijs geweest. Maar op de dag van het infarct zelf is het ook allemaal merkwaardig gelopen. En dan daarna helemaal geen enkele blijk van interesse in hoe het met Wim gaat van de huisarts te horen..... mijn vertrouwen in de huisarts is niet zo groot. Maar goed, ik geef het allemaal nog een kans en vraag wat ze kunnen betekenen wanneer Wim weer thuis zou komen. De arts antwoordt dat deze situatie met thuisbeademing voor hen een heel nieuw iets is. Ze zullen zich er in moeten verdiepen. Ze zegt me dat ik als de vraag concreter wordt, dus als er meer zicht is op hoe en wanneer Wim weer thuis zal komen, maar een nieuwe afspraak moet maken. Ze raadt me ook aan om een afspraak te maken met de Thuiszorg.

Thuisgekomen bel ik met de Thuiszorg. Een heel welwillende vrouw voor wie dit ook een unieke en nieuwe situatie is. Ze belooft me zich intern te gaan oriënteren over de (on)mogelijkheden en dat ze me de volgende week terug zal bellen.

Zo heb ik vandaag van alles voor 'Wim thuis' in beweging gezet. Voorlopig is het weer even afwachten.

Inmiddels heeft het revalidatiecentrum de Hoogstraat in Utrecht laten weten Wim als revalidant op te willen nemen. Er is nog niet meteen plaats, dus hij komt op een wachtlijst. Wat het niet gemakkelijker maakt is zijn beademing. In de Hoogstraat hebben ze slaapkamers voor vier personen en een enkele éénpersoonskamer. Vanwege de herrie van het ademapparaat is zo'n vierpersoonskamer voor Wim geen optie. Hij zal moeten wachten tot er een éénpersoonskamer vrijkomt. Hij zal daar dan 24 uur per dag zijn. Hoe lang hij daar dan zal moeten blijven om te revalideren dat weten we nog niet. Ook moeten ze voor zijn komst qua personeel nog wel het een en ander regelen. Hij heeft vanwege de beademing en het feit dat hij onvoldoende zelf aanvoelt of hij té moe wordt (teveel koolzuur stapelt) extra aandacht nodig. Maar het perspectief eindelijk die intensive care zonder daglicht te mogen verlaten is erg prettig. De laatste week is Wim al wel vaker van de IC geweest trouwens. We hebben al in rolstoel door de gang gewandeld en hij heeft al genoten van de lentezon.

Dilemma's over mijn werk

Vanochtend wordt het me in het provinciehuis in Haarlem allemaal te veel. Vriendelijke mensen op de gang en bij de koffieautomaat en allemaal druk met hun eigen ding. Maar ik vraag me af waar dit eigenlijk allemaal over gaat. Ik voel me in deze omgeving helemaal niet op mijn plek.

Ik heb een gesprek met de opdrachtgever, over de verdere aanpak van mijn werk. Ik kan me moeilijk vinden in het dubbele werk wat ik in mijn ogen eigenlijk zit te doen. Hij is het niet met me eens. "We moeten als provincie met een eigen boekje komen waar de gedeputeerde zich mee kan laten zien".

Het werken op het provinciehuis geeft me dus eigenlijk veel stress. Niet omdat het zo druk is, maar omdat het me niet lukt het nut ervan te zien. Me ergens druk voor maken om een gedeputeerde te laten scoren. nee, daarvoor ben ik niet dienstbaar genoeg.

Gelukkig is mijn collega van het adviesbureau er vandaag ook. Met haar kan ik goed praten over wat er bij me wringt. Bij haar wringt het namelijk ook, maar zij is jong, gezond en verliefd, dus ze houdt het beter vol dan ik. Ze raadt me aan om met mijn leidinggevende van het adviesbureau te overleggen hoe ik hier verder ga.

Ik bel met Joost, mijn leidinggevende. Hij heeft niet veel tijd en raadt me aan het nog even vol te houden tot de paasvakantie. Dat is nog twee weken. De tranen schieten in mijn ogen; dat red ik echt niet. Vervolgens spreken we af dat ik nu eerst even twee weken een time-out neem. Ik pak mijn spullen, vertel mijn collega waar ik mijn laptop en telefoon opberg en vertel mijn opdrachtgever dat ik er twee weken niet ben en vertrek. Van binnen weet ik dat ik hier niet meer zal terugkeren.

's Avonds zet ik mijn dilemma's in een e-mail aan Joost op een rijtje.

Joost,

De keuze om even twee weken een time-out te nemen gaf me meteen al weer ruimte in mijn hoofd. Er is voor mij meer wat me bezighoudt dan alleen een man in het ziekenhuis met een ongewisse toekomst. Voor mij staat eigenlijk alles wiebel. Werk, wonen, toekomstbeeld.

Vorige zomer ging ik vol verwachting met jou en je adviesbureau in zee. In de veronderstelling dat het allemaal voorspoedig zou gaan lopen zette ik de verbouwing van mijn hooiberg tot ontmoetings- en vergaderruimte in werking. Maar alles liep een beetje anders. Het werken bij onze organisatie lukte me niet zo en lijkt ook minder 'bezield' dan ik verwachtte. Ja, jij zit er in met hart en ziel, maar veel collega's worstelen met de druk van de cijfers en het vinden van een klus waarin ze hun kwaliteit volledig kunnen ontplooiën. Ik krijg zowel van binnen de organisatie als daarbuiten nog steeds de vraag: "Wat doet iemand als jij bij deze organisatie?". Ik ervaar dankzij jou nog steeds alle ruimte, maar iets in mij zegt dat dat zeker niet oneindig is. In mij roept een plicht om geld te verdienen voor de club en ik zie mijzelf daarin tekort schieten. Dus komt voortdurend de vraag in mij op..... "Moet ik hier wel blijven?".

Maar... waar ik privé eerder nog een financiële speelruimte had om tijden van minder werk te overbruggen, heb ik die nu door de investering in mijn hooiberg niet meer. Mijn financiële reserves zijn op (althans niet meer liquide) hetgeen de druk om geld te verdienen verhoogt en mijn speelruimte beperkt. Want om hier te kunnen blijven wonen kost geld. Zowel hypotheek als onderhoud. En dit is een plek waar Wim en ik allebei heel bewust voor hebben gekozen, waar we thuis zijn en waar we meer mee wilden. En dan... Wim die liever aan de risico's die het thuis wonen voor hem meebrengt overlijdt, dan dat hij de rest van zijn leven in een verpleeghuis moet doorbrengen. Wat als dat thuis er dan niet meer is?

Mijn toekomstbeeld.... het belangrijkste daarin is op dit moment samen kunnen genieten met Wim. Wanneer genieten wij? Als we elkaar vertellen wat we hebben beleefd en wat ons daarin

raakt en bezighoudt. Als we samen rondom huis aan het 'scharrelen' zijn met ieder onze eigen bedoening. Hij het gras, ik de bloemen etc.

Dus de vraag is voor mij op dit moment... hoe vlecht ik alles in elkaar en wat is mijn rol en eigen bijdrage daarin?

Bezieling en wat mensen bezielt, dat is wat me boeit. Mezelf en anderen stimuleren en inspireren om het goede te doen.

Zo'n boek schrijven over bezieling in gebiedsontwikkeling en na te denken over vervolgactiviteiten daarin, dat is wat ik nu leuk vind, wat me energie geeft.

Voor mij is ons adviesbureau meer een club met mooie buitenkant dan een bezielde organisatie. En toch.... het is gek hoeveel collega's een haat-liefde relatie met de organisatie hebben. Blijkbaar is er meer. En ja.. daar worstel ik ook mee.

Ik wil mezelf en andere mensen inspireren het goede te doen. Het goede doen is volgens mij jezelf voortdurend de vraag te stellen of je wel het goede doet. Keuzes maken en soms voor je gevoel in het diepe springen. Misschien moet ik wel springen.....

Hartegroet, veel dank

Cora

Voorjaar

De lente breekt nu echt door en gelukkig kan ook Wim af en toe even naar buiten in zijn rolstoel. Thuis dartelen de lammetjes in de wei en het zwanenpaar dat zich de dag nadat Wim in het ziekenhuis belandde, meldde in de vijver, heeft een nest gebouwd waarop ze sinds 31 maart zitten te broeden. Dat geeft hopelijk over een dag of 36 jong zwanengeluk. Mooi vind ik dat.

De burens leven nog steeds erg met ons mee. Dat doet me erg goed. Zelfs Tola, de vrouw bij de tolbrug, hield me van de week aan om te vragen hoe het met mijn man was. Ze vertelde dat ze hem al enige tijd had gemist. Ik wist niet eens dat ze wist dat Wim en ik bij elkaar hoorden, we passeren de brug bijna nooit samen. En dat ze Wim dan mist. Dat persoonlijke maakt het wonen hier zo mooi.

Ook is er sinds deze week bij Wim een mobiel beademingsapparaat geplaatst door het centrum voor thuisbeademing. Dit apparaat gaat met Wim mee als hij het ziekenhuis mag verlaten. Want.... op 13 april gaat hij naar een speciaal centrum in Arnhem. Daar is een onderdeel van een revalidatiecentrum, speciaal gericht op beademing. Na een week daar te wennen aan een minder intensieve zorg zoals die nu in het UMC is, is de volgende stap met nog minder intensieve zorg naar de revalidatiekliniek van de Hoogstraat in Utrecht. Daar zal Wim vanaf 21 april een intensief revalidatietraject ingaan, erop gericht om de zelfredzaamheid zo groot mogelijk te maken. Hoe lang dat gaat duren weten we nog niet. Evenmin dat we weten hoe zelfredzaam Wim weer zal worden. Dat is afwachten, oefenen, hopen dat er nog verschillende functies gaan verbeteren/terugkomen en doorzetten. In Arnhem zal ik getraind worden in het bedienen van ademhalingsapparatuur en alles wat daaromheen aan zorghandelingen verder komt kijken. Ondertussen heb ik in het ziekenhuis natuurlijk al aardig de kunst afgekeken. En sommige dingen kan Wim ook zelf (leren). Hij zuigt nu bijvoorbeeld al zelf met een uitzuigapparaat het speeksel uit zijn mond en sluit de slang van het beademingsapparaat weer zelf aan als dat losschiet. Ook weet hij ondertussen steeds beter welke instellingen van het apparaat het prettigst zijn.

Mijn time-out van het werk besteed ik aan het denken over de toekomst. Mijn gedachten worden mij vooral helder in contact met anderen en als ik schrijf. Dus maak ik enkele afspraken met collega's en ik mail er op los.

Het liefst zou ik hier thuis de kost verdienen. Ik ben me dus ook aan het oriënteren wat ik precies kan gaan doen, wat de eerste stappen zijn en hoe ik ook op de korte termijn al een centje kan gaan verdienen.

Ik zou om te beginnen graag een soort van terugkerende rubriek in een tijdschrift willen vullen over onze belevenissen. Over wat er in een mensenleven kan gebeuren en wat daarvan de impact is op het leven van degene die het overkomt, maar ook op dat van partner en verdere omgeving. Hoe je zo'n gebeurtenis kan aangrijpen om een nieuwe richting te geven aan je leven en wat daar dan allemaal bij komt kijken. Hoe het van alles in beweging brengt. Dat het ook bij anderen van alles in beweging kan zetten, dat het anderen inspireert dat merk ik aan de reacties die ik krijg van mensen die bijvoorbeeld mijn mails lezen. Een vriendin die al meer dan tien jaar geleden gescheiden is voelde bijvoorbeeld na het lezen van mijn verhaal de vergankelijkheid van het leven in alle hevigheid aan haar trekken. Ze beseftte zich hoezeer ze ernaar verlangde de man met wie ze dertig jaar geleden een relatie had weer te ontmoeten. Ze besloot na vele jaren eindelijk weer contact met hem op te nemen. En wat bleek... ook hij was ondertussen weer alleen en nu zijn ze samen weer helemaal verliefd. Dat vind ik prachtig.

En zo bezig met de mogelijkheden die deze ervaring met Wim me biedt zie ik ook materiaal genoeg voor een tv-serie over de omgeving van de ic-patient. Wat de familie en naasten meemaken dus. Hun vertwijfelingen.

Ook zou ik graag een maatschappelijk gesprek initiëren over hoe ver je gaat met het redden van mensenlevens. Op zo'n IC is het heel vaak een kwestie van leven of dood. Artsen moeten handelen om mensenlevens te redden. Maar met de huidige technieken is zoveel mogelijk.... Dan heb je wel een leven gered, maar dan? Wat voor leven is dat voor de betrokkene en zijn/haar omgeving?

Over dit soort kwesties gaan de gesprekken op het bankje op de gang van de IC waar ik familie van andere patiënten spreek. Heel ingewikkeld. Als je als familie niet alles hebt gedaan om iemand te redden voel je je schuldig. Maar wat als dat 'alles doen' bijna oneindig ver kan gaan omdat er zo heel veel mogelijk is. En is het niet hier dan is het wel ergens anders. Op een goed moment lag er een patient naast Wim, een jonge man in de bloei van zijn leven, woont zelfstandig, vriendinnetje. Nu benen er af. Hart-longmachine er naast, continue nierdialyse, darmen stuk, lever in de war, coma en nog meer wat ik niet weet. Maar.... Nog in leven (gehouden). Ouders in vertwijfeling... "wat moet er van hem worden als hij hier ooit weer weg komt? Hoever willen we gaan? Ja, de artsen zeggen dat het nog kan...". En mijn vraag: "Hoever moet je gaan als technisch bijna alles mogelijk is om een mens in leven te houden?". Zodra zo iemand het ziekenhuis verlaat hebben specialisten hun werk 'goed' gedaan. Maar eigenlijk begint het dan pas. Eigenlijk zouden ze zo iemand moeten volgen. Na een jaar, twee jaar, vijf jaar. Is zo iemand dan een gelukkig mens... dan hebben ze het inderdaad goed gedaan. Is zo iemand een wrak, dan hebben ze teveel gedaan. Daar zou ik nou wel eens naar willen kijken.

Nog niet stabiel genoeg voor vertrek

Wim zou op 13 april naar Arnhem verhuizen. Hij was daar helemaal aan toe maar toch ging het allemaal mooi niet door.

Deze keer gooide Wim zelf de planning in de war... hij besloot namelijk dat het wel leuk zou zijn om weer zelfstandig te gaan ademen.

Zijn lichaam begon het weekend vóór Pasen te protesteren tegen het beademingsapparaat. Hij maakte tussenhalven en werd er helemaal onrustig van. Toen besloten de wijze dames en heren van de IC om het nu eens helemaal zonder ademapparaat te proberen. Dat hield Wim drie dagen en nachten vol. Tot het volgens de resultaten van de bloedgasmetingen echt niet meer ging. Toen moest hij weer een paar dagen aan het apparaat.

Nu doet hij weer een nieuwe poging en ligt nu al weer drie dagen niet meer aan de beademing en het gaat nog steeds goed. Maar dat betekent dat het instellen in Arnhem van het apparaat en Wim op een verblijf in de Hoogstraat voor revalidatie, nu niet meer aan de orde is.

Dus weer een geheel nieuwe situatie en afwachten hoe stabiel hij zonder beademing is. Dat vraagt van de verzorging dat men nog wel moet opletten, maar minder intensief dan op een intensive care. Dus nu gaat hij niet naar Arnhem, maar naar de medium care in het UMC.

Wanneer hij dan weer kan doorverhuizen naar de Hoogstraat voor revalidatie is nog niet bekend. In ieder geval gaat hij nu eindelijk weer daglicht zien. Vanavond heb ik 198 (jawel) ansichtkaarten van het prikbord op zijn kamer mogen verwijderen!

Nu dat ademen zo goed gaat heeft Wim duidelijk de smaak van herstel te pakken. Hij zit steeds meer op en heeft hij de lol van het spreken te pakken. Hij heeft nu een zogenaamd spraakventiel. Hij mag dan enkele keren per dag enkele minuten spreken. Daarvoor moet steeds de kunstmatige afsluiting van de luchtpijp worden geopend en het spreekventiel op de canule in zijn hals geplaatst. Na enkele minuten spreken moet de luchtpijp wegens infectiegevaar voor de longen weer afgesloten en dan komt er geen lucht meer langs de stembanden. Dan is spreken weer onmogelijk. In enkele minuten spreektijd kun je geen echt gesprek voeren, dus doet Wim er alles aan om die minuten spreektijd op te rekken. Bij de ene verpleegkundige gaat dat beter dan bij de ander. Omdat Wim al de tijd dat hij in het ziekenhuis ligt nog geen longontsteking heeft gehad, heeft hij zelf het gevoel dat het allemaal wel wat minder strikt kan. Het is voor hem heel erg belangrijk om te kunnen spreken, dus is die spreektijd voortdurend punt van 'strijd' van Wim met de verpleging.

Gisteren had zijn dochter het genoegen wel ruim drie kwartier achter elkaar met hem te kunnen spreken. Ik heb ondertussen al twee uur met hem kunnen spreken. Straks gaan we zijn zwijgzaamheid nog missen!! Want ja... waar hij zich toch al overal mee wilde bemoeien, gaat dat nu nog beter.

De ochtend van de geplande verhuizing naar de medium care afdeling bel ik het ziekenhuis... en dan blijkt dat Wim die nacht toch weer aan de beademing te hebben ontmoeten en gaat de hele verhuizing niet door.

Gek word ik van dat heen en weer geslinger tussen hoop en wanhoop. Ik ga naar het ziekenhuis, naar de intensive care waar ik Wim eigenlijk niet meer wilde zien liggen. Nu ligt hij daar weer aan het ademapparaat in een kale kamer. Alle versiering had ik gisteravond al weggehaald. We zijn allebei een beetje down. Morgen spreken we weer opnieuw met een paar artsen over het volgende plan.

De volgende middag rond half vijf komen arts en verpleegkundige bij Wim aan het bed om te vertellen wat hen na rijp beraad wijsheid lijkt. Wim en ik zijn vooral een beetje moe van alles. De behoefte om eindelijk van die intensive care af te kunnen en de teleurstelling als het steeds

toch weer misloopt met die beademing. We hebben behoefte aan een duidelijke lijn, zonder experimenten. De artsen zijn het hiermee eens.

Het plan wordt dan ook als volgt. Elke nacht aan de beademing met het apparaat van het centrum van thuisbeademing (CTB). Als dat enkele dagen een stabiel beeld geeft, dan geeft de arts van het CTB groen licht voor de Hoogstraat. Dan kan Wim met dat apparaat op zijn bagagedrager naar de Hoogstraat op het moment dat zij daar klaar voor zijn. Wanneer dit zal zijn, dat weet nog niemand. Dat wachten we af.

En dan kunnen we later... als Wim heerlijk zijn krachten weer heeft opgebouwd, onder bewaakte omstandigheden nog eens weer gaan kijken of hij zonder beademing kan. Daarvoor zal hij dan te zijner tijd toch naar die speciale kliniek in Arnhem moeten.

Dit is het nieuwe plan. Wim is moe van de witte jassen en hun veelmondigheid. Hij kan nu wat langer en vooral explicieter spreken en dat hebben ze wel geweten. Vechtlust genoeg! Hij vertelt ze dat ze zich aan hun afspraken moeten houden, dat ze beter met elkaar moeten afstemmen, dat ze moeten stoppen met experimenteren en vooral... dat hij wil dat ze er alles aan doen dat hij daar zo snel mogelijk weg kan.

Ze geven toe dat ze zelf ook vinden dat het beter moet. Ze zeggen dat ze ook behoefte hebben aan meer éénduidigheid en dat ze eigenlijk met elkaar niet in staat zijn om dat voor elkaar te krijgen.

Ik ben het even helemaal zat en hoop snel een ander dagelijks ritje te kunnen maken. Want zowel de weg naar het ziekenhuis, als de weg in het ziekenhuis... ik kan het wel dromen.

De huisarts

Vorige week ontving ik thuis een brief voor Wim van de huisarts. De aanhef was ‘Geachte collega’ en in de brief werd gemeld dat dhr. Ramakers (Wim dus) was opgenomen in het UMC.

Hoezo slordig? Van de huisarts hebben we al die tijd geen enkele belangstelling vernomen naar het wel en wee van Wim en nu dit. De maat bij mij is wat deze huisarts betreft nu echt helemaal vol. Ik maak een afspraak voor een kennismakingsgesprek met de dokter hier in ons kleine dorp.

Ik word verwelkomd door een uiterst vriendelijke man van ergens in de dertig. Hij neemt alle tijd om naar mijn verhaal te luisteren. Ik was er door mijn buurvrouw al op gewezen dat je bij hem wel eens wat langer moet wachten, maar dat de keerzijde daarvan is dat hij óók voor jou de tijd neemt als dat nodig is. Ik ervaar dat meteen aan den lijve en ben gecharmeerd van de rust en oprechte belangstelling. Hij vraagt me ook hoe het nu met mij is. Tja... met mij gaat het altijd goed, maar nu hij me dat zo rechtstreeks vraagt komen de emoties toch naar boven. Het is me helemaal duidelijk.. Dit wordt mijn nieuwe huisarts en ik zal met Wim overleggen of ook hij van huisarts wil veranderen.

In het ziekenhuis vertel ik Wim enthousiast over mijn gesprek met deze dorpsdokter die goed kan luisteren en alle tijd voor je lijkt te nemen. Wim vindt het een goed plan om ook voor deze huisarts te kiezen.

Thuisgekomen schrijf ik meteen een uitgebreide brief aan de oude huisarts waarin ik alles nog eens op een rijtje zet en hem vraag onze dossiers over te doen aan onze nieuwe huisarts.

Ik ben benieuwd of ik nog iets van die huisarts zal horen. Het blijft echter wederom helemaal stil. Van de nieuwe huisarts verneem ik enkele weken later dat hij onze dossiers heeft ontvangen. Voor mij onderschrijft dit nogmaals de juistheid van deze keuze.

De familie

De kinderen van Wim tref ik regelmatig aan zijn bed. Zijn oudste dochter rijdt trouwens elke week een keer met mij mee naar het ziekenhuis. Ze vindt het moeilijk om alleen bij hem op bezoek te gaan.

Op de kalender die we op zijn kamer hebben gehangen schrijven zijn kinderen op wanneer ze komen. Op die manier proberen we een beetje het bezoek te spreiden. Vrienden en collega's bespreken vaak even met mij wanneer het uitkomt om bij Wim op bezoek te gaan. En zijn moeder komt elke zondagochtend met zijn zus.

Het is voor haar vanwege haar slechte conditie elke week weer een hele inspanning om te komen. Het is voor haar ook niet gemakkelijk haar zoon zo mee te maken.

Zijn moeder is een bijzondere vrouw. Wim heeft zijn eigenzinnigheid niet van een vreemde. Ik houd daar wel van, al is het soms ook wel lastig. Door de week bel ik elke avond als ik het ziekenhuis verlaat even met haar om te vertellen hoe het met Wim is.

In het begin was dat logisch want dan was er elke dag wel wat te melden, maar nu is dat wat minder en heeft het in mijn ogen minder zin om elke keer te bellen. Ik heb er ook wel eens gewoon geen zin in. Daarom spraken we enkele weken geleden af dat ik zou bellen als er iets te melden is en anders niet. Nu blijkt dat voor haar toch niet helemaal voldoende te zijn. Verontwaardigd krijg ik haar aan de telefoon. Tja, het blijft natuurlijk wel zijn moeder, met alle zorgen en betrokkenheid die daarbij horen. Het zijn voor ons allemaal tijden van hoogspanning. Ik beloof verbetering in mijn belgedrag. Maar eigenlijk ben ik niet zo'n trouwe beller. Ik mail veel liever.

En...vanaf vorig weekend heb ik gezelschap van mijn dochter. Ze woonde bij haar vriend. Maar opeens belt ze me in tranen: "Mam, mag ik tijdelijk bij jou komen wonen?". En ja, dan zeg je als moeder geen "Nee". De relatie met haar vriend bleek over.

Wij hebben ruimte genoeg in ons huis en eigenlijk vind ik het wel heel gezellig dat Marieke bij mij komt wonen nu Wim er toch niet is. Ze is al een jaar of vier uit huis.

Toen ze destijds op kamers ging wonen was het nog een puber die haar ouders graag wat meer op afstand had. Nu is ze een volwassen vrouw en komt ze weer wat dichterbij.

Ik vind het bijzonder hoe de dingen allemaal gaan. Voorlopig vind ik het heel prettig zo en we houden allebei van tuinieren. Ze kan me daarmee mooi een handje helpen nu. Ik kom er zelf onvoldoende aan toe. En samen eten is ook gezelliger dan alleen.

Hoe verder geldverdienen?

Wim is nu helemaal klaar voor revalidatie (dus stabiel met 's nachts aan het ademapparaat en overdag los van alle slangen, toeters en bellen). Maar nu hoorde hij afgelopen vrijdag dat dat waarschijnlijk pas half mei zal worden voordat er weer opnieuw een plek voor hem is in de Hoogstraat. Dat is dus nog drie weken wachten. Dat is een grote tegenvaller, want hij heeft het helemaal gehad op de intensive care.

We gaan dus nu maar veel aan de wandel samen. Wim in de rolstoel en nog steeds het uitzuigapparaat achterop voor het geval er een slijmprop in de canule in zijn keel vast mocht komen te zitten. Een heel gedoe steeds, vooral omdat het voelt als overbodige balast omdat het nog nooit nodig was het apparaat te gebruiken. Maar goed.. zekerheid voor alles is hier de regel. Het ziekenhuis en de tuin hebben we ondertussen wel gezien. Dus ja.... het vraagt veel geduld.

Ik zit er deze week even helemaal doorheen. Ik gebeurt van alles waar ik niet blij van word. Het adviesbureau waar ik formeel nog steeds werk haalt inmiddels de duimschroeven aan. Ik had met mijn leidinggevende Joost daarover vorige week een gesprek. Een soort van laatste wanhoopspoging van beide kanten.

Vorige week was ik ook naar de 'Dag van de zorglandbouw' om me verder te oriënteren op mogelijkheden hier thuis. Dat was erg hartverwarmend vanwege de grote betrokkenheid van de aanwezigen bij het fenomeen zorgboerderij. Maar de financieringsbureaucratie wierp daar echter ook al lichtelijk een sluier over. Ook sprak ik vorige week een collega die helemaal thuis is in de wereld van de extramurale zorg. Hij noemde een aantal organisaties om eens verder te onderzoeken.

En zo schuif ik op maandag achter mijn laptop om op internet verder zorg-onderzoek te doen. De moed zakt me steeds verder in de schoenen, ik krijg een steeds grotere weerstand tegen het woord 'patiënt' en merk dat ik ook Wim niet als patiënt zie, maar als mens. Dat is trouwens ook precies datgene waarin de zorgboeren zich onderscheiden van gezondheidszorgers. Ze richten zich op de mens en wat hij wél kan en niet op zijn/haar kwaal. Dat is ook hetgeen wat het ministerie van VWS zo goed zegt te vinden: "Een voorbeeld voor de nodige vernieuwing in de gezondheidszorg".

Dus al die patiëntenplatforms, -verenigingen en slachtofferhulpverleners en lotgenotengroepen...., het slachtofferschap wat dit in zich heeft maakt me moedeloos. Ik wil bezig zijn met mensen die dat nu juist niet (willen) zijn.

Wim weet daar nog aan toe te voegen dat hij op tv heeft gehoord dat de zorgboeren het de komende tijd moeilijk gaan krijgen vanwege bezuinigingen in de persoonsgebonden budgetten (pgb's) waar deze vorm van zorg uit betaald wordt.. En zo zakt het lichtpuntje wat ik heb gecreëerd met mijn plan om bij ons thuis iets 'zorgends' te beginnen door de bodem. Wat nu?

De volgende dag heb ik een gesprek bij het adviesbureau met Joost. Hij kan het voor de rest van de organisatie niet langer volhouden mij de hand boven het hoofd te houden. Hij wil met mij tot een goede regeling komen om per 1 juli te vertrekken. Ergens vind ik dat heel vervelend, een soort van zwakgebod.

Ik word er ondanks mijn teleurstellende ervaringen met het adviesbureau toch heel verdrietig van en vraag me hardop af waarom. "Het is me niet gelukt me aan te passen" zeg ik tegen Joost. Daarop antwoordt hij: "Dat is nu precies waarom ik je heb aangenomen, en waarvan ik gehoopt had dat dat ook in de markt zijn meerwaarde zou verdienen. Dus.... zie het niet als tekortkoming, maar als je sterkte". En ja.... toen volgde de opluchting. "Ik ben weer vrij". Maar ik weet ook dat Wim kopzorgen krijgt van mijn manier van geldverdienen.

Ik werkte al jaren als zelfstandige en zal dat nu ook weer doen. Dat is een relatief onzeker bestaan, zonder vast inkomen. Ik ben dat al jaren gewend, maar Wim houdt van een vaste baan. De hypotheek moet tenslotte wel betaald. De verbouwing van de hooiberg heb ik betaald van mijn laatste reservegeld, dus veel speelruimte heb ik niet. En nu moet ik met deze boodschap naar het ziekenhuis om het Wim te vertellen.

Ik zie er tegenop omdat ik weet dat Wim teleurgesteld zal zijn en boos zal worden. Maar voor mij voelt het als een zodanige opluchting dat ik me sterk genoeg voel om het gesprek aan te gaan.

Zoals ik had verwacht schiet Wim in de stress. Hij wordt niet eens zozeer boos, maar raakt eerder in een soort van paniek en komt ogenblikkelijk met voorstellen voor 'noodmaatregelen'. Zo wil hij bijvoorbeeld meteen het huis te koop zetten.

Maar dat gaat mij allemaal tien stappen te ver. Ik heb er vertrouwen in dat zich alles toch weer oplost en dat ik toch weer inkomsten ga genereren. Zo is het in mijn jaren als zelfstandige steeds gegaan.

Ik vraag Wim om mij de ruimte te geven om mijn eigen weg weer te vinden en op te pakken, zonder meteen aan zulke drastische maatregelen te denken. Hij ziet dat dat voor mij de enige weg is en stemt daarmee in, maar voor zijn gevoel is dat bijna onverantwoord.

De volgende dag zit ik buiten in de zon met mijn koffie en voel me voor het eerst weer vrij en onafhankelijk. Ik heb tot mijn verrassing heel goed geslapen. Ik voel me los van het adviesbureau, los van wat Wim verwacht, los van mijn zorggedachten.

Zo los van alles hervind ik weer datgene waar ik voor ga.

Ik ben er goed in om datgene in 'het systeem' te herkennen, te verwoorden en op te lossen, wat mensen en organisaties belemmert om te doen waar ze voor bedoeld zijn. Wat ze diep van binnen het liefste willen. Dat systeem kan zo groot en zo klein zijn als je het maar wilt nemen. Van organisatie (onderdeel) tot de individu. Ik zie hoe wij gevangen zijn van onze systemen en wat die gevangenschap met mensen doet. Ik ga voor bevrijding uit die gevangenschap om uiteindelijk datgene te kunnen doen waarvoor we hier zijn. Nu ik me dit weer besef word ik helemaal blij.

En zo zit ik die middag weer helemaal opgewekt bij Wim aan het bed. Hij ziet dat dit goed voor me is en krijgt er ook weer vertrouwen in. We hebben aan het eind van de middag een gesprek met arts en verpleegkundige over de regels voor Wim. Hij vecht ook voor zijn vrijheid in het systeem. Want... veiligheid en reduceren van risico's gaan voor de gezondheidszorgers boven alles. Maar voor de mens is dat niet altijd het beste. Het is een mooi gesprek. Beide zorgers uiten ook hun frustraties over het systeem. Ze vragen ons of we iets met onze ervaringen willen doen om hen te helpen het systeem te verbeteren. En zo lijken de kwartjes weer op hun plek te vallen.

Gevangen in een veilige wereld

Een paar dagen later staat er in de krant een artikel met de titel: 'Gevangen in een veilige wereld'. Het gaat helemaal over het thema wat mij de laatste tijd zo bezighoudt. Ik schrijf de volgende reactie aan de krant:

Het thema veilige wereld en de illusie van de maakbaarheid van zo'n wereld is me uit het hart gegrepen.

De reacties op de vliegtuigen die op 11 september 2001 het WTC in New York binnenvlogen openden mijn ogen voor het mechanisme waarmee wij in onze hang naar veiligheid onze eigen onveiligheid en gevangenschap creëren.

Het fenomeen doet zich overal voor. Een aardig voorbeeld maak ik zelf mee op de intensive care van het UMC in Utrecht waar mijn partner al sinds 10 februari verblijft.

Hij kwam daar terecht door een beroerte waarbij een stolsel in de bloedtoevoer naar de hersenstam zijn autonome zenuwstelsel danig in de war bracht. De meeste mensen overleven dit niet, maar Wim wel, en daarmee ontstond er voor artsen en verpleegkundigen een 'uniek geval'.

Zijn ademhaling gaat niet helemaal vanzelf, hij kan niet slikken (dus niet eten, niet drinken en beperkt spreken), zijn motoriek wordt steeds beter, maar is soms nog wat ongecontroleerd. De rest is ondertussen aardig oké.

In tegenstelling tot vele intensive care patiënten is Wim bij zijn volle verstand, positief assertief en iemand die zich niet graag laat betuttelen. Dit leidt bij artsen en verpleegkundigen tot een soort van 'eye-opening'. Hij eist dat er mét hem gepraat wordt in plaats van over hem, laat zich niet hospitaliseren. Ze zijn het allemaal niet gewend en worden geconfronteerd met hun eigen 'risico-mijdende' gedrag. Maar ook met het feit dat ieder de risico's verschillend inschat. Dus wat van de één mag, vindt de ander onverantwoord en zo is elke dag weer een dag van 'grensverkenning' en indekking van risico's door het personeel. Wim vecht voor zijn vrijheid, voor de keuzes over zijn eigen leven.

Eerst moest hij zich bevrijden van 'overbodige' meetinstrumenten, catheters, andere slangetjes en medicatie. Toen de slangetjes tot een minimum beperkt waren kon hij in de rolstoel uit zijn 'box' zoals dat heet. Een soort van kamertje op een IC zonder daglicht. Dat je na ongeveer 6 weken hunkert naar zonlicht, buitenlucht etc. lijkt zeer menselijk. Eén van de eerste dingen die ik als bezoeker hoorde vertellen was dat het gewoon is dat iedereen die langere tijd op de IC verblijft op een goed moment 'gek' wordt door gebrek aan daglicht, dag/nachtritme en de omgeving waar 24 uur/dag van alles gebeurt. "Dat zal ons niet overkomen" nam ik me toen voor. Nou het is ons niet overkomen, maar dat vraagt wel wat.

Omdat Wim alleen 's nachts afhankelijk is van een ademapparaat kunnen we nu overdag met rolstoel aan de wandel.... dachten we. Dat ging een week goed, totdat er iemand op het idee kwam dat dat niet vertrouwd zou zijn. We mochten niet meer weg zonder een uitzuigapparaat, om eventueel dwarszittend slijm uit de longen te kunnen opzuigen, mee te nemen. Er was geen mobiel uitzuigapparaat beschikbaar, dus dat was weer 'terug in het hok'. Enkele dagen later maakte een andere, wat oudere verpleegkundige een 'project' van Wim. Ze kon het niet langer aanzien hoe artsen en verpleegkundigen allemaal in een soort van rituele dans 'hun eigen ding' deden, maar onvoldoende keken naar de behoefte van Wim om zelfstandiger te kunnen zijn. Ze ging er achteraan dat een aantal zaken versneld geregeld werd. Het mobiele uitzuigapparaat kwam. Niet dat er ooit enige aanleiding was geweest om onderweg te moeten

uitzuigen, maar toch... Dus nu dachten we met apparaat weg te kunnen. Maar nee, weer iemand anders verzon weer wat anders waarom het te onveilig zou zijn om weg te gaan. Wim werd af en toe zó kwaad op artsen en verpleegkundigen; hij eiste zélf te beslissen over de risico's die hij wenst te nemen. Juist het feit dat er net zoveel verschillende inschattingen en opvattingen zijn over die risico's en hoe ze te vermijden als dat er artsen en verpleegkundigen rondlopen, maakt dat je uiteindelijk niets meer serieus neemt. Als je hier onvoldoende zelfvertrouwen en mondigheid hebt, ben je overgeleverd aan de gevangenschap van het vermijden van de risico's.

Wij zijn ondertussen, in afwachting van een plek in het revalidatiecentrum, weer samen aan de wandel. Om de witte jassen een plezier te doen mét uitzuigapparaat in een tas aan de wagen. Wim voelt zich met elke stap in de onafhankelijkheid van apparatuur sterker worden. Het lijkt een bevrijdingsproces.

Het mooie is.... door dit alles ontdekken verpleegkundigen en artsen hoe ze langs elkaar heen werken, hoe tegenstrijdig, en wat de (negatieve) invloed hiervan is op de patiënt. Vorige week hebben ze een zoveelste poging gedaan om een éénduidig behandelbeleid voor en met hem af te spreken. En de grap... Wim moet ze aan hun eigen afspraken houden, omdat ze allemaal toch weer de eerdere afspraken ter discussie stellen. Ze zien het ondertussen als een onvermogen van hun organisatie en gebrek aan leiding. Ze vroegen aan ons om ons bij een soort van klachtencommissie te melden, omdat de hele situatie dan bij de Raad van Bestuur terecht zou komen. Ze hebben duidelijk behoefte aan ingrijpen van hogerhand, zijn zelf niet meer bij machte om het te regelen zoals het zou moeten.

Dus ook de verpleegkundigen en artsen voelen zich ondertussen gevangen van hun eigen 'veiligheid', die ertoe leidt dat de patiënt gevangene wordt van een warboel aan risicobeperkende maatregelen.

Nb. Ik realiseer me dat het mogelijk een wat merkwaardig verhaal is geworden. Dat uitzuigapparaat is nog maar één voorbeeld er is nog veel meer. Het thema 'gevangenschap' door zogenaamde risicomatregelen, hospitalisering en afhankelijkheid in de gezondheidszorg lijkt me de moeite van een verdiepend item waard. Ik draag daar graag een steentje aan bij en Wim kan er ondertussen een boek over schrijven. Want als wakkere patiënt op de IC hoort hij nog veel meer gekkigheid, dan alleen over zichzelf.

*Hartelijke groet,
Cora Postema*

Vrij zijn!

Al schrijvend kom ik vaak tot inzicht. Nu ik mijn reactie aan de krant nog eens herlees dringt pas goed tot me door waar ik naar op zoek ben. Wat ik wil. Waar ik verder mijn geld mee wil verdienen.

Ik wil vrij zijn!

Ik wil vrij zijn om te verwoorden wat ik ervaar als ik me vrij voel en wat ik waarneem aan belemmeringen van die vrijheid.

Ik wil anderen inspireren hetzelfde te doen. Ik ga op zoek naar een groter podium om meer mensen te kunnen inspireren.

???

Eindelijk bevrijd uit de bunker

We durfden het nauwelijks te geloven, maar het is vandaag echt gelukt... Wim is verhuisd naar de Hoogstraat. Bevrijd van de IC zonder daglicht in de bunker van het UMC!

Wim ging per ambulance, ik ging rechtstreeks van huis.

Om tien uur zou hij er zijn, dus ben ik er om vijf voor tien. Ik neem plaats in de gang, tegenover de deur. Het is een komen en gaan van mensen. Kinderen in de meest kunstige rolstoelen, volwassen mannen die zich plat op hun buik op een bed zelf voortbewegen, mensen met caps op hun hoofd achter een looprek, jonge gasten zonder benen in een sportwagentje. Er gaat weer een nieuwe wereld voor me open.

Na lang wachten komt Wim op een brandcard aangereden. Hopelijk krijgt hij nu ook gauw zo'n mooie rolstoel.

Ze brengen hem naar de tweede verdieping, naar een afdeling waar allemaal mensen zijn die een beroerte hebben gehad. Met zijn beademingsapparaat op het karretje naast zich, zit en ligt hij nu op een éénpersoonskamer met uitzicht op de top van een berkenboom, de lucht en met een raam wat open kan. En... hij kan hopelijk morgen op zijn eigen kamer weer internetten. Dat maakt de wereld ook een stuk groter.

Deze eerste dag vult zich met intakegesprekken met artsen, verpleegkundigen, rondleiding en controle van apparatuur enzovoort. Een hele stoet aan verzorgenden komt langs om zich te laten informeren over de bediening van het ademapparaat. Voor hen geen dagelijkse kost. Morgen zal hij beginnen met fysio- en ergotherapie. Ze willen eerst eens kijken wat hij kan. Zijn conditie is natuurlijk na drie maanden ziekenhuis niet zo best meer. Ik ben zeer benieuwd. Na een week of vier zal de einddatum worden vastgesteld en wordt het programma voor de weg daar naartoe afgesproken. De verwachting is dat hij ongeveer drie maanden in de Hoogstraat zal blijven.

Een nieuwe fase dus. Spannend en tegelijk een stap richting huis. Het is de bedoeling dat Wim met Pinksteren al een keer overdag thuis kan zijn. Dat zal tegelijk fijn en confronterend met de werkelijkheid zijn. Vooreerst wachten we het allemaal gewoon even af hoe alles zich de komende weken zal ontwikkelen.

Wat ik vandaag al erg leuk vind om mee te maken is het overstappen van bed naar rolstoel. In het ziekenhuis was dat soms nog een hele operatie. Maar met de aanwijzing en begeleiding die hij vandaag krijgt, lijkt het een fluitje van een stuiver. Begeleiding van revalidatie is toch echt een vak apart. Wie weet waar we nog uitkomen!

Het is de bedoeling dat hij zoveel mogelijk zelfredzaam en mobiel wordt. Hij wil bijvoorbeeld weer rondom huis in de weer kunnen en trap kunnen lopen. Volgens een test van zijn spierkracht moet dat zeker kunnen. Bepalend in alles zal zijn in hoeverre hij de aansturing van zijn rechterarm en -been gaat leren controleren.

De regels zijn hier anders dan in het ziekenhuis. Meer gericht op integratie met de thuisomgeving. Bezoek is de hele dag mogelijk als het de therapie maar niet stoort. Hij mag één bezoeker ontvangen in de huiskamer op de afdeling. Bij meer bezoek moet hij naar het restaurant. Daarbij moet de bezoeker Wim op zijn kamer ophalen en meenemen.

Wim zit op dit alles niet zo te wachten. Hij ontvangt het liefst mensen in de eigen omgeving, dus op zijn kamer. We hebben het vermoeden dat het niet erg is als Wim zijn bezoek tegen de regels in wél op zijn kamer ontvangt, omdat hij eigenlijk zonder afzuigapparaat (en iemand die dat bedienen kan) niet van de afdeling mag. Grappig is wel dat wat door ons eerst als een beperking van vrijheid werd ervaren, nu juist als een soort van privilege wordt aangewend.

Ik vraag nog of één van de kinderen het afzuigapparaat wil leren bedienen, maar die hebben daar weinig oren naar. Het is natuurlijk ook best een beetje naar als je een slangetje van zo'n dertig centimeter tot een bepaald punt in de longen van je vader moet laten gaan en dan slijm uitzuigen. Dit betekent dus dat ik voorlopig de enige ben die lekker met Wim aan de wandel kan buiten de Hoogstraat.

We kunnen mailen!

Wim heeft nu in de Hoogstraat een ruime kamer met een tafel voor het raam. Op die tafel hebben we zijn laptop geïnstalleerd. Er is draadloos internet en Wim kan weer e-mailen. Typen gaat met zijn linkerhand en één vinger nog niet zo snel, maar voor Wim gaat er weer een wereld open. En zo mailen we weer met elkaar, zoals we ook vier jaar geleden met elkaar begonnen. We vinden het heerlijk om zo af en toe even tussendoor aan elkaar te kunnen schrijven wat we elkaar willen zeggen. Sommige dingen schrijf je ook gemakkelijker dan dat je het zegt. Bovendien kan Wim nog steeds maar beperkt spreken. Drie keer per dag een half uur.

Het eerste mailtje van Wim ontroert me zeer.

Lieve Cora,

wil even kwijt dat jij het zonnestraaltje in mijn leven bent. Ik zou niet weten hoe mijn leven zonder jou zou zijn! Jouw aanwezigheid blijft bijzonder, als je er niet bent mis ik je. Hoop dat je geen roofoverval op jezelf pleegt. Ik ga nu naar bed,

xxxxxxx WW

Met de rolstoel in de 'gewone wereld'

Meteen de eerste dag kreeg Wim een rolstoel aangemeten. Eentje waar hij in kan trippelen. Trippelen betekent dat je zittend loopbewegingen maakt, zodat je jezelf met de rolstoel kunt verplaatsen zonder dat iemand je hoeft te duwen. Zo beweegt Wim zich nu zelf door zijn kamer en over de gangen, op weg naar de verschillende oefenruimtes. Voor de langere afstanden kunnen er voetsteunen aan de stoel worden gezet en dan kan ik hem duwen. Op die manier genieten van de mogelijkheden die de Hoogstraat biedt.

De Hoogstraat ligt vlakbij het Wilhelminapark in Utrecht. De buurt er omheen is gezellig. Kleine buurtwinkeltjes en restaurantjes op de straathoeken. Het is mooi weer. We wandelen elke dag door de buurt en het park. In het park is het volop lente. Spelende kinderen, zonnende mensen, verliefde stelletjes aan de wandel. Voor Wim in zijn rolstoel weer een stap in de gewone wereld.

Bij die gewone wereld hoort het ook weer thuis te zijn. De stap naar huis wordt langzaam opgebouwd. Het plan is dat Wim eerst één dag in het weekend naar huis mag. Als dat goed gaat mag dat uitgebreid naar een weekend van vrijdag- tot zondagavond. Maar om te beginnen komt Wim eerst op een doordeweekse dag even met de ergotherapeut van de Hoogstraat naar huis. De ergotherapeut wil bekijken wat de mogelijkheden en beperkingen hier thuis zijn en wat er eventueel moet en kan worden aangepast.

Ik vind het wel spannend hoe het zal zijn om Wim weer thuis te zien. Hij is nu toch al drie en een halve maand van huis.

Eerst leek het erop dat hij helemaal nooit meer thuis zou komen. Toen was het misschien.... en nu is het werken aan een nieuw leven thuis.

Het is dan ook een emotioneel moment als Wim hier achter het huis met de ergotherapeut en verpleegkundige uit de auto stapt. Ik houd me groot.

Het is voorjaar en alles ziet er rondom ons huis nu prachtig uit.

De vorig najaar met liefde en zorg uitgekozen BMW Z4 van Wim staat al een paar maanden stil in de schuur. In afwachting van

Trots laat Wim zijn sportauto met open dak zien aan de ergotherapeut. Ze rijdt de rolstoel ernaast. Hij kan er zelfs, met hulp weliswaar, nog in- en uitstappen. Wel mooi om hem weer in zijn stoere auto te zien zitten. Of hij er ooit zelf weer in zal rijden is de vraag. Ik ben in opdracht van Wim al bij de BMW garage langs geweest om te vragen wat ze er voor willen bieden. Ik vind dat allemaal best ingewikkeld en ben duidelijk geen verkoper. Ook geen onderhandelaar. Dit in tegenstelling tot Wim. Maar nu Wim het niet zelf kan, moet ik dat doen. Ik krijg daar vooral stress van.

De ergotherapeut en verpleegkundige bekijken wat er voor Wim eventueel aangepast zou moeten worden om hier goed thuis te kunnen zijn met zijn handicaps. Al snel constateren ze dat er vanwege de grote ruimte weinig aanpassingen nodig zijn. Wim kan met zijn rolstoel overal goed manoeuvreren. De badkamer beneden is ideaal. Evenals de werkkamer ernaast waar we een bedbank neer kunnen zetten, zodat we om te beginnen beneden kunnen slapen.

Na een uur vertrekken ze weer.

Als ze weg zijn bel ik Wim zijn moeder om te vertellen hoe het was. Ze is er erg mee bezig. Ze moet huilen van ontroering als ik vertel dat Wim zelfs weer in zijn eigen auto ging zitten. Ze bedankt me voor wat ik allemaal voor Wim doe.

Ik zeg haar dat het voor mij gewoon een vanzelfsprekendheid is wat ik doe, maar zij vindt dat niet zo. Zij vindt het heel bijzonder: “Ja, jij kunt ook gewoon bij hem weggaan. Ik vind het niet zo vanzelfsprekend dat je dat allemaal op je neemt”.

Ik vind het heel lief van haar dat ze dat zo uitspreekt. Want ja, soms vind ik die familie toch ook wel een beetje veel allemaal, maar met zo’n uitspraak van waardering valt dat allemaal weg. En door wat zij zegt realiseer ik me heel bewust dat ik een keuze heb, ook al is dat voor mij niet voor de hand liggend. Maar ze heeft gelijk... ik heb altijd een keuze. Er is mij met Wim iets overkomen waar ik niet voor heb gekozen, maar hoe ik daar mee omga, daarin heb ik wel degelijk een keuze. Hetzelfde geldt voor Wim.

Wim mailt me bij terugkomst in de Hoogstraat dat het voor hem heerlijk en vertrouwd voelde om weer even thuis te zijn. Fijn is dat.

Ik verheug me op het komende weekend. Dan zijn we voor het eerst weer zonder andere mensen om ons heen, een hele mooie Pinksterdag lekker samen thuis. We hebben onder begeleiding van de ergotherapeut al geoefend met het in en uit de auto stappen vanuit de rolstoel. Dus ook dat zal samen goed gaan.

De volgende dag mailt Wim me dat hij nu echt afscheid wil nemen van zijn sportauto. Als ik me beseft hoeveel moeite hem deze stap moet hebben gekost, springen de tranen me in de ogen.

Ik vind het bijzonder hoe Wim een soort van knop in zijn hoofd kan omzetten. Hij kan dan opeens om praktische redenen afstand doen van dingen, zoals deze auto, waar hij zeer aan gehecht is en die hij met veel tijd en moeite heeft verzameld.

Hij wil er van af zodat we een nieuwe auto kunnen kopen waar we ook gemakkelijk een rolstoel in mee kunnen nemen. De leaseauto waar ik nu nog in rijd gaat vanwege mijn ontslag per 1 juli weg, dus voor die datum mag ik verkoop van oude en aankoop van nieuwe auto gaan regelen.

In de geest van...

Omdat Wim op tweede Pinksterdag een dagje thuis komt, besluit ik om op eerste Pinksterdag een dagje vrij te nemen en niet bij hem op bezoek te gaan. Dat voelt voor mij echt als een dagje vrij. Vrij om mijn eigen gang te gaan en niet vast te zitten aan een moment van bezoek.

Een dagje vrij betekent vandaag eerst samen met dochter Marieke naar de kerk en daarna maar zien wat er komt. Dat vind ik heerlijk. Ik kom nauwelijks in de kerk, maar ik voel me er de laatste tijd steeds meer mee verbonden. De dominee is de afgelopen tijd regelmatig bij Wim in het ziekenhuis op bezoek geweest. Ook hier thuis komt hij af en toe even bij mij langs. We ontvangen ansichtkaartjes met medeleven van mensen die we nauwelijks kennen, er wordt voor Wim gebeden, we krijgen bloemen. Deze betrokkenheid vanuit de gemeenschap doet ons goed en ik voel me mede hierdoor steeds meer thuis in Nieuwerbrug.

De kerkdienst maakt ook deze keer van alles in me los. Het gaat natuurlijk over Pinksteren. Het gaat over de geest, de adem, blazen, de wind.

Ik moet bij heel veel van wat er gezegd en gezongen wordt denken aan Wim. Aan het wezen van zijn ademhaling en het stem geven aan.....

De dominee heeft het ook over ont-moeten. Precies in de geest zoals ik dat zie. En over het zuiveren van de lucht door uit te spreken wat een echte ontmoeting in de weg zit.

Na afloop zegt een buurvrouw tegen me: "Die is vandaag wel in alles heel toepasselijk he?". Ja, dat is het zeker. En door haar opmerking voel ik me gezien en begrepen.

Thuis gekomen denk ik verder over de symboliek van de ademhaling in relatie tot Wim. Mijn aandacht voor zijn ademhaling vanaf het moment dat ik hem leerde kennen. Hij ademde in mijn beleving erg onrustig en oppervlakkig. Eén ademdeug van mij tegenover twee snelle van hem. Volgens mij klopte dat niet.

Inademen is ontvangen. Hoe meer je kunt inademen hoe meer je kunt ontvangen. Hoe meer je kunt ontspannen hoe dieper je kunt inademen. Ik bedenk me dat dit ook wel eens voor Wim zou kunnen gelden. Hij mag van mij af en toe nog wel wat meer ontspannen..... de dingen gewoon laten gebeuren in het vertrouwen dat alles wat echt nodig is gebeurt op zijn/haar moment. Hij kan er soms zo bovenop zitten dat iets gebeurt zoals hij dat wil. Liever nog gisteren dan vandaag. Hij zit me daarmee soms te dicht op de huid, laat soms weinig ruimte. Hij is een vechter.

En... ik vecht ook. Maar dan voor de ruimte die nodig is om te kunnen ontvangen. Ruimte in tijd, regels, normen en acceptatie van dat wat onbekend is. Ruimte die ik ervaar als vrijheid.

Wim voor het eerst een dag thuis

En dan is het zover. Wim mag op tweede pinksterdag naar huis. Het is mooi weer, we kunnen lekker buiten zitten en genieten van de zon, de lammetjes, de bloeiende lente. Vanaf half tien mag ik hem komen halen. Ik zorg ervoor dat ik op tijd ben. Ik vind het ook wel een beetje spannend. Alleen met een Wim die toch afhankelijk van me is. Wim zit al helemaal klaar als ik kom.

Voor het eerst weer alleen met Wim zonder de nabijheid van verzorgers. Dat is toch wel even weer wennen. Het lukt ons om in de auto te stappen met rolstoel en spullen die nodig zijn voor een dag weg. Uitzuigapparaat met slangen, sondevoeding, medicijnen en toebehoren. Omdat hij niet kan slikken is de luchtweg wegens kans op verslikken en longontsteking steeds afgesloten met een soort van luchtbandje om de canule. Dit luchtbandje kun je opblazen en leeg laten lopen. Opgeblazen is hij 'gecuft' en leeg is hij 'ontcuft'. Ontcuft ademt hij via de gewone weg. Wim kan alleen maar praten als hij 'ontcuft' is, omdat er dan alleen lucht langs zijn stembanden stroomt. Hij mag officieel per dag drie maal een half uur ontcuft. Hij doet dit zoveel mogelijk als er bezoek is, zodat hij dan gemakkelijker met het bezoek kan communiceren.

In de Hoogstraat is dit net als in het ziekenhuis nog steeds groot punt van discussie. Wim wil zoveel mogelijk kunnen spreken en dus zoveel mogelijk ontcuft. Maar ja... ook hier zijn de verpleegkundigen 'lastig', maar Wim blijft het proberen. Straks zijn we thuis en dan is hij zelf weer de baas. Kan hij als we eenmaal thuis zijn een hele dag met me praten.

Wim zit naast me in de auto. Voor hem natuurlijk ook heel apart om weer 'vrij' te zijn. Maar ook een confrontatie met de werkelijkheid, want alles is toch anders dan voorheen. Dat begint er al mee dat hij niet zelf kan rijden.

Het landschap waar we door heen rijden heeft hij voor het laatst gezien in de winter, nu staat alles volop in het groen. Zwijgend, want 'gecuft', kijkt hij om zich heen. Ik praat maar tegen hem aan. Stel hem vragen die met ja- en nee knikken te beantwoorden zijn. Voorheen zouden we gezellig ergens koffie zijn gaan drinken onderweg, nu zit dat er niet in.

Ik neem de vertrouwde afslag van de snelweg. We rijden het dorp door, Tola van de tolbrug groetend, en dan zijn we thuis. Ik ben benieuwd hoe het nu allemaal zal gaan met die rolstoel. We rijden de tuin door naar het terras naast het huis. Daar schijnt de zon van 's ochtends vroeg tot ver in de middag. Het is er heerlijk. Maar toch is het nog wat onwennig. Wim in onze tuin in een rolstoel....

Ik zet koffie en drink dat alleen. Er is zoveel wat we voorheen juist altijd gezellig samen deden zo rondom huis. Nu kan Wim niets doen en we moeten hier allebei opnieuw onze weg in vinden.

Ik geniet erg van de weelderige tuin en het stukje land wat wij 'het park' noemen en heb me er erg op verheugd dit met Wim te delen. Ik rijd Wim trots rond over het erf in de veronderstelling dat hij er net zo van geniet als ik.

Maar dat blijkt anders.... hij heeft alleen maar commentaar op dat wat er niet goed is.

Ik ben hevig teleurgesteld en voel me diep verdrietig. Ik word boos op hem en laat mijn tranen gaan. Ik vind het zó onaardig van hem.

Waar we eerst alles samen deden doe ik hier nu in mijn eentje mijn best om alles gewoon door te laten gaan en dan reageert hij zo. Het liefst zou ik deze in mijn ogen 'ondankbare hond' met rolstoel en al in het weiland zetten. Moet hij zelf maar zien hoe hij eruit komt. Maar goed.... dat doe ik natuurlijk niet. Als we er over praten zegt hij dat hij het echt niet anders kan zien. Ik weet het even niet meer.

Hij heeft af en toe een sterke overtuiging over hoe het 'hoort'. En als het dan anders is, dan is zijn commentaar: "Maar dat hoort niet". Daar is helemaal niets tegen in te brengen. Dat ik het dan wat ruimer zie... dat is dan jammer. Ik noem dat kritische van hem 'pietluttigheid' en voorlopig kan ik de uitdrukking "Dat hoort niet" niet meer horen. Ik doe gewoon mijn best en meer kan ik niet.

Aan het eind van de dag breng ik hem weer terug naar de Hoogstraat. Een beetje verdrietig rijd ik weer naar huis. Ik ben moe en teleurgesteld. Waar ik me zo op verheugd heb om samen van te genieten, blijkt nu juist een punt van strijd te zijn.

Die nacht slaap ik onrustig. Ik lig in mijn bed hele gesprekken met Wim te voeren. Vooral boos en verontwaardigd.

De volgende ochtend schrijf ik hem een mail waarin ik hem vertel wat zijn houding met me doet. Ik vraag hem wat milder in zijn oordeel te zijn. Maar ik weet ook dat de uitspraak van : "Dat hoort niet", bij hem diepgeworteld zit. Zijn moeder heeft het ook.

Bijna weer samen slapen

Na het pinksterweekend koop ik een bedbank bij Ikea voor in de studeerkamer beneden. Wim mag namelijk het volgende weekend al twee dagen naar huis en dus ook thuis blijven slapen.

De studeerkamer was eerder, toen we de bovenverdieping van ons huis nog aan het verbouwen waren, onze slaapkamer. Er is een badkamer met toilet meteen naast, dus heel praktisch in onze nieuwe situatie. Het zal wel even weer wennen zijn om samen te slapen met Wim met handicaps en beademingsapparaat. Al vier maanden slaap ik alleen hier en Wim in een ziekenhuisbed. Ik kijk er naar uit om weer lekker tegen elkaar aan te kruipen in onze eigen omgeving, zonder verpleegkundigen die elk moment binnen komen lopen.

Wim verwacht me die zaterdag al vroeg, hij wil zo snel mogelijk naar huis. Liever gisteravond al, maar om te beginnen mogen we eerst één nacht thuis proberen.

Als ik aankom in de Hoogstraat zit Wim al weer helemaal klaar om weg te gaan.

Samen met de verpleegkundige loop ik het hele assortiment door van wat we meekrijgen naar huis. Ik krijg nog wat aanwijzingen voor bediening van één en ander.

Beademingsmachine met toebehoren, uitzuigapparaat met pakket wegwerpslangen, medicijnen, injectiespuiten, sondevoeding, kleding. Dat is een auto vol. Het is me nu duidelijk dat een nieuwe auto een grote bagageruimte moet hebben, anders is het onmogelijk om een weekendje op stap te gaan.

Thuisgekomen installeer ik de hele boel naast de nieuwe bedbank. Een heel gedoe, maar het is het allemaal waard om weer gewoon samen thuis te kunnen slapen.

Na een hele dag lekker buiten geweest te zijn, gaan we vroeg naar bed. Ik ben benieuwd of ik sowieso zal kunnen slapen met het geblaas van het ademapparaat naast me.

Het is heerlijk om zonder 'toezicht' van elkaar te genieten. Als we uitgeknuffeld zijn sluit ik het ademapparaat aan. Voor Wim vertrouwde 'muziek' waar hij elke nacht op in slaap valt.

Onwennig lig ik er naast. Na enige tijd ontdek ik dat het heel rustgevend is als ik in het zelfde ritme als het apparaat adem. Zo vallen we samen, dicht tegen elkaar aan, in slaap.

Maar middenin de nacht word ik wakker van een hevig gepiep. Het alarm van het apparaat gaat. Wat nu te doen? Wim gebaart dat het vanzelf weer uitgaat en dat ik niets hoeft te doen.

Het duurt even voordat ik met de adrenalinestoot die het alarm veroorzaakte weer in slaap val. En dan gaat het alarm al weer. Weer hoeft ik niets te doen, maar onrustig is het wel.

Het is al vroeg weer licht. Een beetje gebroken word ik wakker. Ik zet het ademapparaat uit, koppel de slang af en kruip nog even in alle rust dicht tegen Wim aan. Deze intimiteit hebben we de afgelopen maanden wel gemist. Maar het kan weer, zo samen thuis, en dat had ik de afgelopen maanden toch echt niet verwacht.

De dag verloopt toch anders als je 's ochtends samen wakker wordt. Samen ontbijten aan de keukentafel is er helaas niet bij, maar toch hebben we wel een gezamenlijke start van de dag zo.

Ik zorg eerst dat Wim op kan staan. Dat betekent eerst een fysiologische zoutoplossing via de canule in zijn longen druppelen om slijm op te lossen. Dan de longen uitzuigen met het uitzuigapparaat. Vervolgens een anti-trombose injectie geven in zijn buik en dan de sondevoeding met de anti-stollingsmedicijnen toedienen. Dan wassen en aankleden en in de rolstoel helpen. En na zo'n drie kwartier zit Wim gewassen en geschoren lekker buiten in het zonnetje en is het tijd voor mijn ontbijt.

Wim zijn moeder en zus komen op de koffie en de dag is om voor we er erg in hebben. We worden aan het eind van de middag weer in de Hoogstraat verwacht. Ik pak alles weer in de auto en daar gaan we.

In de Hoogstraat komt de verpleegkundige ons meteen tegemoet. “Hoe was het?”. Wim zegt: “Veel te kort”. De verpleegkundige zegt dat hij dan het volgende weekend op zondagavond mag terugkomen. Ze bouwen dit ‘thuiszijn’ bewust langzaam op. Je moet het allebei wel allemaal aan kunnen. Ik kan me voorstellen dat dat met iemand met behoorlijke gedragsveranderingen na zo’n beroerte best een heel ander verhaal kan zijn. Wat dat betreft boffen we nog.

Nieuwe auto, met ruimte voor rolstoel

Ik kan nog een paar weken in mijn lease-auto rijden maar op 30 juni moet ik die inleveren en dan moet er toch echt een andere auto zijn. We kopen uiteindelijk een Seat Altea XL omdat daar een opgeklapte rolstoel in is te vervoeren zonder de achterbank plat te hoeven leggen. Het kopen van die auto en vooral de verkoop van Wim zijn geliefde BMW Z4 heeft nog heel wat voeten in de aarde. Ik moet handelen namens Wim en dat is niet gemakkelijk. Hij is een echte onderhandelaar en wil zoveel mogelijk waar voor zijn geld.

Het hele gedoe leidt bij mij tot een hoop onrust en gedoe, maar ik zie het ook als lering.

Wim heeft op internet een complete nieuwe auto samengesteld en weet dan ook precies hoeveel alles gaat kosten. Als we dan bij de garage de bestelling doen komt daar een andere prijs uit dan de prijzen via internet. Dat scheelt enkele honderden euro's en Wim geeft dat niet zomaar op. De verkoper moet dat weer overleggen met zijn baas in een andere vestiging en belooft me daarover terug te bellen. Vervolgens ga ik met die boodschap naar Wim, die niet tevreden is en mij vraagt die verkoper weer te bellen. En zo gaat het verschillende keren heen en weer. Ik word daar zo moe van.

Omdat de nieuwe auto niet meteen leverbaar is krijgen we tot de leverdatum een vervangende auto. Nou ja, krijgen is het niet. We huren hem. En ook over die huurprijs kun je dan weer eindeloos onderhandelen. Pffff.

En dan wil de Z4 van Wim ook nog niet starten terwijl de man van de garage een proefritje wil komen maken. Ik houd hier helemaal niet van, wat een gedoe zo'n autohandel..

Ondertussen heb ik met de leaseauto ook nog een aardig akkefietje.

Toen ik gisteravond bij Wim wegreed werd ik gekust... door een bus.

Zo'n tweeledig voertuig verplaatste zich van de rechterrijstrook naar de linker. En daar reed ik. De middenberm was een betonnen heuvel dus uitwijken kon niet. Mijn bumper en rechter voorspatbord raakten beschadigd. Nu moet ik ook nog naar de politie voor aangifte.

De rest van de afhandeling heb ik vervolgens met de lease maatschappij geregeld. Ik mag hem over een paar weken gewoon met deuk en al inleveren. Dat scheelt weer.

Ook met een voorganger van deze auto, ook zo'n leasebak had ik al een botsing.

Ik werd bij het verlaten van het ziekenhuis achterop gereden door twee meisjes in een schattig autootje. Zij op mijn trekhaak. Bij mij gaf dat een bumperdeukje maar zij waren total loss. Het lijkt alsof die lease auto's en ik elkaar niet zo mogen. Of eigenlijk ... mensen vinden het nodig er steeds tegenaan te rijden. In alle jaren hiervoor had ik nooit wat met mijn auto. Maar die was dan ook gewoon van mij. Had ik mijn tweedehands Ibizaatje maar moeten houden in plaats van een lease-auto te nemen.

Grappig wel als je kijkt naar een verklaring van de symboliek van een auto, waarin de auto staat voor jezelf. Dan is het natuurlijk ook helemaal geen wonder dat ik steeds deuken oploop in zo'n lease auto. Ik moet gewoon bij mezelf blijven.

Mantelzorg

Het is inmiddels volop zomer.

Vanaf 1 juli werk ik officieel niet meer bij het adviesbureau en voor mijn gevoel heb ik er ook nooit echt gewerkt.

Ik heb de eerste maanden vooral mijn best gedaan echt aan het werk te komen. Toen het echt geldverdienen zou gaan worden stak het herseninfarct van Wim een stok in het wiel.

Struikelend heb ik de kant van de weg bereikt. Ik zag toen dat ik op de verkeerde weg zat, maar ben nog steeds op zoek naar de goede. Ook al weet ik ondertussen wel steeds beter waar ik heen wil. Dat heeft alles met inspireren en versterken van eigen kracht te maken.

Voorlopig ben ik echter druk met het runnen van de boel hier in en om huis. Ik heb ongeveer elke week een activiteit in mijn Hooiberg, als experiment voor de mogelijkheden die de Hooiberg als ont-moetingsplek biedt. De eerste gasten komen binnenkort. Ik moet nog zorgen voor de laatste spullen, zoals voldoende servies, bestek en glazen.

Daarnaast betekent het feit dat Wim weer meer op de buitenwereld is georiënteerd, dat ik zijn mond, handen en voeten in de wereld ben. Dat betekent afspraken maken, dingen regelen en een nieuw password aanvragen bij de bank omdat Wim bij het inloggen via internet, drie keer het verkeerde password heeft ingetypt.

Met zoiets merk je hoe hopeloos ingewikkeld het allemaal kan worden gemaakt. Wim krijgt namelijk een brief waarin staat dat hij persoonlijk dat password moet komen halen bij de bank. Ik ga met het pasje van Wim en zijn rijbewijs ter legitimatie naar de bank, in de hoop dat ze met een goed verhaal mij de brief met password mee zullen geven.

Maar nee, “Meneer moet zelf een handtekening komen zetten voor ontvangst”. Als ik vervolgens zeg dat meneer niet kan schrijven en dus geen handtekening kan zetten, zegt de mevrouw achter de balie dat ze ook tevreden is met een kruisje. Dat ik dat kruisje dan ook zou kunnen zetten gaat er vervolgens weer niet in.

Wim moet gewoon zelf dat password ophalen en een kruisje zetten. “Regels zijn regels”, zegt de mevrouw. Dus moet Wim nog even wachten met zijn bankzaken tot na het weekend.

Ik koop als troost voor deze hopeloze actie maar wat lekkers voor bij de koffie.

De volgende dag komt hier iemand die actief is in de wereld van de mantelzorg op de koffie om eens kennis te maken. Een wederzijdse vriendin heeft ons met elkaar in contact gebracht.

Het is gezellig. We zitten meteen op eenzelfde golflengte en praten over ons wel en wee.

Ze vertelt me dat ze al jaren voor haar dementerende moeder zorgt. Elke vrijdag gaat ze de hele dag bij haar op bezoek en ze ervaart dit als steeds meer belastend. Ze voelt zich niet gemakkelijk met de afstandelijke rol die haar familie speelt in relatie tot haar moeder. Ze heeft het gevoel dat er wel heel veel op haar neer komt.

Ik luister er naar en het valt me op dat ze haar broers en zussen ook niet veel ruimte geeft om te zorgen op hun eigen manier. Maar ook heb ik ten aanzien van de relatie tot haar moeder zoiets van: ‘Hier ben je ook voor een deel zelf schuldig aan’.

Ik kan het dan op een goed moment ook niet meer laten om te zeggen: “Weet je hoe ik het zie? Jij bent een enorme redder en een redder heeft een slachtoffer nodig om te kunnen bestaan. Zie jij hoe je je moeder tot slachtoffer maakt?”. Ze slikt een keer en ik zie dat er een kwartje valt. We lopen nog even door de tuin en dan moet ze gaan. Bij vertrek bedankt ze me voor het vallende kwartje.

Een paar dagen later vertelt ze me dat ze voor het eerst sinds tijden weer een leuke vrijdag met haar moeder heeft gehad. Ze heeft deze keer niet aan haar moeder gevraagd: “En, hoe gaat het vandaag met je?”. Op die vraag kreeg ze eerder altijd een klaagzang als antwoord,

waarop ze zich dan weer ging verdedigen etcetera. Deze keer had ze gezegd: ‘Mam, ik stel voor dat we vandaag iets leuks gaan doen. We gaan naar het dorp, hoe vind je dat?’.

Vervolgens hebben ze een leuke dag gehad samen.

Dit soort dingen vind ik nou leuk. Op zo’n manier wil ik wel een soort van mantelzorgcoach zijn.

Ze vraagt me ook of ze me mag voorstellen bij Mezzo, de landelijke organisatie voor mantelzorgers. Ze heeft in mijn nieuwsbrief gelezen dat ik graag ergens een column zou willen hebben en ze wijst me op het magazine van Mezzo. “Dat zou wel wat voor jou zijn”. Enkele dagen later word ik gebeld door de hoofdredacteur van ‘De Mantelzorger’ voor een afspraak.

We zijn beiden enthousiast en spreken af dat ik vanaf augustus tweewekelijks een stuk ga schrijven in dagboekvorm op de website en in hun kwartaalmagazine. Prachtig hoe de dingen dan opeens kunnen gaan.

Lotgenoot

De wekelijkse activiteiten in mijn hooiberg deze zomer geven me heel veel energie. Ze vormen een mooie afwisseling van de andere dagelijkse activiteiten. Er komen boeiende en inspirerende mensen over de vloer. Het verzet de zinnen even naar een andere wereld. De activiteiten verschillen erg van inhoud, maar zijn eigenlijk allemaal gericht op persoonlijke ontwikkeling, vernieuwing, teambuilding en verdieping. Ont-moeten dus eigenlijk.

Ook een activiteit is een gespreksgroep van de kerk. Deze gespreksgroep is een initiatief van mijzelf. Ik ben vorig jaar gastlid geworden van de kerk waar Wim gewoon lid van is. Ik ga af en toe naar de kerk en wilde daarvoor best een bijdrage leveren. Maar ik wil niet exclusief tot die ene kerk horen. Ik wil me geen christen noemen omdat ik me net zo goed boeddhist, soefist of wat dan ook wil kunnen noemen. Het uitsluitende van het behoren tot die ene stroom, maakt dat ik geen lid zal worden. De naam gastlid bevalt me wel.

Wat me opviel was dat de kerk kwa (gast)ledenaantal behoorlijk groeit, maar dat het aantal kerkgangers niet echt toeneemt. Een vaste kern bezoekt de kerk. Ik zou graag in contact komen met deze andere mensen die wel geloven maar blijkbaar niet zo hechten aan de zondagse kerkgang.

Daarom heb ik de dominee voorgesteld een gespreksgroep te beginnen om het geloof in breder perspectief vanuit de eigen beleving te bespreken. Ik zou het over de raakvlakken en overeenkomsten tussen de verschillende godsdiensten willen hebben bijvoorbeeld.

De dominee vindt het een aardig plan en neemt op zich om één en ander te organiseren en de mensen uit te nodigen waarvan hij denkt dat ze er interesse in hebben. Het was niet helemaal mijn bedoeling het aan hem over te laten, maar ik wacht het af. Dinsdagavond komen we voor het eerst bij elkaar in mijn hooiberg. Ik ben benieuwd wie er komen.

Die dinsdagavond komt als eerste een bijzonder echtpaar binnen. Ik merk dat ze onder de indruk zijn van de ruimte. De rest volgt. We zijn met zijn zevenen.

Het is de bedoeling dat ook Wim aanschuift als hij weer thuis is. Een ander stel komt er na de vakantie ook nog bij.

We hebben een uitgebreide kennismakingsronde, waarin mensen vertellen wat ze ten diepste kan raken. Het is een mooie avond. We spreken af in september weer bij elkaar te komen.

Wim zal er dan ook bij zijn.

Een paar dagen later belt de vrouw van het bijzondere echtpaar me. Ze vertelt me erg te zijn getroffen door de sfeer in de hooiberg met zijn zon in het midden. Ze wil graag eens verder met me kennismaken.

Even later zitten we al samen op het terras bij de keuken aan de koffie.

Ze woont ook nog maar net in Nieuwerbrug en komt oorspronkelijk net als ik uit Groningen. Dat scheidt meteen een band. We zijn bijna even oud, we hadden bij elkaar op de middelbare school kunnen zitten. Maar zij zat op de christelijke en ik op de openbare school. In die tijd nog keurig gescheiden.

Ze zijn in Nieuwerbrug terechtgekomen als gevolg van wat haar man is overkomen. Hij hoort sinds ruim een jaar een voortdurend geluid in zijn hoofd. Om gek van te worden.

In eerste instantie werd hij dat ook en heeft zij hem in een zomerhuis ergens in de stilte weer overeind gekregen. Ze dachten dat dit geluid veroorzaakt werd door een UMTS mast op de dak van de flat waar ze destijds woonden. Ze hebben de flat verkocht en op zoek naar een rustige woonplek, kwamen ze in Nieuwerbrug. Zij heeft haar baan opgegeven om er helemaal voor hem te kunnen zijn.

Hun hele leven is veranderd omdat hij weinig geluid en impulsen kan verdragen. Luisteren naar muziek, feestjes, drukte, alles wordt gemeden.

Nu, een jaar later, is hij wel weer aan het werk. Dat vraagt veel concentratie en moeite maar dat gaat wel. Zij is zich net als ik aan het heroriënteren op de wereld en wat daarin te doen.

Het doet me goed met haar te praten over hoe je leven van de ene op de andere dag een compleet andere wending neemt door wat je man overkomt. Fijn zo'n contact.

Ondernemen

Mijn hooiberg houdt me aardig van de straat. De experimentele activiteiten zijn natuurlijk leuk deze zomer, maar ik moet ook PR maken voor gebruik daarna.

Ik zag laatst bij iemand van die aardige reclame ansichtkaarten en ben zelf eens op zoek gegaan op Internet hoe ik dat zou kunnen maken voor mezelf.

Na in Google 'reclamekaarten maken' te hebben ingetoetst gaat er een wereld aan mogelijkheden open. Je kunt ze zelf on-line maken, je kunt ze laten maken en ook de drukkosten variëren. Ik zie een aanbieding om 1000 kaarten voor € 60,- te bestellen. Met een eenvoudig programma kun je de kaart dan zelf vormgeven. Het is even uitvinden hoe het werkt, maar eigenlijk kan een kind de was doen. Ik experimenteer een avond en geniet van de leuke plaatjes. De volgende dag weet ik wat ik echt wil met die kaart en hoe het moet, en ik bestel 1000 zelfgemaakte kaarten. Ben benieuwd.

Ook ontvang ik regelmatig mensen die komen kijken om de hooibergmogelijkheden te verkennen. Een training, een creatieve workshop, teambuilding, vergaderen in een 'buitenomgeving' alles komt langs. Ik vind het heerlijk deze nieuwe mensen te ontmoeten.

Eigenlijk is Wim veel meer een ondernemer dan ik. Alhoewel... hij doet het anders, hij is meer een handelaar en ik een organisator. Sinds Wim weer op internet kan, is hij dan ook dolblij dat hij zijn grote hobby 'scharrelen op marktplaats en veilingssites', weer kan uitoefenen. Ik heb er niet zoveel mee, al geniet ik er af en toe wel degelijk van mee. Hij spotte al een koffie-apparaat voor in mijn hooiberg voor me en ik kan hem geen groter plezier doen dan hem te vragen: "Dit en dat heb ik nodig, kun je dat voor me vinden?". Maar... ik heb niet zoveel nodig.

Toch blijft Wim gewoon kijken naar alles wat er zoal te koop is.

Zo komt hij opeens met een koopbevestiging van een veilinghuis met de vraag of ik dat even op wil gaan halen in Amsterdam. Ik sta niet te juichen om 'even' naar Amsterdam heen en weer te rijden en bekijk eerst eens wat het is.

Wim blijkt iets voor mij te hebben gekocht, wat ik helemaal niet wil. Glaswerk en nog wat losse troep van een boedelveiling als gevolg van een faillissement. Het maakt me verdrietig. Wat moet ik met die rotzooi? Ik wijs het af en Wim is teleurgesteld. Hij had het speciaal voor mij gekocht omdat hij dacht dat ik dat wel kon gebruiken. Helaas... hoe lief bedoeld ook, maar dat boodschappenvrouwtje ga ik dus niet worden. Alleen als ik het écht nodig heb en de moeite waard vind.

We hebben duidelijk ieder onze eigen 'handel'.

Te veel

De weekenden thuis genieten we van ons zonnige terras.

Het is fijn als Wim thuis is, maar het geeft ook steeds weer een bepaalde spanning. Hij ziet telkens weer van alles wat er op en aan en rondom huis zou moeten gebeuren en ik moet dat dan weer allemaal regelen. Terwijl het van mij allemaal wel een beetje minder ‘pietluttig’ mag. De bloeiende distels zijn Wim bijvoorbeeld een doorn in het oog, terwijl ik van de vlinders en de vogeltjes geniet die die bloemen aantrekken.

Het schilderwerk is ook niet meer helemaal dekkend, er zou een schilder moeten komen. Ook ligt er achter het huis nog een stapeltje stenen met wat asfalt als restant van de aanleg van de riolering van de hooiberg. Voor Wim een doorn in het oog, terwijl ik het niet eens meer zie liggen. Ik heb er een kuip met bloeiende planten op gezet, waardoor ik het juist wel een Zuid Europese charme vind hebben. Maar Wim wil dat ik nu steeds wat van dat asfalt in de vuilnisbak doe, zodat het uiteindelijk na enkele weken weg is. Af en toe is het me best teveel, alles wat er ‘moet’.

Ik ga elke dag bij Wim op bezoek op een tijd dat ik het juist altijd prettig vind even niets te moeten en wat in mijn tuin rond te scharrelen.

Ook in de weekenden doe ik veel minder rondom huis dan voorheen. Ik vind het niet leuk voor Wim als ik zo bezig ben op die momenten dat hij juist hier thuis is. Ik wil het ook een beetje gezellig maken met hem. Vorige zomer hoefde ik niet op bezoek elke dag en deden we dat gedoe rondom huis juist samen.

Ik vind dat Wim nu niet van mij mag verwachten dat alles er net zo goed verzorgd bij ligt als eerder. Voor mij is het: ‘volgend jaar zien we wel weer’, maar bij Wim werkt dat niet zo. “Eigenlijk zouden we een geregistreerd partnerschap moeten hebben, kun jij een afspraak maken daarvoor met de notaris?”. Wim’s geest werkt gewoon door zoals hij dat altijd deed. Alleen voorheen kwam hij dan zelf in actie en nu moet ik dat voor hem doen. Dat geeft mij een gevoel van spanning.

Toch helpt Wim op zijn manier toch wel mee.

We hebben veel gras om huis in verschillende soorten. Dat betekent veel maaiwerk. Toen we alles nog samen deden was Wim van het gras en ik van de bloemen en de moestuin. Nu ben ik dus ook van het gras.

Wim heeft verschillende maaimachines. Een motormaaier om achter te lopen voor gazonachtige stukken en een zitmaaier (zo'n klein tractortje) voor de grotere stukken.

Toen Wim er laatst over begon dat hij het gras wilde gaan maaien op de zitmaaier dacht ik dat hij gestoord was. Ik vond dat ding maar eng, want het maakt veel herrie en rijdt enigszins schoksgewijs. Maar toen ik die maaier eens goed bekeek, begreep ik wel waarom hij dacht dat hij dat wel zou kunnen.

De bediening zit grotendeels aan de linkerkant en zijn handicap zit juist aan de rechterkant. Maar op zo'n zitting zonder steun? Ik had mijn twijfels.

Totdat Wim me twee weken geleden vroeg of ik hem met zijn rolstoel naar de schuur wilde brengen, hij wilde gaan maaien.

En ja hoor. Hij zette zijn rolstoel naast de maaier, schoof zijn been eroverheen en met een beetje hulp zat hij op de maaier. En daar ging hij. Hevig zwetend reed hij de maaier een kwartier later weer naar binnen. Dat had hij toch maar mooi gefixed. Mijn kinderen en ik keken verwonderd toe.

"De volgende keer ga ik ook het pad in 'het park' maaien", zei hij. Het park is een verwilderde distelweitje waar we kronkelpaadjes doorheen hebben gemaaid.

Wim blijft langer in de Hoogstraat

We hebben vandaag een voortgangsgesprek in de Hoogstraat. De gedachte is steeds geweest dat Wim 18 augustus naar huis zou gaan, maar nu is er vanwege de intensieve logopedie die hij krijgt om zijn slikfunctie te stimuleren, sprake van later ontslag. Ondertussen is Wim al wel bezig om van alles geregeld te krijgen voor thuiskomst.

Zo'n voortgangsgesprek is eigenlijk geen gesprek. Vertegenwoordigers van de behandelende disciplines, dus fysiotherapie, verpleging, ergotherapie, logopedie, hebben van tevoren hun bevindingen op papier gezet. Dit hebben ze dan allemaal apart al met Wim overlegd.

Voorafgaand aan het gedeelte van het voortgangsgesprek waar wij voor uitgenodigd zijn hebben de behandelaars een voorgesprek waarin ze met elkaar afstemmen wat ze ieder individueel al met Wim hebben besproken. Na dit afstemmingsgesprek zijn wij aan de beurt. In het gesprek wordt ons gevraagd of we het er mee eens zijn en of nog vragen hebben. In totaal hebben we daarvoor 20 minuten.

Heel efficiënt, maar wij voelen ons vooral als twee 'toehoorders' tegenover een groot blok van behandelaars die alles al hebben voorgekookt. We mogen meedoen in hun ritueel, maar Wim vindt het een volstrekt overbodig gedoe. Vooral omdat er nauwelijks interactie is. Zodra Wim bijvoorbeeld vragen stelt over het weekend verlof moet hij dat na afloop apart regelen. Wim is namelijk maandag 3 augustus jarig en wil die dag thuis vieren. Hij heeft vrienden en familie uitgenodigd om 's zondags thuis op bezoek te komen. Hij wil dus die maandag van zijn verjaardag een dagje extra weekend. Dat stuit op wat problemen in de Hoogstraat. Hij maakt er zich nogal kwaad over, maar dat helpt allemaal niets. Hij blijft het ook in dit voortgangsgesprek proberen, maar het lukt hem niet.

Het blijkt dat een weekend naar huis betekent: maximaal twee nachten weg. Dat heeft te maken met verzekeringen en zo. Uiteindelijk komt het er op neer dat ik hem in plaats van vrijdag, nu op zaterdagochtend mag komen halen en dan moet hij maandagavond voor het donker weer 'thuis' zijn. Want regels zijn regels, nietwaar?

In het voortgangsgesprek wordt ook besloten dat Wim zijn verblijf in de Hoogstraat met een week of zes verlengd zal worden. Dit omdat er nog hoop is dat hij met intensieve sliktraining met de logopedist weer zou kunnen slikken. Wim wil eigenlijk graag naar huis, maar hij wil ook graag weer kunnen slikken. Vandaar dat hij er mee instemt om langer te blijven.

Ik zeg tijdens het gesprek niets en er is ook niemand die mij vraagt wat ik er van vind. Maar eenmaal samen bij Wim weer op zijn kamer breek ik. Ik ben het zó zat om steeds heen en weer te rijden voor de bezoeken aan Wim in de Hoogstraat. Ik heb er zo genoeg van om elke dag op tijd eten 's avonds, opdat ik op tijd (rond half 7) bij Wim kan zijn. Ik kom er opeens achter hoezeer dat me opbreekt. Ik zie nu in hoezeer ik het juist op dat moment van de dag nodig heb om 'te lummelen in en rond huis. Ik merk dat ik nu al maanden mijn 'lummelmoment' mis.

Maar goed, ik zet mijn knop om en ga gewoon nog even door voor het goede doel.

Als ik weer thuis ben belt de huisarts om te vragen hoe het allemaal gaat. Ik vertel hem dat het allemaal wat langer duurt, dat ik er af en toe wel een beetje moe van wordt. We spreken open en uitgebreid en ik stel hem meteen wat vragen over de medicijnen en sondevoeding voor Wim. Ik ben blij dat ik voor deze 'dorpsdokter' met aandacht voor zijn patiënten gekozen heb.

Maandag 3 augustus; Wim zijn 55^e verjaardag

Gisteren was de hele familie hier op verjaardagsvisite. Wim wilde graag in de Hooiberg zijn gasten ontvangen. Dat bleek een goed idee. Lekker ruim en toch ook alles bij de hand. Zijn moeder kwam 's ochtends met zijn zus. 's Middags zijn kinderen, (ex) schoonfamilie en vrienden. Wim zat er heel jarig bij. Het was gezellig. Degene die met het flesje Jägermeister voor Wim aan kwam zetten, had nog niet helemaal begrepen wat het betekent als je niet kunt slikken. Gelukkig nam Wim het laconiek in ontvangst.

Vandaag op de verjaardag zelf is alleen mijn moeder er nog. Die logeert een paar daagjes hier. Marieke heeft haar afgelopen vrijdag opgehaald uit Nietap, een klein dorp in de kop van Drente. Mijn moeder rijdt nog wel auto, maar ze vindt de afstand van haar huis naar Nieuwerbrug wel wat ver en de heel veel baans wegen rondom Utrecht vindt ze eng. Dus heeft Marieke haar gehaald en zal ik haar morgen weer naar huis brengen. Wim vindt het fijn zo met zijn verjaardag thuis te zijn. Aan een eventueel gezellig 'feestje' in de Hoogstraat heeft hij helemaal geen behoefte. "Ik heb niets met die mensen" is wat hij zegt als ik suggereer dat hij ook daar zijn verjaardag kan vieren.

's Avonds breng ik Wim weer naar de Hoogstraat. Het is mooi weer en gelukkig kunnen we dan op een soort van privé-balkon van de avondzon genieten samen. Het is gezellig dat mijn moeder bij ons thuis logeert, maar in sommige dingen is ze behoorlijk aanwezig. Zo kreeg ze het zaterdagavond met Wim aan de stok over de TV. Zij heeft zo haar vaste programma's die ze kijkt en Wim vindt dat maar niks. Hij gaat er tegenin en wil iets kijken waarvan ik niet eens wist dat hij dat leuk vond. Met zoveel eigenzinnige mensen om me heen trek ik me terug in een hoekje van de bank en ga lekker zitten lezen. Ze zoeken het maar uit samen. Gezellig vind ik het niet. Toen ik het hem later vroeg, bleek hij dat ook helemaal niet leuk te vinden maar vond dat mijn moeder niet hoefde te bepalen waar hij naar zou moeten kijken.

Dus nu zo even alleen met Wim op het balkon hebben we even tijd voor ons samen. En heb ik even een momentje om bij te komen. Ik leg mijn hoofd tegen Wim zijn schouder en laat de tranen lopen. Opgekropte spanning loopt er via deze weg weer uit. Wim kan veel hebben.

Een dagje vrij

De dag na Wim zijn verjaardag breng ik mijn moeder naar huis en neem ik een dagje vrij. Dat betekent dat ik niet bij Wim op bezoek ga vandaag.

Zo'n dagje doet me goed.

Mijn moeder en ik rijden al vroeg in de ochtend weg.

Als mijn moeder weer weg wil, dan wil ze ook gewoon weer weg. Geen gedraal.

Ik stel haar onderweg nog voor om ergens koffie te drinken maar haar reactie is: "We kunnen ook gewoon doorrijden dan drinken we lekker in de tuin koffie". Dus doorrijden maar.

Anderhalf uur na vertrek zitten we al in haar tuin in de zon voor het tuinhuis. De koffie smaakt er goed, ik zit er heerlijk. Ze heeft duidelijk behoefte om me nog even te verwennen.

Ze gaat naar de winkel en drukt mij op mijn hart maar even lekker te genieten zo. Een uur later zit ik aan een warme maaltijd met worteltjes met vis en gebakken aardappeltjes. Ik geef me er aan over en het is heerlijk. Bij haar thuis is mijn moeder relaxter, voor mij gemakkelijker. Of... misschien is het voor mij anders omdat het niet op mijn eigen terrein is.

's Middags ga ik bij mijn (ex) schoonfamilie op de thee. Zij wonen in een dorp vlakbij mijn moeder. Ook daar is het erg gezellig. Aan het eind van de middag vertrek ik naar huis.

Ik heb er zin in om even een hele avond lekker alleen voor mezelf te hebben. Onderweg tracteer ik mezelf op een Mc flurry bij Mc Donalds en loop nog even langs het Veluwemeer waar nog veel mensen op deze mooie dag vakantie vieren. Ik voel me ook een beetje op vakantie.

Thuis zet ik een potje thee en kijk naar een documentaire over (prinses) Irene op TV. Haar leven en de manier waarop ze erin staat ontroert me. Ik krijg er een soort van heimwee van. Heimwee naar Afrika, waar ik tijdens mijn reis in 2003 door Kenia diep geraakt werd.

Heimwee naar de natuur... wat dat dan ook maar is. Behoeftes aan distels, vlinders, puttertjes..... in vrijheid. Zonder drang om alles te moeten beheersen en controleren. Behoeftes om de dingen hun eigen weg te laten vinden en ook hun eigen grenzen. Ook de grenzen van teveel, te snel, te langzaam. Daar verlang ik naar. Van mij mag 'ons park' samen met de hooiberg zo'n leerplekje zijn. Het mag ook groter groeien. Ik ben heel benieuwd waar Wim en ik samen uit komen.

Na dit TV programma mail ik Wim om mijn beleving van deze dag en mijn verlangen met hem te delen. Ook al deelt hij mijn behoefte aan distels en vlinders niet, toch weet ik dat hij me begrijpt. Wat ons bindt is onze behoefte aan vrijheid.

“Vraag Wim je te helpen!”

Na het dagje vrij kann ik er weer even tegen.

Maar een paar dagen later begint mijn dag met een mail van Wim waarin hij me een lijstje stuurt van dingen die ik allemaal nog moet doen. Het ‘gedoe en geregeld’ voor Wim op de momenten waarop hij vindt dat het moet gebeuren worden me nu duidelijk echt teveel.

’s Ochtends komt er een vriendin van me op de koffie en ik vertel haar hoe het allemaal gaat. Ze stelt me lekker stevige vragen. Al antwoordend lopen de tranen over mijn wangen. Ze vraagt me of ik Wim eigenlijk wel duidelijk vertel dat wat hij van me vraagt me teveel is. Ik moet bekennen dat ik dat niet zo duidelijk doe. Ik sputter wel wat tegen, maar dan meer in de zin van: “Ja, dat had ik moeten doen en ik voel me schuldig dat ik dat nog niet gedaan heb”. Maar waar ik denk dat ik hem duidelijk laat weten dat het me teveel is, kom ik er nu achter dat dat natuurlijk helemaal niet duidelijk is. In feite zeg ik heel wat anders.

Mijn vriendin suggereert me om hem te vragen om mij te helpen. De gedachte aan het feit dat ik hem mag vragen om me te helpen lucht me al op. Wat kan het toch simpel zijn....

’s Avonds vertel ik Wim waar ik mee zit. Dat het me allemaal teveel wordt. Ik vraag hem of hij me wil helpen door me de ruimte te geven om de dingen op mijn eigen manier te doen en niet op de zijne. Hij pakt mijn hand. “Ik begrijp het ook wel. Ik wil ook helemaal geen ‘slavendrijver’ zijn. Het is ook lastig dat ik het allemaal zelf niet meer kan”.

Natuurlijk wil hij me helpen. Ik leg mijn hoofd op zijn schouder. Samen zwijgen we. Het is goed.

Opa

In de nacht van 21 op 22 augustus wordt Wim's eerste kleindochter Mirte geboren. Ik weet nog hoe zijn dochter, nog maar net zwanger op de bewuste 10e februari zei: "Hij moet in augustus wel zijn kleinkind in zijn armen kunnen houden!". Gelukkig kan dat. Het is weekend en Wim is thuis. Ze komen rechtstreeks vanuit ziekenhuis bij ons langs. Ik ben verbaasd hoe mobiel en monter zijn dochter is na zo'n nacht bevallen. Trots komt het jonge stel met baby aangelopen. Wim zit buiten en neemt zijn kleindochter in zijn armen. Mooi moment.

De ondoorzichtige wegen van de gehandicaptenvoorzieningen

Dit weekend slapen we voor het eerst weer in ons vertrouwde bed boven. Nadat Wim in de Hoogstraat heeft ervaren dat hij wel degelijk de trap op kan lopen wil hij het thuis ook proberen. We zetten de rolstoel onderaan de trap. Wim gaat staan en loopt, met zijn goede linkerhand de leuning vasthoudend, een beetje wiebel naar boven. Ik loop er naast, mijn arm achter zijn billen langs, me ook vasthoudend aan de leuning aan de linkerkant. Het gaat een beetje zoekend en wiebel, maar eigenlijk best goed. Ik ben trots op hem. Boven aan de trap heb ik een bureaustoel met wieltjes neergezet zodat ik hem van daar naar het bed kan duwen. Wim heeft al op Marktplaats gekeken om een tweedehands rollator te kopen. Die kan ik maandag ophalen, dus volgende week loopt Wim boven met een rollator naar zijn bed. Het lukt allemaal. Weer naar beneden gaat het achterstevoren lopend ook goed. Het lijkt wiebeler dan dat het voor Wim is. Dit is een kwestie van vertrouwen geven en hopen dat het goed gaat. De traplift lijkt nu echt niet meer nodig.

Voor als Wim weer thuiskomt hebben we op advies van de Hoogstraat een rolstoel en een traplift aangevraagd bij de gemeente. Er kwam vervolgens een mevrouw van het CIZ (Centrum indicatiestelling zorg) voor een indicatiegesprek met Wim hier thuis. Dat is allemaal al weer enige tijd geleden. Op haar advies neemt de gemeente een besluit en dan gaat de bestelprocedure in werking. De traplift blijkt niet meer nodig, die kunnen we nu afbestellen. Maar zonder rolstoel kan Wim niet. Er zou iemand van het bedrijf dat de rolstoel levert komen om de stoel aan te meten, maar we hebben nog niets gehoord. Wim is bang dat er geen rolstoel zal zijn als hij uit de Hoogstraat ontslagen wordt. Omdat we nog niets hebben gehoord bel ik met de gemeente. Volgens de mevrouw bij de gemeente zou die rolstoel er over ongeveer twee weken moeten zijn.

Ook heeft de ergotherapeut Wim aangeraden een trippelstoel voor in huis te nemen. Dat gaat weer niet via de gemeente, maar wel via het CIZ. Ook een douchestoel is aangevraagd. En de tricepsrollator. De ergotherapeut van de Hoogstraat heeft een en ander in gang gezet. Ik vind het allemaal best. Wat een instanties en mogelijkheden; ik ben het overzicht kwijt van wie nu waar over gaat.

Nu er echter verschillende leveranciers gaan bellen om afspraken te maken om dingen aan te komen meten wordt dat wat ingewikkelder. Als dan van dezelfde firma twee verschillende mensen willen langskomen, de één voor de rolstoel en de ander voor de trippel- en douchestoel begrijp ik het helemaal niet meer. Het lijkt niet efficiënt. Als ik aan de jongeman die langskomt vraag hoe dat nou precies zit, vertelt hij me dat het ook volstrekt niet logisch is vanuit de klant gezien. Maar het ene wordt gefinancierd vanuit de AWBZ en het ander vanuit de Wmo. Dat maakt het verschil.

Dan hebben we ook nog de leverancier van spullen die horen bij de beademing. In het ziekenhuis werd dat allemaal geregeld, maar nu Wim in de Hoogstraat zit moeten we de spullen zelf bestellen. Dat kan via internet.

Ik heb ondertussen een inlognaam en password en de eerste bestelling is op aandringen van de Hoogstraat geplaatst. Er moesten allemaal spullen komen voor het uitzuigapparaat. Eerlijk gezegd vind ik het een beetje flauwekul. Dat uitzuigapparaat gebruiken we thuis al helemaal niet eens meer. En nu krijg ik vandaag een enorme doos met slangen thuis bezorgd. Dan moet ik dat weer allemaal naar de Hoogstraat brengen. Merkwaardig hoe dat allemaal geregeld is. Zal ook wel met financieringsstromen te maken hebben.

Ook vervoer is nog een lastig verhaal. Normaal haal ik Wim met spullen op uit de Hoogstraat maar de komende vrijdag kan dat vanwege een hooibergactiviteit niet eerder dan 's avonds. Wim vindt dat wel heel vervelend zo laat en bedenkt vervolgens dat hij dan 's middags met de taxi zelf thuis zou kunnen komen. In principe mag dat van de Hoogstraat niet zonder begeleiding vanwege de regel dat er altijd een uitzuigapparaat met iemand die dat kan bedienen bij Wim moet zijn. In zijn ogen overbodige flauwekul.

Uiteindelijk drukt Wim het er toch gewoon doorheen dat hij zonder begeleiding met de taxi naar huis mag reizen. Het is vooral van belang dat iemand even helpt met alle spullen die mee moeten. Hier thuis vang ik dat dan wel weer op.

Na heel veel gedoe lukt het allemaal en komt Wim voor de eerste keer in een rolstoeltaxi thuis. Voor hem wennen om in zo'n 'gehandicaptenbus' te zitten. Voor mij ook wennen om hem uit zo'n 'gehandicaptenbus' te zien komen. Ik zie Wim nog steeds als Wim en niet als een 'gehandicapte'. Even is dat lastig als hij uit die bus komt. Maar al gauw is Wim weer gewoon Wim.

Leren leven met een ‘handicap’

In de Hoogstraat doen ze op vele gebieden hun best om hun revalidanten voor te bereiden op het terugkeren in de gewone wereld. Zo'n revalidatie omgeving is natuurlijk best 'veilig'. De hele dag zie je niets anders dan mensen om je heen met een handicap. Daar ben je gewoon één van hen. Ook al voelt Wim zich niet helemaal zo. Maar voor de maatschappij is hij in zijn rolstoel toch wel een gehandicapte. Er zal anders naar hem gekeken worden, hij zal anders worden bejegend, het zal allemaal anders zijn. Om hier aan te wennen organiseert de Hoogstraat een uitstapje naar de dierentuin. Meegaan met zo'n reisje is ook weer zo'n overwinning in het traject van acceptatie van je handicap. Wim kijkt er met gemengde gevoelens naar. Bovendien heeft hij nog steeds één dag in de week de hik. Dat begint op dinsdagavond en verdwijnt dan in de nacht van woensdag op donderdag. Het uitstapje is op donderdag. Die hik is best vermoeiend en storend. Dus mét hik zou Wim niet mee zijn gegaan. Maar gelukkig, de hik is op donderdagochtend over en Wim heeft geen excuses meer om niet mee te gaan. Maar... uit zichzelf zou hij hier zeker niet voor kiezen.

Voor partners en familieleden van mensen die een beroerte hebben gehad organiseert de maatschappelijk werker van Hoogstraat een serie informatie-avonden voor partners. Er is een programma waarin uitleg wordt gegeven over wat een beroerte nu precies is, de verschillende restverschijnselen afhankelijk van de plek in de hersenen die is beschadigd en hoe daar mee om te gaan. Er is informatie over mogelijke dagbesteding, seksualiteit en sociale contacten. Mijn eerste reactie is: "Moet ik daar heen, wat heb ik daar te zoeken?". Ja, zelfredzaam als ik graag ben denk ik natuurlijk dat ik het ook best allemaal zelf kan vinden en oplossen. Maar Wim denkt daar anders over: "Ik vind dat jij moet gaan, doe dat nou maar gewoon. Je weet maar nooit wat je er aan kunt hebben". Tja, als Wim er zo op aandringt, besluit ik toch maar te gaan. Bovendien ben ik natuurlijk toch wel erg geïnteresseerd in verhalen en ervaringen van anderen.

Ik heb ondertussen een paar van die avonden gehad en ik doe veel algemene kennis op over de verschillende vormen waarin een beroerte zich kan voordoen. Je hebt een hersenbloeding, als een vat knapt, je hebt een herseninfarct als een vat verstopt zit. De gevolgen hangen vooral af van de plek waar dit gebeurt. Rechter of linker hersenhelft komt het meest voor. Daar gaan dan ook alle verhalen over. Er zijn veel verlammingen en gedragsveranderingen. Ook kunnen mensen soms niet meer spreken. En dan niet als Wim, als gevolg van niet goed werkende stembanden, maar omdat ze de woorden niet meer kunnen vinden en geen zinnen meer kunnen maken. Ik begin nu beter te begrijpen wat voor mensen er bij Wim op de afdeling allemaal rondlopen en rijden. Maar ik begrijp ook steeds beter dat Wim er niet zoveel aansluiting mee heeft. Hij is niet verlamt, heeft geen gedragsverandering, kan wel praten maar mag dat maar enkele uren om verslikking te voorkomen. Maar zo'n luidruchtige ademhaling, of niet gezellig aan tafel kunnen mee eten... dat heeft er niet één.

Verzet tegen slachtofferschap

Ik merk ondertussen dat ik me steeds meer verzet tegen de betuttelende manier van denken in de gezondheidszorg en hoe we als maatschappij tegen iemand met een handicap of ziekte aan kijken. Hoe we vinden dat er van alles geregeld moet zijn en vooral de vanzelfsprekendheid ervan. “We hebben er recht op, dus moeten we dat hebben”.

Ziek zijn loont. Je krijgt aandacht, er wordt voor je gezorgd, je hebt recht op allerlei voorzieningen, maar grote vraag voor mij: “Waar blijft je eigen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van je leven?”.

Ik zie dat Wim zich verzet tegen het label ‘gehandicapt’. Hij wil er niet bij horen. Hij wil niet als gehandicapte worden gezien, maar als Wim. Maar waarom is dat?

Hij ziet zichzelf niet als gehandicapt.

Ja, hij ziet dat hij bepaalde dingen niet meer kan, dat hij in sommige dingen afhankelijk is.

Maar... daar gaat zijn aandacht niet naar uit. Zijn aandacht is gericht op de wereld. Wat daar gebeurt, wat andere mensen bezighoudt.

Zelf merk ik een soortgelijk verzet tegen het fenomeen mantelzorg. Voor mij hangt daar een grote wolk van betutteling en goede bedoelingen om heen. Ik zie ook dat de wereld van veel mantelzorgers bestaat uit de wereld van de handicap of ziekte van de ander. Maar wat voor Wim geldt geldt ook voor mij. Ik richt me op de wereld, op wat andere mensen bezighoudt. Die handicap van Wim... dat is er, daar moeten we mee leren leven, maar het zal niet mijn leven beheersen!

Wim heeft geen trek in twee dagen dagopvang per week als hij straks uit de Hoogstraat is. Hij moet er niet aan denken om zo’n dag alleen maar met andere rolstoelgangers door te brengen. Lotgenotencontact?

Het woord roept rillingen bij me op. Ik zie het als een bevestiging van de zieke kant, een verdere versterking van de gerichtheid op de kwaal in plaats van op de andere kant. Soms kan dat even prettig zijn, maar... ik ben allergisch voor het koesteren van ‘slachtofferschap’

Dat ondermijnt in mijn ogen het nemen van verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van eigen leven.

Oeffff, dit is ingewikkeld. Hier ben ik nog niet klaar mee.

Aftellen en verhuizen

Ondertussen is het eind augustus. Wim weet nu dat hij op 8 september naar huis komt. Een slikexpert van het ziekenhuis heeft hem vorige week verder onderzocht en geconstateerd dat het intensieve oefenen, waarvoor hij langer in de Hoogstraat bleef, geen zin heeft. Er zit te weinig progressie in.

Deze boodschap is aan de ene kant natuurlijk erg vervelend. Ook ik wil dolgraag dat Wim weer kan slikken, dat we samen kunnen eten, samen een kopje koffie kunnen drinken op een gezellig terras. Maar aan de andere kant... nu kan Wim eindelijk naar huis.

Ik ben nu aan het aftellen en beleef die laatste dagen zonder Wim thuis nog even heel bewust 'alleen'. Ik beseft me dat als Wim eenmaal weer thuis is, het leven weer heel anders zal zijn. Marieke die tijdelijk bij mij woont heeft inmiddels een eigen huisje gevonden en gaat twee dagen voordat Wim thuis komt verhuizen. Prachtige timing.

Ik verheug me in eerste instantie vooral op het einde van de dagelijkse bezoeken. Dan kan ik eindelijk 's avonds in 'lummeltijd' weer lekker even in de tuin rommelen. Ook lijkt het me heerlijk om weer naar het 8 uur journaal te kunnen kijken met een kopje koffie/thee. Gewoon weer lekker samen op de bank.

Ook mijn zoon is verhuisd. Vorige week heb ik hem geholpen met het inrichten van een anti-kraak flatje in Amsterdam. Toen ik met hem bij Ikea uit de auto stapte voor de aanschaf van een bed, merkte ik dat ik me even aan de deur moest vasthouden om niet te vallen. Mijn benen voelden helemaal wiebel en mijn hoofd was licht. Ik heb dat de afgelopen dagen al een paar keer gehad en ik besluit de volgende dag even naar de huisarts te gaan.

De dokter luistert vriendelijk naar mijn verhaal en meet mijn bloeddruk. Die blijkt laag te zijn. Dat kan volgens hem met de leeftijd te maken hebben, maar het lijkt hem waarschijnlijker dat het gewoon een teken van stress is door de hele situatie. Er is niet zoveel aan te doen, ik moet gewoon langzaam opstaan. Voor de zekerheid wordt ook nog even mijn Hb geprikt om te controleren op bloedarmoede. Maar dat blijkt helemaal in orde te zijn. Ik vertel hem tegelijk dat Wim snel thuiskomt. Hij zegt langs te komen zodra Wim thuis is om kennis met hem te maken.

Ondertussen is ook Wim aan het aftellen. Nu eenmaal het besluit is genomen dat hij weg mag, wil hij ook het liefst maar meteen vertrekken. Maar helaas zo werkt dat niet. Hij moet nog 5 dagen wachten, want dinsdag is ontslagdag, dus dan mag hij pas naar huis.

Dinsdag 8 september; Eindelijk weer thuis!

Om half 10 sta ik in de Hoogstraat om Wim definitief mee naar huis te nemen. Telkens als ik deze zin lees valt me op dat het lijkt alsof Wim ‘slachtoffer’ is. *Ik neem hem mee naar huis.* Toch weet ik geen alternatief. Blijkbaar voelt het voor mij ergens toch als... ja als wat eigenlijk? Als afhankelijk van mij? Dat is in zekere zin wel zo, maar ik ervaar dat helemaal niet zo. Zijn persoonlijkheid is zo sterk dat ik hem nog steeds als gelijkwaardig zie. Ja, het zal zo zijn dat ik ergens ook afhankelijk ben van hem.

Gelukkig zijn we in de weekenden al wel weer aan elkaar gewend, maar vanaf nu zullen we elke dag samen thuis zijn. Dat is fijn maar ook wel spannend.

Ik heb voor de achterblijvende revalidanten en de verpleging wat lekkers voor bij de koffie meegebracht.

Wim heeft er geen behoefte aan om uitgebreid van iedereen afscheid te nemen. Hij was met zijn verblijf op zijn éénpersoonskamer, vanwege de herrie van het ademapparaat, toch een beetje een éénling. Het moeizame spreken en niet deelnemen aan de maaltijden speelt daarbij natuurlijk ook een grote rol. Maar eigenlijk wil hij er ook helemaal niet bij horen. Hij is geen gehandicapte!

De verpleegkundige helpt ons met het inpakken van de laatste spulletjes. Daarna breng ik alle toeters en bellen in de auto. Twee uitzuigapparaten die al niet meer gebruikt worden, het ademapparaat op het karretje, kleren, kaarten, bloemen. Alles gaat mee.

We zwaaien nog een keer en daar gaan we.

Ik zal er nog een aantal woensdagavonden terugkomen voor de partnerinformatiegroep. Wim heeft in november pas weer een afspraak met de revalidatie-arts.

Thuis gekomen installeer ik Wim buiten op het terras.

Er wordt gebeld. De bloemist staat voor de deur met een groot boeket. Het komt van een bestuur waar Wim vanuit zijn werk in zit. Wat zijn sommige mensen toch attent. Even later komen er nog meer bloemen. Het ziet er feestelijk uit.

Enkele burens komen even langs. Wim is weer thuis. Ook de huisarts komt meteen al om kennis te maken. Wim is tevreden met mijn keuze voor deze dorpsdokter.

Dan belt zelfs de fysiotherapeut. Ze vraagt of ze vandaag meteen al kan komen kennismaken, ze heeft tussen de middag wel even tijd. Even later zitten we al met haar in de tuin.

Het is een stevige tante, jeugdig en wilskrachtig. Om maar meteen even de toon te zetten vertelt ze van haar aanpak en bekijkt de situatie in huis. Ze zal donderdag weer komen en dan beginnen met loopoefeningen.

En ik al weer op stap

De volgende dag heb ik een conferentie in Rotterdam waar ik al maanden geleden een persoonlijke uitnodiging voor heb ontvangen. Ik wil er heel graag heen. Maar om Wim meteen na thuiskomst al weer een dag alleen thuis te laten, vind ik toch nog wel een beetje moeilijk.

Wim zelf vindt dat ik gewoon moet gaan. Dus ja...

Ik sta op tijd op om zowel mezelf als Wim voor te bereiden voor mijn vertrek.

Om kwart over acht rijd ik weg. Wim zit aan de keukentafel met de krant. Beneden kan hij met zijn rolstoel van de keuken naar de kamer en de werkkamer en het toilet. Zijn middagmaal heb ik gebruiksklaar gezet. Ook kan hij zelf naar buiten. Het moet lukken zo.

Op het congres tref ik diverse collega's van vroeger. Leuk.

Tijdens de lunch wordt er volop genetwerkt, daar houd ik ook van. Om een uur of twee bel ik even naar huis. Wim neemt op. Moeilijk te verstaan, maar ik begrijp dat alles is goed is. "Doe rustig aan" zegt Wim.

Om vier uur rijden de eerste bussen weer naar de parkeerplaats aan de rand van de stad en ik besluit in de eerste de beste bus die vertrekt te stappen. De reis met bus en auto verloopt soepeltjes en om kwart voor vijf ben ik thuis.

Wim zegt het niet, maar ik zie best dat hij blij is dat ik er weer ben. Er is tot mijn verrassing de hele dag niemand geweest. Dan moet het voor hem toch best stil zijn zo'n hele dag in je eentje thuis. Maar misschien juist ook wel prettig om zo op zijn gemak te wennen aan deze nieuwe situatie.

Ik ben blij dat het kan zo.

“Dat bepaal ik zelf wel!”

De volgende dag, komt de fysiotherapeut.

Ze begint met het oefenen met het lopen achter de rollator.

Daarna is het onderwerp ‘traplopen’ aan de beurt. Ze bekijkt de trap, hoe de leuning zit, hoe diep de treden zijn en hoe stijl hij is. De leuning zit als je omhoog loopt aan de linkerkant, de treden zijn niet diep en hij is behoorlijk stijl. Ze heeft duidelijk haar bedenkingen en loopt om een en ander te testen met Wim naar boven en beneden.

Ze doet dat op een andere manier dan Wim en ik dat samen doen en eerlijk gezegd vind ik het een beetje eng hoe ze het doet. Dat vindt ze zelf blijkbaar ook want ze zegt: “Jullie kunnen ook beneden slapen. Dan zeg ik nu dat ik het niet goed vind dat u de trap op en neer gaat, dat kan echt niet!”.

Zo, die begint stevig!

Dat deze aanpak niet helemaal de manier is om met Wim om te gaan ontdekt ze al snel. Wim laat zich niet door haar vertellen wat hij niet mag. Dat bepaalt hij graag zelf. Ze hebben een stevige woordenwisseling.

De fysiotherapeut wil geen verantwoordelijkheid dragen voor het geval Wim van de trap valt. Daarom vindt ze het haar plicht om Wim dit te verbieden. Dat Wim die verantwoordelijkheid graag zelf neemt, telt dan even niet. Uiteindelijk bindt ze in. “Oke, het is uw eigen keuze, maar ik sta er niet achter”.

Alles hervindt zich

Het gaat best goed zo samen thuis. Het geeft ons allebei rust.

We zijn aan het wennen aan onze nieuwe leefsituatie en raken ondertussen aardig ingeregeld. 's Ochtends verzorg ik voor Wim zijn Nutrison multi fibre met opgeloste anti-stollingspilletjes, als 'ontbijt op bed'. Verspreid over drie maaltijden per dag, die je via een soort van trechter in het slangetje (een PEG-sonde) in zijn buik schenkt, neemt Wim zo alles tot zich wat een mens aan voedsel nodig heeft. We hebben nu een flinke voorraad van die sondevoeding in huis. Ik kan dat zelf rechtstreeks via internet bij de leverancier bestellen en de volgende dag staat hier een voorraad voor een maand op de stoep. Voor hem hoef ik niet meer naar de supermarkt.

Voor mezelf kook ik elke avond een lekker maaltje. Ik vind koken leuk en het maakt me niet zoveel uit dat ik dat nu alleen maar voor mezelf doe.

We ontvangen burens, vrienden, collega's. Wim heeft weinig behoefte om er op uit te gaan. Ik ga af en toe ergens heen en geniet van mijn maandagse schilderles. Het is allemaal heel prettig en ontspannen.

De fysiotherapeut komt dinsdags en donderdags en ze heeft na nog één poging om Wim beneden te laten slapen, de strijd opgegeven. Ik moet daar wel om lachen. Voor Wim is het gewoon een kwestie van: "Je hoeft mij in mijn eigen huis niet te vertellen wat ik wel of niet mag". Het is voor hem: "Of je accepteert dat ik het doe zoals ik het wil, òf je kunt verdwijnen". Ze heeft dus gekozen voor het eerste. We lopen nog steeds op onze eigen manier samen de trap op.

Vorige week stelde onze overbuurvrouw een hele goede vraag. "We zouden jullie wel willen uitnodigen op de koffie, maar ik kan Wim niets aanbieden. Wat kunnen we wel doen?"

Ik was blij dat ze het zo open aan ons vroeg. Doordat Wim niet kan niet slikken en eet en drinkt uit een zakje gaat het sociale aspect van samen eten, koffie drinken of een borrel aan hem voorbij. En ja,.... wij zijn maatschappelijk gewend om mensen uit te nodigen voor een kopje koffie, een borrel of om te komen eten. Als dat allemaal niet kan, wat doe je dan?

Wat het sociaal gezien nog gecompliceerder maakt is dat Wim vanwege het beperkte functioneren van zijn stembanden niet altijd even duidelijk spreekt. Je moet in een gesprek echt goed je best doen om hem te verstaan. Het voeren van een telefoongesprek gaat nog lastiger. Dit maakt dat mensen vaak naar mij kijken om even uit te leggen wat Wim zegt. Of dat ik alle telefoongesprekken voer. Wim kan zo leuk vragen: "Bel jij die en die even?"

Ik wil ik ervoor waken om Wim zijn spreekbuis te zijn. Waar hij zelf iets in plaats van telefonisch ook per e-mail kan afhandelen probeer ik dat te stimuleren. Dat is soms nog best lastig. Want niet alleen spreken is voor hem moeilijk, maar ook het bedienen van een toetsenbord met één hand, en van die hand dan slechts één vinger, gaat niet zo snel.

Als ik dan een beetje ongeduldig word, dan heb ik voor ik het weet voor Wim gesproken of geschreven.

Af en toe ben ik dan ook wel eens bang dat Wim sociaal teveel geïsoleerd raakt. Hoewel hij zich prima vermaakt, zou het kleine wereldje waarin hij zich begeeft mij benauwen. Als ik Wim vraag hoe dat voor hem is geeft hij aan het voorlopig wel prima te vinden zo. Ik moet er voor zorgen dat ik mijn eigen gevoel niet meteen vertaal alsof dat voor hem net zo is. Want... dat is dus niet zo.

Een paar dagen later gaan we bij de overburen op de koffie. Ik steek met Wim in de rolstoel de weg over om via het tuinpad en de tuindeur bij hen naar binnen te komen. Bij de voordeur hebben ze een hoge stoep, die hebben we op deze manier weten te omzeilen. Even later zitten

we bijna als vanouds gezellig samen bij hen op de bank. Wij aan de koffie en een glaasje wijn, Wim kijkt toe en geniet gewoon van het samenzijn.

Nog meer ruimte

Vandaag heb ik een gehandicaptenparkeerkaart opgehaald bij het gemeentehuis. Dat ging sneller dan we dachten. Deze keer hoeft Wim niet zelf een kruisje te zetten zoals bij de bank voor zijn password, maar mag ik het voor hem afhalen. Nu mogen we eindelijk legaal op een invalidenparkeerplaats parkeren, want door zonder zo'n kaart op zo'n parkeerplek parkeren heb ik al een bekeuring van € 150,- opgelopen en op een andere plek een boze blik van iemand die wel legaal recht had op zo'n parkeerplaats.

Maar zo vaak zijn we nog niet weg geweest.

Wim vindt het heerlijk mensen hier thuis te ontvangen. Hij haalt de rest van de wereld in huis met de ochtend- en de avondkrant, met internet, de mails, de dorpsufferdjes en hij hoort alle verhalen van zijn werk via de één op één verhalen van de collega's. Wellicht hoort hij op deze manier zelfs meer dan op kantoor. Toch probeer ik ondertussen, ondanks het feit dat hij zegt er zelf niet zo'n behoefte aan te hebben, de wereld van Wim wat te vergroten.

We zijn als eerste 'uitstapje' bij zijn dochter in Woerden op visite gegaan. Wat we dan ogenblikkelijk merken is de rijkdom van de ruimte die we in en rondom ons huis hebben. Bij zijn dochter in huis is het passen en meten met de rolstoel. De keuken en het toilet kan hij niet in.

Het tweede uitstapje is naar Wim zijn moeder op haar etagewoning in Amsterdam. Gelukkig heeft zij voor de deur ruim voldoende parkeerruimte en is er sinds enkele jaren een lift. De lift is klein, maar het werkt. In huis is het ook hier passen en meten en om onmogelijke toilet nood te voorkomen nemen we nu standaard een plasfles (urinaal) mee op reis. Dan kan Wim in ieder geval overal plassen als dat moet.

Afgelopen zaterdag zijn we zelfs naar mijn moeder in de buurt van Groningen geweest. Dat is een wat langere autorit, maar autorijden is voor ons allebei geen probleem. Ik houd er wel van en Wim zit er vrij rustig naast. Nou ja, niet helemaal want hij vindt nog wel dat ik het stuur anders moet vasthouden en dat ik de cruise control meer moet gebruiken. Maar commentaar daarop levert hij steeds minder. Ik heb hem duidelijk laten weten daar niet van gediend te zijn en dat ik rijd zoals ik rijd. Voor mij is dat onderdeel van de les 'ruimte nemen'.

Mijn moeder heeft een wat ruimer huis, dus heeft Wim wat meer bewegingsruimte, maar met een hoogpolige vloerbedekking blijkt het toch ook nog lastig rolstoelrijden. Zo ontdekken we steeds meer. Mijn moeder heeft een slaapkamer en badkamer beneden en we spreken af dat we een volgende keer het ademapparaat meenemen en zullen blijven overnachten.

Laat je horen!

Zo rond de Dag van de mantelzorg zie ik vele activiteiten voor mantelzorgers in de krant voorbij komen. Mijn beeld van ‘grijs en betuttelend’ wordt er niet anders van. Bij ons in de gemeente kan ik als mantelzorger een verwenmiddag met muziek, wellness, creatief bezig zijn, een high tea’ en een attentie tegemoet zien. Ik mag me aanmelden bij het steunpunt welzijn ouderen. Helaas, ik voel me hiertoe met mijn vijftig jaren nog niet aangetrokken.

Maar ik heb natuurlijk ook nog wat anders. Ik heb zo mijn ideeën over wat er beter kan in de gezondheidszorg en over hoe er met patiënten en mantelzorgers wordt omgegaan en wil graag dat mijn gedachten daarover gehoord worden op een plek waar er wat mee gedaan kan worden. Toen verzekeraar voor haar mantelzorgverbeterprijsvraag mensen opriep om hun ideeën in te sturen, zag ik natuurlijk mijn kans om mij idee voor E-coaching voor mantelzorgers wereldkundig te maken. Helaas ben ik niet genomineerd voor de prijs maar ik werd wel uitgenodigd voor de prijsuitreiking met diner op de dag van de mantelzorg in Utrecht.

Aan het eind van de middag ga ik naar Utrecht. Ik zorg dat Wim zijn avondmaal klaar staat. Ook de andere dingen die hij nodig zou kunnen hebben leg ik binnen handbereik en ik vertrek. Ik ben eigenlijk heel benieuwd wat voor mensen er bij zo’n bijeenkomst zullen zijn. Als ik de gelegenheid binnenloop tref ik nog net een staartje van het middagprogramma, waar lokale mantelzorgers zijn verwend.

Ondertussen worden de Agis-gasten welkom geheten met een drankje. Ik neem een glaasje sap en kijk om me heen of ik iemand zie die open staat voor een praatje. Er zijn nog niet zoveel mensen. Ik schuif aan bij een meneer die samen met een andere man aan een statafel staat en me met vriendelijke blik aankijkt. Hij stelt zich voor als de nieuwe directeur van Mezzo. Hé da’s toevallig. Hij vertelt wat Mezzo doet en ik vertel hem van mijn tweewekelijkse dagboekbijdrage op de website van Mezzo. Nu reageert ook de andere man, die het hoofd van de afdeling communicatie blijkt te zijn: “Oh, maar dan ben jij Cora. Wat leuk je hier te ontmoeten”. We praten nog wat en de directeur nodigt me uit om een afspraak te maken om verder kennis te maken.

Dan worden we een andere zaal in geleid met tafeltjes en stoeltjes daaromheen. Ik schuif aan bij een clubje enthousiaste vrouwen. Ze zijn met het project ‘Thuis voelen’ genomineerd voor de prijsvraag. Met één van hen, Tineke van den Klinkenberg, raak ik in gesprek. Ze vraagt me hoe ik op deze bijeenkomst terecht ben gekomen en ik vertel over mijn ervaringen van de afgelopen maanden als mantelzorger. Ik vertel van mijn verbazing over- en mijn weerstand tegen de ‘betutteldrift’ in gezondheidszorgland. Ze knikt herkendend. “Ken je de Eigen-kracht centrale?” vraagt ze. Nee, daar heb ik nog nooit van gehoord. Ze vertelt me van de Eigen-kracht conferenties. Deze bijeenkomsten zijn bedoeld om in een crisissituatie het zelfreddende vermogen van een familie en hun omgeving aan te boren, waarmee ze zelf tot een plan van aanpak komen om de situatie op te lossen. Een Eigen-Kracht coördinator organiseert zo’n ‘conferentie’ met familie en alle mensen daaromheen die kunnen bijdragen aan het oplossen van de situatie. “Jij zou een goede coördinator kunnen zijn. Ga maar eens kijken op de website of het wat voor je is”.

Mijn dag is nu al goed. Heerlijk om zo maar dergelijke mensen tegen het lijf te lopen.

Dan volgt het zogenaamde ronde tafel gesprek met een tweede kamerlid, een Utrechtse wethouder en een lid van de Raad van Bestuur van Agis. Zonder ronde tafel zitten ze op een rij op een podium om een aantal vragen van een bekende Nederlander die optreedt als gespreksleider te beantwoorden.

Ze vertellen hoe belangrijk ze het werk van mantelzorgers vinden voor de maatschappij. Ze vertellen hoezeer ze dat een warm hart toedragen en dat ze het heel erg nodig vinden dat 'die mensen' ook eens verwend worden. Dat ze daarom zo'n Dag van de mantelzorg zo belangrijk vinden.

De afstand die ze scheppen door onder andere te praten over 'die mensen' terwijl er volop mantelzorgers in de zaal zitten, doet mijn navel in mijn buik ronddraaien. Ik kan er niet tegen als mensen praten 'over' in plaats van praten 'mét' en de kriebel om mijn mond open te doen wordt onhoudbaar groot. Er is nog niemand anders in de zaal die wat zegt.

De gespreksleider ziet dat ik steeds verder op het puntje van mijn stoel ben geschoven en geeft mij het woord. Ik vertel welk gevoel me op dat moment overkomt en dat ik liever heb dat mensen aan me vragen waar ik behoefte aan heb, dan voor me bedenken wat goed voor me zou zijn. Ik zeg dat ik er niet op zit te wachten om verwend te worden, dat ik liever heb dat ze het bureaucratische oerwoud uitdunnen zodat ik als mantelzorger niet zoveel hoef te regelen met allerlei verschillende instanties.

Als de gespreksleider me vraagt wat ik zelf wil ontdek ik dat ik eigenlijk precies wil wat ik deed. Stem geven aan wat me bezighoudt. En ik wil dat veel meer mensen hun mond open doen om te vertellen waar ze wél behoefte aan hebben en zich bewust worden van het 'verlammende effect' van vele goede bedoelingen van anderen.

In de pauze krijg ik veel bijval.

Met een lijf vol adrenaline rijd ik naar huis. Veel inspiratie opgedaan vandaag. Thuis bezoek ik meteen de website van Eigen Kracht. De eerste kop die ik lees: 'Eigen Kracht: de regie in eigen hand!'. Yes!! Ik meld me meteen aan voor een informatiebijeenkomst.

Spreken over de grenzen van leven en dood?

Enkele dagen later krijg ik een mailtje van Mezzo. Zij zijn naar aanleiding van mijn dagboeken op hun website benadert door de NCRV met de vraag of ze contact met me mogen opnemen voor het programma Schepper en co. Ik heb meteen op de website gekeken. Het is een programma waarin Jacobine Geel een gesprek voert met een aantal gasten aan tafel. Wilde ik niet graag een groter podium om mijn verhaal te doen? Dit lijkt een mooie kans!

Dezelfde dag nog word ik gebeld door iemand van de redactie van het programma. Het gesprek zal gaan over keuzes tussen leven en dood, het zelf verantwoordelijkheid nemen voor je leven en de rol van mantelzorger daarbij. Ik heb wel duidelijke gedachten bij dit onderwerp en het lijkt me op het lijf geschreven daar over te spreken.

De volgende dag belt de redactrice terug. Ze willen mij graag in het programma en ze vraagt me de oren van het hoofd over het thema. Door er zo over te praten wordt het voor mijzelf ook nog duidelijker wat ik er van vind.

Ik vind het krom dat alles wat technisch mogelijk is uit de kast wordt gehaald om levens te verlengen, bijna ongeacht de kwaliteit van leven die dat geeft. Maar doodgaandat moet nog steeds vanzelf gaan. Ik zie het als spelen voor God door de artsen. Wel alles eraan doen om levens te verlengen (ongeacht de wenselijkheid daarvan), maar weinig mogen doen om een leven te beeindigen als dat wél gewenst wordt.

Ik moet denken aan Wim op de intensive care, die soms vertelde: “De doodkar is vannacht ook weer uitgereden”. Dat was de kar met alle instrumenten erop om te reanimeren. Deze kar stond vlak voor de deur van zijn kamertje geparkeerd. Dan kwamen de artsen en verpleegkundigen met grote spoed aangelopen en wist Wim dat er weer iemand voor de dood werd weggesleept. Wim vond dat maar niets.

Wim wilde op de IC ook heel nadrukkelijk niet meer gereanimeerd worden. Hij vond dat de grenzen van de gebreken waar hij nog mee wil leven wel waren bereikt. Nog een hersenbeschadiging erbij als gevolg van zuurstofgebrek, vindt hij niet wenselijk. Dat vonden ze toen op de IC heel lastig. Want ja... “Wij zijn hier om levens te redden, niet om mensen dood te laten gaan”.

Ik moet ook aan mijn vader denken. Die had al jaren voor hij ziek werd, naar aanleiding van de lijdensweg die hij had gezien bij zijn moeder een wilsverklaring ondertekend waarin hij duidelijk had aangegeven hoever hij behandeling nog toeliet. Hij was er als de dood voor om afhankelijk van een ander in een rolstoel zijn laatste dagen te moeten slijten. Dat zou voor mijn moeder trouwens ook geen pretje zijn geweest. Hij was geen man om ziek te zijn.

Toen hij, pas 67 jaar, net als zijn moeder destijds ook darmkanker kreeg, was het voor hem duidelijk. Hij belde me op een avond in juni 1998: “Cora, deze man gaat dood”.

Hij vertelde me dat ze darmkanker hadden geconstateerd en dat hij geopereerd zou worden. Hij had er blijkbaar niet veel vertrouwen in. Mijn vader had of we dat nu leuk vonden of niet, ergens altijd gelijk. Hij voorzag dingen al jaren van tevoren. Nu hij zo duidelijk was, geloofde ik hem.

Na zijn operatie knapte hij in eerste instantie op. Maar na enkele dagen traden er complicaties op. Buikvliesontsteking. Hij werd kunstmatig in slaap gehouden om beter te kunnen genezen. Maar hij raakte steeds meer opgezwollen. Wij hadden er als familie niet veel vertrouwen in. Toch wilden de artsen hem nog een keer opereren. “En ja, het zou dan kunnen zijn dat hij niet meer helemaal goed zou kunnen functioneren, maar dan kon hij nog wel in een rolstoel in een verpleeghuis verder leven”. Dat was wat de arts ons voorhield.

Wij waren blij dat mijn vader altijd zo duidelijk was geweest over de voor hem nog acceptabele kwaliteit van leven. Wij wilden dus niet dat hij nog een keer geopereerd zou

worden. Met zijn wilsverklaring op tafel, want die hadden we er echt bij nodig, konden we verder behandelen stoppen. Die dag zaten we allemaal rond het bed van mijn vader toen langzaam de infusen werden afgekoppeld. Het was goed geweest.

Voor mij is het boeiend om dit te hebben meegemaakt met mijn vader die liever dood was, dan zichzelf in een rolstoel te zien rondrijden en nu te leven met Wim die in een rolstoel rondrijdt. Ik zie ook hoe groot het verschil is in persoonlijkheid en wat dit uitmaakt, ook voor de omgeving. Ik had mijn vader niet graag in een rolstoel meegemaakt. Voor mijn moeder zou dat ook zeker geen prettig leven verder zijn geweest. Maar Wim kan accepteren zoals het is en dat maakt het ook voor mij veel gemakkelijker.

Dus ja... als mantelzorger heb je wel degelijk belang bij dood of leven van een naaste. Het kan je hele leven bepalen of je voor iemand moet zorgen of niet meer. Voor mij is duidelijk dat niemand deze keuze voor een ander kan maken. Regels hierover zouden wat mij betreft alleen maar moeten gaan over zorgvuldigheid in overwegingen, maar niet over wel of niet blijven leven.

Twee dagen later belt de redactrice van het programma me. Ze willen het programma toch niet door laten gaan. Ze vinden het onderwerp bij nader inzien te ingewikkeld en gecompliceerd. Ik begrijp dat goed.

Toch hebben de gesprekken met de redactie me wel geholpen een en ander helder te krijgen voor mezelf.

Op naar heelheid!

En zo kom ik langzamerhand tot de kern van de zaak.

Ik had hier eerst nog vele voorbeelden beschreven van wat er allemaal niet deugt. Over bureaucratisch geneuzel, over frustraties van andere mantelzorgers en zorgvragers, over het onvermogen van velen die werken in de zorg om het systeem te veranderen. Maar ik merk dat ik daar helemaal moedeloos en boos van wordt. Het gezondheidszorgsysteem is in mijn ogen ziekmakend en daar wordt uiteindelijk niemand beter van. De mensen die er in werken niet, de mensen die er van afhankelijk zijn niet. Zolang de mens wordt geacht het systeem te dienen in plaats van dat het systeem de mens dient, klopt er iets niet.

Degene die er het handigst is zich de spelregels van het systeem eigen te maken, wordt financieel het meest beloond. Krijgt het meeste uitgekeerd van de verzekering, krijgt de beste hulpmiddelen, krijgt het hoogste persoonsgebonden budget. Voor mensen die daar minder handig in zijn zijn er dan weer mensen die ze daar tegen betaling mee kunnen helpen. Het principe is eigenlijk.... hoe meer je je naar de financieringsregels richt, hoe meer je krijgt. Dus hoe zeker je bent, hoe hoger de beloning. Hoe meer handelingen, hoe meer er betaald wordt. Ziek zijn loont en behandelen ook!

Maar wat zou er gebeuren als we het omdraaien?

We richten ons niet op de ziekte, maar op gezondheid.

We zijn niet langer gehandicapt, maar we zijn een mens met een handicap.

We zijn niet ziek, maar hebben een virus, een botbreuk, een gezwel. We kunnen kiezen daar al dan niet wat aan te laten doen. We kunnen er ook voor kiezen te wachten tot het al dan niet vanzelf geneest. In de antroposofie wordt het hebben van een ziekte gezien als de overgang naar een andere fase. Een stap naar heelheid.

Op deze manier gekeken wordt je aangesproken op je eigen kracht. Je eigen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van jouw leven. Het helpt niet meer om de kwaal van jezelf of een ander te koesteren, je moet voor jezelf zorgen. Voor jezelf zorgen betekent ook je werkelijke behoeftes leren kennen. Weten wat je werkelijk wilt en aan een ander vragen wat je daarbij nodig hebt. Misschien kan die ander je daar dan bij helpen.

We kunnen elkaar helpen door elkaar te vragen óf en hoe we elkaar kunnen helpen.

Het betekent een gezondheidszorg die gericht is op het leveren van maatwerk. Niet meer en niet minder dan iemand zelf aangeeft. Het betekent een verlegging van de verantwoordelijkheid naar de individu. Het betekent dat we ons niet meer kunnen verschuilen achter het systeem. We kunnen het systeem ook niet meer de schuld geven van wat er allemaal met ons niet goed gaat.

We kunnen werken aan een systeem wat ons helpt gezond te zijn, in plaats van een systeem waar we ziek van worden.

Ik word er helemaal blij en rustig van als ik dit schrijf.

Wim zegt dat het klopt wat ik schrijf, maar dat het niet zomaar te veranderen is. Hij zou graag beginnen met 'maatwerk'.

Voor mij zou het al helpen als we als samenleving tegen elkaar zeggen dat dit is waar we naar toe zouden willen. Dat dit is waar we aan gaan werken.

Ik ben er al mee begonnen en ga er op mijn manier mee verder om ook anderen te stimuleren en te inspireren om zich te richten op dat wat er wél is, dat wat er wél kan en om daar aan te werken.

Want dat geeft energie. Daar word je blij van, dat draagt bij aan beterschap, aan heelheid.

Met dank aan.....

Ik dank allen die mijn levenspad tot nogtoe hebben gekruist, en op hun eigen wijze, met hun eigen inbreng hebben bijgedragen aan deze levensles.

Cora

BIJLAGEN

Tips van Wim

Tips van Cora

Dagboek columns van de website van Mezzo

Tips van Wim

Aan andere patiënten

- Neem niet klakkeloos van anderen aan wat ze over je zeggen
- Blijf naar je zelf luisteren

Aan familie en vrienden

- Luister
- Als je de patiënt niet begrijpt, vraag dan om verduidelijking en doe niet alsof je het wél begrijpt
- Kom je afspraken na, doe wat je zegt.

Aan artsen, verpleegkundigen en andere zorgers

- Luister naar de patiënt
- Verdiep je in de behoefte van de patiënt
- Verschuil je niet achter protocollen
- Zorg voor een zorgvuldige overdracht ten aanzien van behandeling en medicatie
- Praat niet óver de patiënt maar mét de patiënt
- Zorg voor een éénduidig beleid
- Maak goed schoon

Tips van Cora

Voor jezelf als partner van iemand die langdurig ziek is

- Zorg goed voor jezelf!
- Luister goed naar jezelf en handel daarnaar
- Wees af en toe egoïstisch
- Praat niet alleen maar over de patiënt en behandelingen
- Houd ook je eigen wereld
- Sta af en toe eens stil bij de vraag: `Hoe gaat het nu eigenlijk met mijzelf
- Vraag om hulp, ook als je vindt dat je het zelf allemaal wel moet kunnen
- Vertel anderen waar je behoefte aan hebt en wat je wilt en wat zij daarin voor je kunnen betekenen

Ten aanzien van je partner

- Ga niet voor je partner denken, maar vraag hem of haar zelf wat hij of zij wil of waaraan hij of zij behoefte heeft
- Blijf met je partner praten als partner en niet als iemand die je moet beschermen of ontzien
- Houd je emoties niet in om je partner te ontzien
- Geef de zieke de kans ook voor jou te zorgen
- Blijf gericht op dat wat wél kan, dat wat er wél is, in plaats van dat wat er allemaal niet meer is.

Voor mensen in de omgeving in relatie tot de partner van de patient

- Praat niet alleen maar over de patiënt en behandelingen
- Vraag ook eens hoe het met de partner zelf is
- Vraag wat de partner graag zou willen of waar hij of zij behoefte aan heeft
- Vraag waar je de partner eventueel mee zou kunnen helpen
- Vertel waar je zelf mee bezig bent, wat je hebt beleefd, waar je je druk over maakt, om de wereld van de partner te helpen vergroten

Dagboek columns van de website van Mezzo

Periode augustus 2009 tot maart 2010

Ben ik nu een mantelzorger?

Op 10 februari 2009, sloeg het noodlot toe. Mijn man Wim, 54 jaar, werd getroffen door een herseninfarct. Niet de linker- of de rechterhersenhelft, maar de hersenstam was een tijdlang zonder doorbloeding. In de hersenstam wordt het autonome zenuwstelsel aangestuurd waardoor vanaf die dag de aansturing van bloeddruk, temperatuur, ademhaling, slikken en de rechter lichaamshelft niet meer is wat het was.

Na drie maanden verblijf op de intensive care vanwege de ademhalingsproblemen, is de toestand zodanig onder controle dat Wim naar een revalidatiecentrum kan. Het eerste wat het revalidatiecentrum wil weten is wat Wim daarna gaat doen. Naar huis of naar een verpleeghuis. Vanwege de ademhalingsproblemen leek de artsen een verpleeghuis de veiligste optie. Nu is het zo dat Wim liever vandaag sterft aan een ademstilstand, dan over twintig jaar in een verpleeghuis. Dat verpleeghuis is dus voor ons geen optie. Of we ons wel goed realiseren welk risico we nemen en hoeveel zorg ik als naaste zal moeten verlenen? Of ik dat aankan? Dat risico nemen we, want dat is leven. En of ik het aan kan dat weet je natuurlijk nooit, maar ik ga het wél doen.

Ondertussen is Wim al weer enkele weekenden thuis geweest. Telkens een complete verhuizing met rolstoel, adem- en uitzuigapparaat, sondevoeding en andere benodigdheden. Allebei worden we steeds handiger in het omgaan met de beperkingen. Ik vind het gemakkelijker om samen thuis te zijn, dan om elke dag bij hem in het revalidatiecentrum op bezoek te gaan. Hoe dat moet als hij straks weer helemaal thuis komt wonen? We groeien er eigenlijk vanzelf in.

Ik had een full-time baan en ben per 1 juli ontslagen. Nu was ik al eerder zzp-er en ik besluit dat het voor de hele situatie veel handiger is als ik thuis ga werken. Ik wil al jaren een ontmoetingsplek creëren waar ruimte is voor verdieping, bewustwording en ontwikkeling. We hebben onze voormalige hooiberg daarvoor al verbouwd, maar het is nog niet verder gekomen dan dat. Na een dip over een toekomstbeeld in duigen, ontslag en een moment van bezinning aan het water, weet ik opeens wat me te doen staat. Ik ga zorgen dat de hooiberg en ons thuis de ontmoetingsplek wordt die ik al jaren voor ogen heb. Op die manier ben ik veel in de buurt als dat moet voor Wim, zorg ik voor leven in de brouwerij en mensen over de vloer en kan ook Wim zijn steentje bijdragen aan het runnen van de hele boel.

Vanaf het moment dat ik deze keuze maakte, is er belangstelling van mensen om wat met mijn hooiberg te doen. Workshops en bijeenkomsten van allerlei verdiepende aard.

Kort daarna wordt ook mijn behoefte om iets in de wereld te betekenen met mijn verhalen vervuld als ik door Mezzo gevraagd wordt deze column te schrijven voor de Mantelzorger. Ja, ik heb naast vele andere rollen in mijn leven nu ook die van mantelzorger. En ik heb me voorgenomen daar vooral iets moois van maken!

Cora Postema

5 augustus 2009

Wennen

Wim is nog in het revalidatiecentrum de Hoogstraat in Utrecht. Hij is nu sinds ongeveer een maand elk weekend thuis. Dat betekent dat ik hem op vrijdagmiddag zo rond een uur of twee ophaal en op zondagavond rond een uur of negen weer aflever. Elke keer weer een heel gesjouw met wat er allemaal mee moet. Een ademhalingsapparaat voor 's nachts, een afzuigapparaat, vier liter sondevoeding, medicijnen, de was, toiletpullen en natuurlijk Wim zelf met zijn rolstoel.

Ik zal blij zijn als hij weer helemaal thuis kan wonen. Dat zal waarschijnlijk ergens in september worden.

Tegelijk met die wens van weer helemaal thuis wonen, realiseer ik me ook de consequenties daarvan. Of... eigenlijk van het feit dat ik dat nog niet goed kan overzien.

Nu ga ik elke avond op bezoek en heb de rest van de dag nog behoorlijk mijn handen vrij. Maar straks?

De weekenden thuis leren me/ons aan die situatie alvast een beetje te wennen. Het betekent elke ochtend een half uur helpen met opstaan en alles wat daarbij komt kijken. Af en toe even helpen met iets aangeven. De drempels in huis zijn ondertussen al aangepast voor rolstoelgebruik dus dat scheelt. Maar Wim kan lang niet alles wat hij tot voor het infarct in zijn hersenstam wel kon. De grootste handicaps zijn dat hij niet kan lopen, niet kan slikken en dat hij 's nachts aan de beademing moet. Voorheen runden we naast ons werk de boel hier thuis met zijn tweetjes. We wonen sinds twee jaar op een voormalige boerderij. Nu komen de 'rondomhuisklussen' voor het grootste gedeelte allemaal op mij neer en da's best veel. Gras groeit, sloten groeien vol, de moestuin is rijk aan wilde bloemen en onkruid geniet van de ruimte tussen de stenen. En ik probeer dat allemaal een beetje binnen de perken te houden. Toen Wim erover begon dat hij het gras wilde gaan maaien op de zitmaaier (zo'n klein tractortje) dacht ik dat hij gestoord was. Ik vond dat ding maar eng, want het maakt veel herrie en rijdt enigszins schoksgewijs. Maar toen ik eens goed ging kijken snapte ik waarom hij dacht dat hij dat wel zou kunnen. De bediening zit grotendeels aan de linkerkant, en zijn handicap zit juist aan de rechterkant. Maar op zo'n zitting zonder steun? Ik had mijn twijfels. Totdat... twee weken geleden Wim me vroeg hem naar de schuur te brengen, hij wilde gaan maaien. En ja hoor. Hij zette zijn rolstoel ernaast, schoof zijn been eroverheen en met een beetje hulp zat hij op de maaier. En daar ging hij. Hevig zwetend reed hij de maaier een kwartier later weer naar binnen. Dat had hij toch maar mooi gefixed. Mijn kinderen en ik keken verwonderd toe. "De volgende keer ga ik ook het pad in 'het park' maaien", zei hij. Het park is een verwilderd weiland waar we kronkelpaadjes doorheen hebben gemaaid. En ook het park heeft hij ondertussen gemaaid. "Heb ik eindelijk weer eens lekker gewerkt" was zijn commentaar toen hij na drie kwartier weer in zijn rolstoel zakte.

Tja... de boodschap in het ziekenhuis enkele maanden geleden was dat hij 24 uur per etmaal zorg nodig zou hebben. Dat dat thuis niet te regelen zou zijn en dat hij daarom naar een verpleeghuis zou moeten. "No way", was de reactie van ons beiden. Zo'n levenslustig mens van 54 jaar kun je niet in een verpleeghuis stoppen. We hebben diverse gesprekken moeten voeren om te laten zien dat het ons menens was. Dat we de risico's aanvaardden die hij loopt als er iets mis zou gaan. Een complicatie met de ademhaling is het meest levensbedreigende risico dat hij loopt. "Maar liever kort en volop geleefd dan sterven als een kasplant" is zijn motto. En wat hij met die houding bereikt overtreft telkens weer de verwachtingen van artsen en verzorgers.

"Ik wil weer lopen" is zo'n uitspraak van hem waarbij artsen dachten dat het hem ontbrak aan een reëel ziektebeeld. Maar ondertussen oefent hij druk achter een rollator en het resultaat overtreft ook mijn verwachtingen. "Ik wil traplopen" was iets wat nog verder weg van het haalbare leek. Eergisteren vertelde hij me dat hij in de Hoogstraat via de trap naar de eerste verdieping op en neer was geweest. "Gewoon de leuning goed vasthouden".
Ik ben heel benieuwd waar we nog gaan uitkomen.

19 augustus 2009

Wat doe ik voor Wim en wat niet?

De afgelopen weken hebben Wim en ik nog wel eens een verschil van mening. Vóór het herseninfarct hadden we allebei ons eigen leven. 's Avonds aan tafel wisselden we de belevenissen van de werkdag uit en genoten van elkaars verhalen. Daarnaast deden we in en om het huis zo ieder ons eigen ding. We waren daarin sterk aanvullend, liepen elkaar niet voor de voeten en genoten van elkaars bijdrage aan het geheel. Maar nu is dat wel even heel anders.

Ik doe nog steeds elke avond mijn verhaal van de dag en Wim geniet daar van. Wim vertelt ook wat hij gedaan heeft die dag, maar zijn wereld is duidelijk kleiner geworden. Met andere revalidanten is hij niet zo bezig, hij kijkt veel documentaires via internet en scharrelt zoals voorheen alle markten af via marktplaats en aanverwante sites. Wim heeft dus duidelijk wel behoefte ook in de buitenwereld zijn ding te doen. Maar daar wreekt zich nu zijn handicap. Vanwege een canule in zijn luchtpijp is hij niet altijd even goed verstaanbaar. Als je tegelijkertijd kijkt en luistert is het meestal goed te volgen, maar door een telefoon is hij moeilijk te verstaan. Dus telefoneren en zeker met vreemden, dat gaat niet. Daar komt nog bij dat hij veel minder mobiel is dan voorheen, dus even ergens langsrijden om iets te bekijken, te brengen of te halen.... da's er ook niet bij. En hier wringt hem dus nu de schoen. "Cora, wil je even hier achteraan gaan?, of Cora, heb je dat al geregeld?", zijn vragen die me vaak gesteld worden.

Sommige dingen moeten gewoon gedaan worden, daar heb ik ook geen probleem mee, maar andere zaken.... die hoeven van mij helemaal niet of nog niet. Vooral dat laatste komt veel voor.

Wim is gewend er bovenop te zitten als er iets moet gebeuren. Ik wacht vaak liever eerst even af of het ook vanzelf gaat en neem pas actie als dat niet zo blijkt te zijn.

En zo worstelde ik de afgelopen weken met het dilemma: "Vind ik dat wat hij nu van me vraagt ook echt moet gebeuren en.... moet het dan al NU of mag het ook nog even wachten?". De dingen die hij me vroeg werden in mijn hoofd nog eens veel grotere opdrachten dan ze in werkelijkheid waren. Even met de gemeente bellen over de aanvraag van een rolstoel is een fluitje van een cent. Maar niet als je vindt dat die rolstoel nog maar net is aangevraagd en dat je even moet wachten tot ze uit zichzelf weer gaan reageren voor het opnemen van de maten etc. Ik kom dan in verzet tegen zijn wat ik noem 'drammerigheid', en dat is heel wat anders dan even een telefoontje plegen. Dat verzet blijkt energieverblindend. Ik voelde me helemaal uitgeput raken op dit soort verzet. Verzet tegen het doen van dingen voor Wim op ZIJN manier. Moet ik daaraan toegeven omdat hij het toch ook niet gemakkelijk heeft met wat hem allemaal is overkomen, of..... moet ik bij mezelf blijven?

Toegeven zou op de korte termijn het gemakkelijkst zijn, dan ben ik er met enkele acties gewoon mooi vanaf. Maar ik zie ook dat na die eerste acties van 'gewoon even doen', in de komende tijd en daarna nog veel meer acties zullen volgen. Dat voelt helemaal niet goed, want voor ik het weet ben ik mijn dagen aan het vullen met wat Wim vindt dat er moet gebeuren in plaats van wat ik zelf nodig vind. Dat is niet vol te houden, dus dat is niet in ons beider belang.

Ik praat met een vriendin over dit dilemma en zij zegt: "Jij zorgt voor Wim, maar jij mag ook aan hem vragen voor jou te zorgen!". Zo... die hakte erin, want ik aan iemand vragen om voor me te zorgen? Ik zorg toch gewoon wel voor mezelf?

Maar ze had helemaal gelijk. Ik ging die avond naar Wim en vertelde dat het me allemaal teveel werd en dat ik het zo niet volhoud. Ik vroeg hem of hij ook wat voor mij zou willen doen. Of hij mij de ruimte wil geven om de dingen op mijn eigen manier te doen en op het

moment dat bij mij past.

Alleen het uitspreken van die vraag was al een opluchting.

En natuurlijk wil hij mij die ruimte geven. Er volgde een mooi gesprek waarin ook hij aangaf met zijn onmacht te worstelen. Hij wil van alles, maar kan dat niet meer allemaal zelf en zeker niet op de manier waarop hij dat gewend is.

Hij zal andere manieren moeten vinden om zelf de dingen te doen, of misschien sommige dingen maar te laten. En wat hij echt niet kan en waarvan ik ook vind dat het moet gebeuren, ja die doe ik dan graag voor hem. Of we zorgen samen dat we een manier vinden waarop het wel kan.

Ik realiseer me dat we er allebei op termijn in ieder geval niet mee geholpen zijn als ik klakkeloos de klusjes doe die hij graag wil dat ik 'even' voor hem opknap. Maar gemakkelijk is dit 'nee-zeggen' niet. 't Geeft behoorlijke discussies, maar ik vertrouw erop dat het er voor ons allebei vooral beter van wordt. Wim moet op zoek naar alternatieven zodat hij het wél zelf kan, hij moet prioriteiten stellen van wat wél en wat niet te doen omdat alles doen niet meer kan. Samen moeten we op zoek naar oplossingen voor wat ik niet kan doen voor hem, maar wat toch moet gebeuren en ik... ik moet vooral bij mezelf blijven omdat dat voor mij de enige manier is waarop ik de rol van mantelzorger ook op langere termijn nog met plezier en liefde kan blijven vervullen. De afgelopen weken heb ik ervaren hoe het gevoel van 'hij vraagt teveel van me' en mijn weerstand daartegen de gelijkwaardigheid in onze relatie in de weg dreigde te gaan staan. Ik ben niet zijn secretaresse, boodschappenmeisje, klusjesvrouw.... ik ben zijn liefje en wil dat blijven. En vanuit die liefde zorg ik graag voor hem. Maar da's een andere 'zorg voor'. Da's een 'zorgen voor' die vanuit mijzelf komt en niet omdat ik iets doe omdat degene voor wie ik zorg dat zonnig wil.

2 september 2009

Hoe zorg ik goed voor mezelf?

Na een gesprek met Wim waarin ik hem vroeg om ook een beetje voor mij te zorgen door me de ruimte te geven om de dingen die hij me vraagt op mijn eigen manier te kunnen doen, voelde ik me opgelucht. Maar de aard van het beestje verander je natuurlijk niet van de ene op de andere dag. Ook die van mezelf niet. Aan de ene kant is Wim erg stellig in wat hij vindt dat er moet gebeuren. Aan de andere kant wil ik hem graag ter wille zijn als dat kan. Dus ja.... voor je het weet ben ik het verlengstuk van mijn partner. Maar ondertussen weet ik op mijn 50e dat dat voor mij niet meer werkt. Ik heb ook behoefte aan een eigen leven met mijn eigen bezigheden. Zodra dat teveel ondergesneeuwd raakt door het doen van dingen waarvan ik denk 'dit vind ik nou helemaal niet nodig', of 'dat kan morgen ook wel', dan raak ik het zicht op mijn eigen agenda kwijt. En dat wreekt zich in lusteloosheid, boosheid, vermoeidheid, verzet, verdriet en de ergste.... ik krijg heimwee naar hoe het eerder was. Maar ook fysiek kan ik er niet omheen. Toen ik vorige week mijn zoon hielp verhuizen en we bij Ikea uit de auto stapten moest ik me even vasthouden aan de deur. Het voelde alsof ik door mijn benen zakte en ik werd wat licht in mijn hoofd. Het was ook meteen weer weg, maar ik had het ook al eerder die week gehad. Ik besloot een afspraak te maken met de huisarts. Deze constateerde een lage bloeddruk. Kan veroorzaakt worden door stress, maar ook een verschijnsel zijn van de overgang. Wat ik eraan kan doen is gewoon langzaam opstaan uit mijn stoel. En minder stress hebben.

Dus ja, wat geeft mij stress? Ik ervaar stress als ik dingen moet doen waar ik het nut niet van inzie of op een manier die niet bij me past. Gelukkig herken ik het steeds sneller wanneer me dit overkomt, maar het blijft een aardig spanningsveld met mijn behoefte om een ander ter wille te zijn. Wim zei het al veel eerder: "Jij mag best wat assertiever voor jezelf zijn". Hij heeft gelijk, maar vooral in relatie tot hem. Volgende week komt hij weer helemaal thuis wonen. We gaan nog boeiende en leerzame tijden samen beleven.

15 september 2009

Hervinden van een nieuwe balans thuis

Wim is nu precies een week thuis. Bijna 7 maanden ben ik bijna elke dag 60 kilometer heen en weer gereden om hem te bezoeken. Pas nu ik dat niet meer doe merk ik hoe groot de impact is geweest op mijn beleving van de dag. Altijd weet je: "Straks moet ik weg". Nu dat over is, is het een stuk rustiger in mijn hoofd. Ja, ik heb daarvoor natuurlijk wel weer wat anders in de plaats gekregen. Een man thuis die, totdat hij ziek werd, full-time werkte en een heel eigen leven had. Ook ik had mijn eigen leven en als we dan samen thuis waren deelden we onze ervaringen van de dag. Nu is dat totaal anders. Allebei de hele dag thuis. Mijn baan buitenshuis heeft plaatsgemaakt voor activiteiten waar ik van huisuit mijn brood mee hoop te verdienen. We hebben een tot ont-moetingsruimte verbouwde hooiberg voor bijeenkomsten voor groepen van 6-24 personen. Daarnaast ben ik begonnen met het schrijven van een boek en heb ik allerlei ideeën om de mentale weerbaarheid van andere mantelzorgers te helpen versterken. Zo creëer ik toch weer een eigen wereld en Wim geniet weer van mijn verhalen. De eerste dagen thuis bestonden vooral uit het regelen van sondevoeding, rolstoel, rollator, medicijnen, fysiotherapie etc. Tjonge wat zijn er een instanties en organisaties druk mee. Je zou zeggen dat dat ook efficiënter kan. Hartverwarmend is de belangstelling van burens, collega's, de mensen om ons heen.

Dinsdag thuis en meteen die woensdag had ik de hele dag een congres waar ik me al weken op verheugde. "Ga ik wel, ga ik niet?". Voor Wim was het duidelijk. "Jij moet vooral gaan, ik red me wel". Oke, dat was meteen de proef op de som. Hoe schuldig voel ik me en hoe redt Wim zich zo'n hele dag alleen met sondevoeding en de rest? Nee, iemand die een oogje in het zeil hield vond hij niet nodig. Om half 9, na Wim te hebben geholpen, vertrok ik. Ik had een heerlijke dag. Om twee uur nog even gebeld of alles goed was. "Doe maar rustig aan", zei Wim. De borrel na afloop heb ik toch maar afgeslagen en om 5 uur was ik weer thuis. We hadden allebei een goede dag. Met zo'n 'ideale' partner heb ik geen schuldgevoel. Na een week lijken we aardig op de goede weg. Ik ben gisteravond ook al weer naar mijn schildercursus geweest terwijl Wim heerlijk naar Memories zit te kijken.

Dat het ook heel anders kan merk ik aan de verhalen van andere partners van mensen met een herseninfarct. Mensen zijn bijvoorbeeld heel bang dat het ze weer overkomt en durven niet meer alleen thuis te zijn. Ik zie dat er door sommigen een behoorlijke claim op de verzorgende partner wordt gelegd. Dat houd je als partner niet lang vol lijkt mij. En stilletjes denk ik dan ook wel eens: "Kom op meid, je hoeft niet aan al zijn nukken en kuren toe te geven". Maar ik kan me goed voorstellen dat je het soms ook niet weet. Wat is te wijten aan de kwaal en wat ik een vorm van 'chantage'?

De drammerigheid waar ik de afgelopen tijd bij Wim zo'n moeite mee had, is nu hij thuis is in ieder geval weer verdwenen. We ervaren thuis zijn nu allebei als 'rustig en aangenaam'. Dat is in ieder geval een prettig basis voor het vinden van een nieuwe balans met nieuwe activiteiten. Die balans is er nog niet, maar we zoeken rustig verder.

2 oktober 2009

Sociaal isolement?



De eerste week na thuiskomst van Wim was er veel aanloop. We genieten nog volop van de bloemen. Maar vorige week stelde mijn buurvrouw een hele goede vraag. "We zouden jullie wel willen uitnodigen op de koffie, maar ik kan Wim niets aanbieden. Wat kunnen we wel doen?". Ik was blij dat ze het zo open bij me neer legde. Wim kan niet slikken en eet en drinkt uit een zakje via een sonde rechtstreeks van zijn buik in de maag. Da's drie keer per dag even aansluiten en klaar. Maar dat betekent ook dat het sociale aspect van samen eten, koffie drinken of een borrel aan hem voorbij gaat. En ja,.... wij zijn maatschappelijk gewend om mensen uit te nodigen voor een kopje koffie, een borrel of om te komen eten. Als dat allemaal niet kan, wat doe je dan?

Wat het nog gecompliceerder maakt is dat Wim vanwege een canule in zijn luchtpijp niet altijd even duidelijk spreekt. Je moet je best doen om hem goed te verstaan. Telefoneren is helemaal lastig. Neem daarbij nog een rolstoel en de soms gebrekkige toegankelijkheid van woningen of gebouwen en je ziet al bijna een sociaal isolement voor je.

Ook Wim zelf is nog wat terughoudend in het naar buiten treden. Hij ontvangt het liefst mensen hier thuis.

Voor mij de vraag.... "Hoe erg is dit alles?". Mij zou het benauwen zo'n kleine wereld, maar bij Wim merk ik daar nog niets van. Als ik er naar vraag, geeft hij ook aan het voorlopig wel prima te vinden zo.

Toch heb ik mijn buurvrouw gezegd dat ze ons best voor de borrel mag uitnodigen. De trap bij hun voordeur lijkt me een groter obstakel. Maar ook daar komen we wel overheen.

15 oktober 2009

Misbruik wordt gestraft

Enkele weken geleden hadden we een dikke bekeuring. Op het parkeren op een plek bedoeld voor gehandicapten staat een boete van € 150,-. En ja, nu had ik met Wim wel een passagier met rolstoel, maar ik had (nog) niet zo'n speciale parkeerkaart achter mijn voorruit. Dus zat ik goed fout.

"Daar moeten we ook nog achteraan", was mijn conclusie en de volgende dag belde ik de gemeente om zo'n parkeerkaart aan te vragen. Het betreffende loket was nog niet open, dus ik belde terug op de tijd die daarvoor bedoeld was. Een aardige mevrouw beloofde een formulier te sturen waarmee we zo'n kaart konden aanvragen.

Enkele dagen later ligt dat formulier in de bus. Ik stuur het dezelfde dag ingevuld weer terug. Op een andere afdeling binnen dat gemeentehuis wisten ze al hoe rolstoelafhankelijk Wim is, dus ik dacht dat dat snel te regelen moest zijn.

Maar nee zo simpel is dat niet, Wim ontving een uitnodiging om zich enkele weken later bij de GGD in een andere gemeente te laten keuren.

In de tussentijd moet Wim persoonlijk bij de bank een briefje met een nieuw paswoord komen halen. Gelukkig is er voor de bank een parkeerplaats voor gehandicapten, maar ja... we hebben nog steeds niet zo'n kaart. Verder stond het helemaal vol geparkeerd, dus ik zet de auto op die speciale parkeerplaats. komt er net op dat moment iemand aanrijden die mij erop wijst dat ik daar zonder zo'n kaart niet mag staan. De betreffende persoon heeft wel zo'n kaart. Ik was al bezig met het in elkaar zetten van de rolstoel, dus verontschuldigde ik me voor het ontbreken van die kaart, maar de aanwezigheid van een duidelijke gehandicapte maakte dat ik toch daar bleef staan. Even later liep de andere 'gehandicapte' met kruk vriendelijk lachend voorbij. Hij zag de noodzaak.

Gisteren hadden we de afspraak met de keuringsarts van de GGD. Een mevrouw, een soort van afgekeurde arts, die de zin van het leven ogenschijnlijk niet meer zo zag. Zo'n triestheid zag ik nog nooit. Ze stelde enkele 'noodzakelijke' vragen. Toen ze uitgebreid inging op het niet kunnen slikken van Wim, antwoordde hij: "Dat heeft toch niets met autorijden of kunnen lopen te maken?". We gingen weg, vol medelijden met deze 'arts'. Je zal toch je geld moeten verdienen met zulk in onze ogen 'overbodig werk'.

Onze conclusie: "Deze keuringsartsen moeten er blijkbaar zijn, omdat er van wordt uitgegaan dat er altijd mensen zijn die misbruik maken van zo'n speciale parkeerkaart". Eigenlijk is dat jammer. Waarom zou het niet gewoon zo kunnen zijn dat iedereen weet dat je alleen van zo'n plek gebruik mag maken als je niet meer dan 50 m zelfstandig kunt lopen. Dan is ook degene met een tijdelijke handicap als een gebroken been geholpen. Maar ook heeft degene die hem niet (meer) nodig heeft, en toevallig wel zo'n kaart heeft, niet meer vanzelfsprekend recht op zo'n parkeerplek. Dan laat je het oordeel over wel of niet terecht gebruik over aan degene zelf. Hierbij ga je uit van de veronderstelling dat ieder begrip heeft voor de noodzaak zulke plekken te hebben en vrij te laten voor mensen die niet zelfstandig kunnen lopen. Dat vraagt om een beetje inlevingsvermogen en medemenselijkheid. Eigenlijk lijkt me dat een veel prettigere manier van met elkaar omgaan dan te handelen op basis van het al dan niet hebben van zo'n parkeerkaart. Controle? Dat doe je dan toch gewoon zelf. En misbruik wordt gestraft met een onaangenaam schuldgevoel. Dat helpt wellicht meer dan de boosheid op die controlerende agent voor zo'n bekeuring.

29 oktober 2009

Kansen zien in de situatie van mantelzorger

Nu ik als mantelzorger mijn werk in combinatie met de zorg voor Wim vooral vanuit huis probeer te genereren ben ik op zoek naar een bij mij en de situatie passende invulling. Toen een vriendin me enkele maanden geleden een mail stuurde over een wedstrijd van Agis, werd het idee van de Mantelzorgcoach per e-mail™ geboren.

Idee

Agis, de zorgverzekeraar, heeft een wedstrijd voor ideeën ter verbetering van de zorg voor mantelzorgers. Dat bracht mij op het idee voor de mantelzorgcoach per e-mail™. Volgens onderzoek zijn er zo'n 2,6 miljoen mantelzorgers, waarvan 300.000 overbelast zijn. Ik wil helpen de 'mentale weerbaarheid' van mantelzorgers te vergroten door ze coaching aan te bieden per e-mail. Coaching vóór mantelzorgers dóór mantelzorgers. Dit als aanvulling op dat wat het professionele hulpverleningscircuit al aan mantelzorgers aanbiedt. Mijzelf spreekt dat professionele aanbod niet zo aan omdat ik streef naar gelijkwaardigheid, juist waar het om de zorg gaat. Ik ben een beetje allergisch voor het 'betuttelende' van hulpverleners.

Geen prijs, toch geld nodig

Deze week hoorde ik dat mijn idee in de wedstrijd van Agis niet in de prijzen zal vallen. Professionele zorgorganisaties verdienen de nominaties. Dus nu ga ik op zoek naar een andere manier om de mantelzorgcoaches betaald te krijgen. Mantelzorgers besparen de gezondheidszorg heel veel geld.

Ik zie voor mijzelf een belangrijke taak dit idee van de grond te tillen en uit te laten groeien tot een landelijk netwerk van gekwalificeerde mantelzorgcoaches. Ik zie het als een mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan de gezondheidszorg naast de bestaande zorgorganisaties.

Ik merk dat het bijna een soort van overlevingsmechanisme van me is om van alles wat me overkomt een levensles te willen leren en er vervolgens weer de nieuwe mogelijkheden in te zien. Het geeft me in ieder geval steeds weer energie om door te gaan. En Wim geniet er van, het stimuleert hem ook. Zo redden we het wel samen!

11 november 2009

De ongekende waarde van een mantelzorger

Hebt u zich op de dag van de mantelzorg ook lekker laten verwennen op een bijeenkomst georganiseerd door het steunpunt mantelzorg van uw gemeente? Zelf gruwel ik een beetje van dit soort 'verwennen' en toen ik me daarvoor aan moest melden bij de afdeling welzijn ouderen haakte ik definitief af. Ik ben pas 50 en sta nog midden in het leven. Toen ik enkele mensen in mijn omgeving vroeg of zij wel naar de mantelzorgverwenmiddag gingen, reageerden zij met: "Ik zou niet weten wat ik daar moet zoeken" en: "Ben ik mantelzorger dan?".

Er zijn heel veel mensen die uit liefde langdurig voor een naaste zorgen. Dit bespaart de maatschappij héél veel geld.

Verzekeringsmaatschappijen en politiek zijn dit belang op een goed moment gaan zien. Het werd hun (financiële) belang dat deze 'mantelzorgers' hun liefdewerk blijven doen. "Hoe kunnen we mantelzorg in stand houden of zelfs stimuleren", werd opeens hun vraag. Er werd een stel ambtenaren aan het werk gezet om te verzinnen hoe dat zou kunnen, er kwam mantelzorgbeleid. Mantelzorgers moesten voor hun activiteiten meer worden beloond en ze hebben ondersteuning nodig. En zo is het gekomen dat we nu een 'compliment' van 250 euro mogen ontvangen (als we aan de normen daarvoor voldoen), dat we terecht kunnen bij een steunpunt mantelzorg in onze gemeente en dat we éénmaal per jaar een dag hebben waarop we door de maatschappij worden verwend. Bovendien is er nu lotgenotencontact voor ons georganiseerd en kunnen we met elkaar een weekendje weg.

Allemaal heel goed bedoeld, maar is dit nou waar we met elkaar op zitten te wachten? Willen we dat de overheid dit allemaal voor ons regelt? Waar we van mogen genieten als we aantoonbaar aan bepaalde normen voldoen?

Ik doe er niet aan mee. Ik bepaal graag zelf wat ik nodig heb om me weer op te laden, om de dingen gedaan te krijgen die blijven liggen. Ik heb geen zin om dankbaar te zijn voor datgene wat voor mij bedacht is omdat ik dat nodig zou hebben, maar waar ik eigenlijk helemaal niet op zit te wachten. Als overheid en verzekering me willen helpen, zou ik willen dat ze me helpen bij datgene wat ik zelf aangeef nodig te hebben. En dan zonder al die bureaucratische rompslomp ter verantwoording voor en achteraf, waar ik dan weer hulp bij kan krijgen om daaraan te voldoen. Wat een geld- en energieverspilling!

Op de dag van de mantelzorg koos ik ervoor bij de prijsuitreiking te zijn van de Agis zorgverbeteraarsprijs. Mijn idee viel dan wel niet in de prijzen, maar is wel de moeite waard om aan de man te brengen. Dus ik ging voor de nuttige contacten. Er was een zaal met een mantelzorgdiner voor mantelzorgers en er was een zaal met een mantelzorgdiner voor Agis-gasten. Ik had me aangemeld als mantelzorger én Agis-gast. Een paar dagen van tevoren werd ik gebeld bij welk diner ik wilde aanschuiven. Ik moest kiezen tussen mijn mantelzorgerschap en mijn professionele kant. Ik koos voor de laatste met als doel een professionele mantelzorger te laten zien.

Het zogenaamde ronde tafelgesprek werd gevoerd door een wethouder, een kamerlid en een directielid van Agis. Het ging vooral over hun goede bedoelingen voor mantelzorgers en over (belasting)geld wat goed en verantwoord moet worden besteed. Ik kreeg er zodanige kriebels van in mijn maag, dat ik het niet kon laten mijn mond open te doen. Ik heb vooral behoefte aan gemak in het woud van goedbedoelde regels en niet aan mooie woorden en andere zoethoudertjes.

Ik zorg uit liefde. Als die zorg opeens van groot economisch belang blijkt wil ik dat op een passende wijze gewaardeerd zien. Maar ik laat me niet paaien met goedbedoelde hulp waar ik niet op zit te wachten. Daarmee wordt ik geplaatst in het vak van 'mensen waar we voor moeten zorgen', terwijl het er juist om gaat dat ik voor mezelf zorg. Ook Wim zorgt graag voor zichzelf. En dankzij mijn aanwezigheid zit hij nu niet in een verpleeghuis maar woont hij thuis. Iets wat de professionele zorgverleners niet voor mogelijk hadden gehouden en in eerste instantie onverantwoord vonden. Hoeveel geld bespaar ik de maatschappij hiermee? Ik ben als mantelzorger van ongekende waarde en vele mantelzorgers met mij. Een waarde die erom vraagt om als zelfstandig denkend mens serieus te worden genomen.

30 november

Partnerzorg en jezelf

Ik vind het ingrijpend om opeens partner te zijn van iemand die afhankelijk van me is. Iemand die thuis kan wonen omdat ik er ben. Maar wat als ik er niet zou zijn? Of wat als Wim er niet zou zijn? Eén ding staat vast, zonder elkaar zouden onze levens er heel anders uit zien. Mijn/ons leven ziet er totaal anders uit dan 9 maanden geleden. Toen gingen we nog zomaar even een weekje weg, wandelen door de bergen of door een onbekende stad. Toen deden we nog samen de boel in en rondom huis. Toen werkten we nog allebei buitenshuis en kwamen we 's avonds thuis, ieder met onze eigen verhalen. Nu zitten we bijna elke dag samen thuis. Toen waren ziekenhuizen, revalidatiecentra, thuiszorg, CIZ, PGB, rolstoelen en zakken sondevoeding iets voor anderen. Ondertussen behoort dat allemaal tot ons leven, soms lijkt het zelfs of het leven bijna nergens anders uit bestaat.

De afgelopen weken ontmoette ik twee vrouwen zoals ik. De man overkwam iets ernstigs en het leven van de vrouw als partner stond daarmee ook helemaal op de kop. Ook zij stopten met het werk om zich helemaal te kunnen richten op dat wat hun partner, maar ook henzelf overkwam.

Nu alles weer een beetje is gestabiliseerd zijn we alle drie op zoek naar een nieuwe levensinvulling waarbij we de ervaringen van de afgelopen periode kunnen benutten in dat wat we doen. Dat is nog best lastig.

Het vraagt van je dat je weer meer voor jezelf kiest in plaats van voor je partner die van je zorg afhankelijk is. Toch ben je door dat wat die partner is overkomen in een heel andere wereld terechtgekomen. De twee vrouwen die ik de afgelopen weken heb ontmoet waren er zelfs voor verhuisd. Zelf word ik af en toe wakker met de vraag: "Waar ben ik in vredesnaam terechtgekomen, is dit mijn leven?".

Ja, dit is mijn leven. Het ziet er heel anders uit dan een jaar geleden en ik zie dat het mij nieuwe dingen brengt. Nieuwe contacten, nieuwe ideeën nieuwe kansen en mogelijkheden. Ik heb nog geen idee waar het allemaal naar toe gaat maar ik probeer op te pakken wat er op mijn weg komt. Hoe onbekend en ongewis het allemaal ook is. Ik wil graag anderen inspireren met wat ik zie en meemaak. Met mijn ideeën voor een betere wereld. Een wereld waarin er voor iedereen een plek is. Een wereld waarin iedereen gewoon zichzelf kan zijn. Gezond, volmaakt, zwart, blank, moslim, christen, met ziekte of handicap.... het maakt niet uit.

Zo'n wereld begint met een plek voor mezelf. In een huis samen met Wim. Heel leerzaam!

15 december

Op weg naar Kerst

"Wat doen jullie met kerst?" is zo'n jaarlijks terugkerende vraag. Met gescheiden ouders is dat ook best een puzzel. Wim heeft uit zijn huwelijk vier kinderen, ik twee. Dan hebben we allebei nog onze moeders en een broer en een zus met gezin. Onze kinderen zijn zelfstandig en hebben gedeeltelijk ook weer een partner en dus schoonouders die ook op een kerstbezoek rekenen. Mijn dochter prees zich dit jaar gelukkig met een derde kerstdag.

We zijn er uit. Eerste kerstdag verzamelt Wim zijn moeder haar kinderen en kleinkinderen om zich heen en tweede kerstdag beleven we hetzelfde met mijn familie bij mijn moeder. Toch maar mooi die moeders en dat dat allemaal nog zo kan. Want met 80 en 78 jaar zijn zij ook de jongste niet meer.

Mijn moeder hield er altijd al van om met kerst de hele familie aan tafel te hebben. Er kwam in mijn jeugd altijd een grote gevulde kalkoen op tafel en dat was voor de hele familie een hoogtepunt. Nog steeds hoort voor mijn moeder met kerst een kalkoen op tafel. Maar daar zit dit jaar voor haar een probleem: Hoe erg is dat voor Wim? Wim kan niet slikken en dus niet eten. Dus de kalkoen kan hij ruiken en zien, maar niet naar binnen werken. Mijn moeder vindt dat erg. Bij haar gaat de liefde en de gezelligheid duidelijk door de maag. Steeds weer vraagt ze of Wim al weer kan slikken. Ze kan het gewoon niet accepteren dat dat niet zo is. Laatst gingen we bij haar op de koffie (ja, wij drinken dan koffie en Wim zit er bij) en ze had wat lekkers erbij gekocht. Bananensoezen.

"Ja, ik heb er ook één voor Wim gekocht, want ik dacht misschien kan hij toch weer wat eten". Lief, en mijn zoon die er ook was lustte er wel twee.

En dan is het bijna kerst en puilen alle bladen en winkels uit van lekkernijen en heerlijkheden. En dan hebben we na de kerst nog de oliebollen en champagne. Eten hoort zo bij 'gezelligheid'. Wim ziet het allemaal langskomen. Het water loopt hem in de mond. En dan zegt hij: "Lekker". Als ik hem vraag hoe erg hij het vindt dat hij niet mee kan eten en drinken terwijl dat zo'n belangrijke rol in het sociale leven speelt, antwoordt hij: "Het is nu eenmaal zo. Ik mis het wel, maar ik kan het niet veranderen, dus maak ik me er maar niet druk om. Volgend jaar zien we wel weer". Acceptatie is zijn grote kracht. Hij accepteert dat het is zoals het is en kijkt van daaruit wat er wél kan, of wat hij weer wil kunnen. En daar richt hij zich dan op. Op die manier kan hij er van genieten dat wij genieten van een kerstmaal met kalkoen. Nu maar hopen dat mijn moeder maar niet de kalkoen achterwege laat omdat dat zo vervelend zou zijn voor Wim, want dat zou Wim pas echt vervelend vinden.

8 januari 2010

Het 'rampjaar' bracht rust

Bij de overgang naar het nieuwe jaar maakten Wim en ik zoals velen de balans op van het afgelopen jaar. Voor ons was 2009 een soort van rampjaar, waarin door het herseninfarct van Wim en de grote restgevolgen daarvan, ons beider leven een totaal andere wending kreeg. Van actieve buiten de deur werkers en reizigers werden we via langdurig verblijf in ziekenhuis en revalidatiecentrum, uiteindelijk bewuste bewoners van ons huis en directe omgeving. Dat brengt een heel andere dimensie in ons leven. Het geeft een herwaardering van de kwaliteit van het leven.

Als je mij een jaar geleden zou hebben gezegd dat ik met Wim in een rolstoel verder door het leven zou gaan, dan had ik me dat niet voor kunnen stellen. Wim, zo actief met van alles en nog wat, midden in het leven, altijd onderweg..... thuis in een rolstoel? Dat leek me totaal onmogelijk. En dan ikzelf als mantelzorgende rolstoelduwer? Nee, dat had ik nooit voor mogelijk gehouden.

Maar ziet.... het is ons overkomen en na een periode van boosheid en verdriet, is er steeds meer acceptatie. Acceptatie van dat wat er niet meer is, en niet meer kan. Acceptatie dat het is zoals het is. En ik heb bewondering voor Wim die zegt: "Het heeft geen zin om te bedenken wat ik allemaal niet meer kan, ik kijk naar wat er wél kan. En ja, ik had het liever anders gehad, maar dat is nu eenmaal niet zo". En ondertussen werkt hij gestaag door aan verbetering van dat wat nog mogelijk is, maar ook onderzoekt hij nieuwe mogelijkheden. Hij bepaalt daarin zijn eigen tempo en zijn eigen koers en laat zich door niets en niemand daar vanaf brengen. Ik vind het ongelooflijk en het maakt het voor mij als partner beslist een stuk gemakkelijker om de rol van mantelzorger te vervullen.

Toen wij zo samen de balans opmaakten was de conclusie dat we allebei het afgelopen jaar meer rust hebben gevonden. Ja, het was mooier geweest als dat had gekund in volle gezondheid, maar we voelen ons eigenlijk ook onder deze omstandigheden heel gelukkig samen. Wij wensen dan ook graag iedereen de rust om gelukkig te zijn!

25 januari 2010

Aandacht !

Oh jé, wat nu? Ik voel me de laatste tijd steeds minder een mantelzorger. Natuurlijk.... zonder mij zou het voor Wim heel lastig zijn om zelfstandig thuis te wonen. Maar ik merk dat deze zorg voor Wim voor mij steeds meer een vanzelfsprekend onderdeel van mijn leven is geworden. Ik ervaar het niet meer als een belasting. En blijkbaar associeer ik het begrip 'mantelzorger' als iets wat speciale aandacht nodig heeft omdat het belastend is voor de persoon die mantelzorgt.

In mijn ogen is mantelzorg een beleidsterm die is ontstaan om economische redenen. Mantelzorg is belangrijk, eigenlijk onbetaalbaar, dus wil de overheid mantelzorgers koesteren en een handje helpen. Als alle mantelzorg moet worden vervangen door professionele zorg, dan is ons zorgsysteem in no time failliet.

Maar.... is mantelzorg niet iets wat in een 'normale' samenleving gewoon onderdeel uitmaakt van het leven? Je helpt je naaste als die je nodig heeft, zo simpel is/was het.

Maar die naastenhulp is niet meer zo vanzelfsprekend. Velen zijn druk met werk en eigen leven, wonen niet meer dichtbij de rest van de familie; zorgen voor een naaste is steeds moeilijker inpasbaar in het leven wat men gewend is, of... wat men zich wenst. Daarmee wordt naastenhulp (mantelzorg)gezien als belastend.

Maar wat als we zouden leven in een wereld waarin we minder druk zijn met werk en het najagen van onze wensenlijstjes? Dan zou iedereen tijd en ruimte hebben om eens om zich heen te kijken, om te zien wat er zich naast hem afspeelt. De zorg voor je naaste wordt weer een normaal onderdeel van het leven. Misschien geeft dat wel zoveel voldoening dat de behoefte aan al die andere drukteveroorzakers vermindert. Dan krijg je nog meer tijd voor een beetje aandacht voor je naaste.

Aandacht.... het kost niets, maar is goud waard!

Ja er moet ook brood op de plank komen. Met bureaucratisch gedoe in de zorg wordt een hoop geld rondgepompt zonder dat mensen daar gelukkiger van worden. Mijn idee zou zijn.... geef elk mens een basisinkomen, waarmee hij mag doen wat hij zelf wil. En... waardeer hoofdwerk niet langer veel meer als handwerk, als zorg, als aandacht. Er zal weer tijd zijn voor elkaar, veel dure professionele zorg wordt overbodig. Mantelzorg bestaat dan niet meer, want iedereen zorgt voor elkaar en daarmee ook voor zichzelf.

9 februari 2010

Zorgen of weggaan?

Vandaag via uitzending gemist gekeken naar KRO's In de schaduw van het nieuws, van zaterdag 6 februari. Het thema was: Zorgen of weggaan?

Wat doe je als je partner ernstig ziek wordt of gehandicapt raakt? Blijf je of ga je weg? Voor mij een vraag die ik me na het herseninfarct van Wim had kunnen stellen, maar die ik me nooit gesteld heb. Ik blijf, omdat Wim qua persoonlijkheid nog dezelfde is. Ik heb gemerkt dat de lichamelijke handicaps daarbij voor mij van erg ondergeschikt belang zijn.

In de studio had Arie Boomsma hierover een gesprek met partners en gehandicapte in heel verschillende omstandigheden. Wat voor mij de essentie van het gesprek was, is dat het in ieder geval weer anders is. Het hangt af van de kwaliteit van de relatie vóór de ziekte, maar vooral van de mate waarin je samen in staat bent met de veranderende situatie te leven. Kun je in dit proces open met elkaar hierover communiceren of niet.

Ik denk dat het vaak een valkuil is om als 'niet zieke' sterk te willen zijn. Om je groot te willen houden voor de ander. Ik heb ervaren hoe goed het Wim deed en doet om ook op zijn manier voor mij te kunnen zorgen. Daarvoor moet ik wel mijn kwetsbaarheid en onvermogen bij hem uiten. Ik herinner me nog hoe ik op de intensive care compleet 'oververmoeid' van slaapgebrek mijn hoofd op zijn schouder legde om uit te huilen. Hij aaide over mijn hoofd, spreken kon hij niet. Maar de uitdrukking op zijn gezicht en de kalmte spraken boekdelen. Hier lag een hele sterke man, die er ook voor mij wilde zijn. En zo is het nog steeds. Op zo'n manier kan ik voor hem zorgen, hij zorgt ook voor mij. Maar hoe dat zou zijn als ik geen verbinding meer zou voelen? Elke situatie is anders en ik zou daar dus ook niet over willen oordelen.

Zo las ik op de website van de KRO ook de andere kant van het verhaal van een mevrouw die met een hoge dwarslaesie in een rolstoel was geraakt en wiens man haar twee weken na thuiskomst verliet. Haar wereld stortte in. Je zou gaan denken "Wat en schoft zo'n man". Maar toen ik op de website het verhaal van de man las, dacht ik: "Ook in dit geval heeft de waarheid vele kanten, je kunt niet zomaar over een ander oordelen of hij goed of niet goed handelt". Elke situatie heeft zijn eigen afwegingen. En die afwegingen maak je samen. Dat lijkt me in sommige situaties heel moeilijk!

10 maart 2010

Iedereen is anders

Vorige week ontving ik een e-mail van een collega mantelzorger, Irene. Ik ken haar uit het revalidatiecentrum waar we de serie informatie-avonden voor partners van mensen met een beroerte bezochten. Tijdens die informatiebijeenkomsten ontdekte ik hoe verschillend de restverschijnselen van een beroerte ofwel CVA kunnen zijn. Afhankelijk van het aangedane hersengedeelte hebben mensen verlammingen, gedragsveranderingen, gezichtsafwijkingen, spraak- en slikproblemen, vermoeidheid en noem maar op. En dan gaat ook nog ieder weer anders om met wat hem is overkomen. De enige overeenkomst is dat de kwaal voortkomt uit een verandering in het functioneren van de hersenen en.... dat je als partner moet leren leven met een man of vrouw die anders is dan vóór de beroerte.

In eerste instantie was de informatie voor ons partners vooral gericht op de kwaal en de consequenties daarvan. Pas op het laatst kwamen wij als partners aan bod. Toen werd het in mijn ogen pas echt interessant. Want niets is prettiger dan het uitwisselen van ervaringen en te constateren dat het allemaal nog erger kan. De man van Irene had vooral een sterke gedragsverandering, hij was veel milder geworden, maar ook wel een beetje een vreemde. Zo'n totaal 'andere' partner te krijgen, dat leek me heel erg. Bij Wim heeft de beroerte vooral fysieke gevolgen. De laatste bijeenkomst bekende Irene me dat Wim en ik voor haar een voorbeeld waren van: 'Het kan nog veel erger' en dat ze zich daardoor gesterkt voelde. En de grap was dat zij voor mij juist het voorbeeld waren van 'Het kan nog veel erger' waardoor ik me gesterkt voelde. We hadden steun aan het vergelijken met elkaars lot. De laatste bijeenkomst namen we ons samen met enkele andere partners voor contact te houden. Het kwam er echter niet van.

Nu mailt ze me na maanden weer. Ze vertelt me wat ze samen met haar man allemaal doet. Op vakantie met de aangepaste camper in de ski-sneeuw. Terrasjes in de zon, wekelijks met hem zwemmen, naar de sportschool, op de ligfiets. Ze vertelt me dat overal waar hij is, zij ook is. Ik sta versteld van zoveel activiteiten en zie ons vooral thuis opereren. Ga me opeens schuldig voelen. "Moet ik meer voor Wim organiseren, moet ik hem meer stimuleren om met lotgenoten dingen te doen, doe ik te weinig?". Ik vraag het Wim. Die kijkt me aan en vraagt me: "Wat denk je nou zelf?". Dan weet ik dat het goed is zo. Ik ben niet degene die zich dag in dag uit volledig ten dienste stelt van hem, en hij is niet degene die dat wil. Hij wil juist dat ik mijn eigen activiteiten blijf doen zodat ik weer thuis kom met verhalen van wat ik nu weer heb meegemaakt. Kortom.... niemand is hetzelfde. Te horen wat een ander allemaal doet en kan, kan inspirerend werken, maar het is niet de norm van hoe het zou moeten. Wat je wél wilt bepaal je met elkaar.

26 maart 2010

Trotse mantelzorger

Deze week lees ik in de krant: 'Mantelzorger kan hulp moeilijk vinden'. 'Mantelzorgers hebben het in Woerden moeilijk om ondersteuning te vinden'.

Meteen begint er in mij weer een klein verzetje. Hoezo...? Wie zegt dat ik hulp nodig heb? Hebt u ooit een krantenkop gezien: "Directeur kan hulp moeilijk vinden"? Nee natuurlijk niet, want dat zou een teken van zwakte zijn.

Zo ervaar ik deze krantenkop over mantelzorgers ook als stigmatiserend: 'Mantelzorgers zijn mensen die je moet helpen'. En dat is nou net waarom ik er zo'n moeite mee heb om me mantelzorger te noemen. Ik ben namelijk niet hulpbehoevend.

Deze week had ik een gesprek met mensen van het platform belangenbehartiging mantelzorg Kennemerland (www.stemvandemantelzorger.nl). In gesprek met hen wordt me duidelijk waar ik als mantelzorger wél behoefte aan heb.

Ik heb behoefte aan maatschappelijke erkenning van de waarde van mantelzorg en de mensen die mantelzorg geven. Deze waardering zit hem in het serieus nemen van het belang ervan. Je zou het kunnen zien als 'werk' en vragen wat mantelzorgers nodig hebben om hun 'werk' zo goed mogelijk te doen.

Sinds enkele weken ontvangt Wim een persoonsgebonden budget voor verzorging en verpleging. Hij betaalt dit bedrag aan mij. En ik moet zeggen.... waar ik er eerst mijn bedenkingen bij had, merk ik nu hoe goed het me doet. Ik zie deze betaling als een maatschappelijke erkenning voor mijn inbreng. Het mantelzorgcompliment is waarschijnlijk ook als zodanig bedoeld, alleen is het dan meer een fooi.

Als ik op deze manier naar mantelzorg kijk, kan ik me oprecht trots 'mantelzorger' noemen. Iemand die net als velen een bijdrage levert aan de maatschappij door voor iemand te zorgen. En.... ik ben net als al die andere zorgers niet hulpbehoevend. Soms kan ik best wel wat hulp of een steuntje in de rug gebruiken, maar ik wil graag dat er niet voor me bedacht wordt wat ik als mantelzorger nodig zou hebben. Nee, vraag het me zelf. Want alleen al door me die vraag te stellen voel ik me al geholpen, want... serieus genomen als mens!

Recht uit mijn hart,
Cora