

Van lijden naar leiden

Hieronder heb ik mijn ervaringsverhaal opgeschreven. Ik hoop dat anderen iets uit mijn verhaal kunnen halen waar zij baat bij hebben.

Met spoed naar de IC

Eind 2010 tussen de kerst en de jaarwisseling hadden mijn partner en ik griep. Samen zaten we in de lappenmand een aantal dagen ziek binnen. Onze kinderen waren hierdoor bij opa en oma. Enkele dagen daarna begon mijn reis van leiden naar lijden en weer terug. Wat gebeurde er? De nacht van 5 op 6 januari 2011 zwol mijn rechterbeen op en werd vuurrood. Het deed enorm veel pijn. Onhoudbaar was het. Ten einde raad kon ik 's morgens met spoed bij de huisarts terecht. Hij had al snel in de gaten dat het helemaal niet goed met me ging. Door de inmiddels lage bloeddruk viel ik al bijna van de stoel af. Ik werd met de ambulance met spoed naar het ziekenhuis gebracht. Binnen de kortste keren kreeg ik allerlei onderzoeken en er kwamen steeds meer artsen bij mij kijken. Ik had een bacteriële infectie en ik werd zo snel mogelijk naar de OK gebracht, want ik moest met spoed worden geopereerd. Wat me te wachten stond kon ik me toen niet voorstellen. 17 dagen later, een dag voor mijn moeders verjaardag, werd ik volledig verlamd "wakker" (bijgebracht) op de Intensive Care met een beademings slang in mijn keel. Ik had in een kunstmatige coma gelegen. Mijn partner, kinderen, ouders, schoonouders, familie en naasten hadden een verschrikkelijke tijd meegemaakt, want mijn leven had aan een zijden draadje gehangen als gevolg van een toxische shock. Zo'n beetje al mijn organen waren uitgevallen en mijn hart was ontstoken geweest (myocarditis). Mijn hart had het heel zwaar gehad, waardoor het nog maar 20-25% pompkracht had. Wat was er precies gebeurd? Ik had een bloedvergiftiging/sepsis gehad op basis van ontstoken en afstervend bindweefsel (Faciitis necroticans) van mijn rechter been door A-streptococci (vleesetende bacteriën). Het gevolg was een toxische shock, critical illness polyneuropathie, hartfalen en later bleek dat ik rechts zo goed als doof was geworden met als gevolg ook oorsuizen. Mijn spierkracht was volledig weg. Ik kon niks meer, nog geen vinger optillen. Chirurgen hadden mij tijdens mijn coma meerdere malen geopereerd. Weefsel van mijn been waarin de bacterie huishield werd verwijderd. Mijn been lag van boven tot midden onderbeen open. Eigenlijk realiseerde ik me niet goed wat er aan de hand was. Dit werd pas later steeds duidelijker. Daar lag ik dan op de IC. Rare geluiden (ik dacht dat ik naast de snelweg lag, door het gebrom van de vacuümpomp op mijn been), ziekenhuisgeur en ik lag op een bed met op en neer gaande rollen om doorliggen te voorkomen. Ik was me toen nog niet echt bewust van de onzekerheid die op me af zou komen. De verpleging van de IC en de artsen waren heel erg betrokken en lief voor mij, mijn partner, kinderen, (schoon)ouders en familie. Zij hebben enorm voor mij gevochten. Mijn partner, gezin, ouders, schoonouders, familie en naasten gaven mij enorm veel steun, de hele reis door. Het ging langzaam aan wat beter en na een paar dagen mocht de beademing er gelukkig af. Ik hield nog wel lange tijd sondevoeding. Hier was ik vaak misselijk van. Ik mocht ook weer wat drinken. De smaak van de appelsap destijds zal ik niet meer vergeten, wat was dat lekker na dagen (bewust) een slang via de mond in je keel. Ik kon nog steeds alleen maar praten (met een vreemd piepstemmetje), maar na enkele dagen bij bewustzijn mocht ik naar de afdeling Medium Care.

Medium Care

Op de Medium Care bleef ik aangesloten op allerlei bewakingsapparatuur, maar minder dan op de IC. Ik kreeg een eigen kamer, want ik was in het ziekenhuis ook besmet geraakt met een ESBL infectie (ziekenhuisbacterie). Hierdoor heb ik ca. 4 maanden speciale verpleging gehad en waren er extra regels m.b.t. hygiëne (dit wordt contactisolatie genoemd). Tijdens de Medium Care periode moest ik weer geopereerd worden. Ik kreeg een huidtransplantatie, want mijn been lag nog steeds open. Ik was enorm angstig voor de operatie. Er werd huid van mijn linkerbeen afgeschaafd en die werd op mijn rechterbeen operatief aangebracht. Hierna begon de echte opbouw van alles. Er gebeurde ook iets heel moois. Mijn partner en ik (we waren toen al 20 jaar samen) voelden allebei hetzelfde: we willen trouwen, dit zou zo'n bekroning zijn op alles wat we moesten doormaken. We zien wel wanneer zeiden we, als alles weer goed gaat. Ik was vreselijk moe. Uitgeput. Ik kreeg inmiddels al verschillende therapieën, naast elke dag controles door de artsen. De fysiotherapeut kwam dagelijks langs, logopedie, ergonomie, psychiatrie etc. Mijn slaapritme was verstoord. Als je zo moe bent val je af en toe in slaap en dat moet je 's nachts bezuren, want dan lig je klaarwakker naar het plafond te kijken en dan duurt het echt lang, met als enige afleiding de TV, voordat het ontbijt wordt gebracht. Dus kreeg ik elke dag slaapmedicatie, voor zeer lange tijd.....Maar dat hielp voor mij maar een paar uur. Na de huidtransplantatie ging het weer met hele kleine stapjes vooruit en ik mocht naar de afdeling Chirurgie, eindelijk van de bewakingsapparatuur af.

Over naar Chirurgie

Op de afdeling chirurgie heb ik ca. 2,5 maand gelegen. Ook hier elke dag wondverzorging, therapie etc. Klinkt gek, maar hier voelde ik me thuis. Ik denk door de intense aandacht die ik kreeg. Ik bleef echter een hoge hartslag houden van 120 slagen/min in rust (ca. 60-80 is normaal). Hierdoor voelde ik me constant ontzettend onrustig in mijn lijf. Continu opgejaagd, zoiets. Mijn partner kwam 3 x per dag op bezoek. Ik had enorm veel steun aan haar. Ik werd ook een stuk rustiger als zij kwam, mijn hartslag daalde zelfs als zij kwam. Als zij er was voelde ik me veilig. Maar ik kon nog steeds niks, want ik lag "vast". Dagelijks had ik opbeurende gesprekken met psychiatrie en fysiotherapie, dat deed mij erg goed en we lachten ook wel. Daarnaast kreeg ik veel medicatie om rustig te worden en te blijven. Dat het later heel moeilijk is om van deze medicatie af te komen werd op de koop toe genomen. Nu begrijp ik dit heel goed; er moest brand worden geblust. Het ging met kleine stapjes vooruit. Ik oefende wat met mijn vingers bewegen en het optillen van mijn armen richting de papegaai. Ik kreeg een hele bijzondere ervaring: de kracht van visualisatie. Wat je je kan inbeelden kan helpen om dit te bereiken. Na een tijdje kon ik naar de verpleegkundigen en de visite zwaaien en zelf liggend eten. Daarna kwam het draaien in bed langzaam op gang en kon ik op het niet geopereerde been liggen, een enorme verademing als je al 2 maanden op je rug vast in je bed ligt. De spierkracht kwam met kleine stapjes weer wat terug. Na een tijdje mocht ik voor de eerste keer op de bedrand zitten. Heel vreemd dat je dat niet eens kunt, je valt gewoon om en alles tolt in je hoofd. Ik werd in de rolstoel getild en ging even kort op de gang een rondje om met de verpleging. Dat hield ik maar een paar minuten vol. Daarna snel weer het bed in. Dat was mijn veilige plek. Op een gegeven moment werd er gesproken over verplaatsing naar de revalidatiekliniek. Ook werd ik sinds maanden weer eens in een kunststof rolstoel gedouched (deze douche was een hemelse ervaring na zoveel tijd). Daarvoor werd ik altijd met de hand gewassen. Na een tijdje rondjes in de rolstoel door het ziekenhuis, zette ik de eerste stappen op de loopbrug om weer te gaan leren lopen.

Slecht nieuws, met spoed naar Cardiologie

Ik had al een tijdje last van ruis in mijn rechter oor. Ik wist toen nog niet dat ik rechts zo goed als doof was geworden, dat merk je niet omdat de focus van je brein daar niet op ligt. Omdat ik nog steeds een hoge hartslag had en kortademig was, werden er nog verschillende onderzoeken gedaan voordat ik naar de revalidatiekliniek mocht. Er werden thoraxfoto's en een hartecho gemaakt. Uit de hartecho bleek dat mijn pompfunctie nog steeds 20-25% was. Wat volgde was een slechtnieuwsgesprek met de arts-assistent van Cardiologie; ik had hartfalen. Toen brak onze wereld in stukken. Wat zou dit gaan betekenen? Het vertrouwen in mijn lichaam viel weg en de angst werd erger. Ik durfde weinig, bang dat mijn hart het zou begeven. Heel tegenstrijdig eigenlijk, want juist mijn hart had ervoor gezorgd dat ik de IC periode overleefde. Maar, met een jong gezin was dit vreselijk nieuws. Met spoed moest ik naar de afdeling Cardiologie. Ik woog me hier voor het eerst: 76 kg, ik schrok enorm. Ik woog nl. 94 kg voordat ik ziek werd. Ik kreeg extra bloed toegediend omdat ik tevens ook bloedarmoede bleek te hebben. Om mijn hart te ontlasten moest het overtollige vocht in mijn lichaam worden afgevoerd m.b.v. plasmedicatie. Daarna werd ik ingesteld op de juiste hartfalenmedicatie. Op deze manier werd mijn hart optimaal klaargemaakt voor de revalidatie. Als laatste voordat ik naar de revalidatiekliniek mocht kreeg ik een hart katheterisatie om te kijken of mijn kransslagaders niet verstopt waren. Dit wilde de cardioloog weten i.v.m. mijn belastbaarheid tijdens de aankomende revalidatie. Gelukkig was de uitslag goed en mocht ik na 2,5 week op de afdeling Cardiologie te hebben gelegen naar de revalidatiekliniek.

Revalideren, met vallen en opstaan

Ik nam in de rolstoel afscheid van alle afdelingen waar ik had gelegen en mijn partner bracht me in de auto naar de revalidatiekliniek. De revalidatieperiode buiten het ziekenhuis brak aan. Ik moest nog wel regelmatig naar het ziekenhuis voor verschillende controles (wondverpleegkundige, chirurgie, cardioloog). Bij de revalidatiekliniek werden we heel vriendelijk ontvangen. Ik kreeg een eigen kamer met TV met internet (dit laatste bleek erg fijn om op YouTube cabaretfilmpjes te kijken voor de ontspanning). De verschillende revalidatie therapieën begonnen. Fysiotherapie, manuele therapie, diëtiëk, ergonomie, maatschappelijk werk, psychologie, Tai-Chi, bewegingsagogie en de fitnessgroep. Allemaal met fantastische therapeuten. Van hen heb ik zo enorm veel geleerd, hier heb ik dagelijks nog baat bij. Ondanks alles is dit iets wat je meeneemt in je rugzak; een verschrikkelijke ervaring die tevens toch ook een verrijking is. Vreemd. De therapieën werden langzaam opgebouwd op geleide van mijn belastbaarheid. Ik heb geleerd dat een langzame, maar steeds stijgende lijn vasthouden de beste manier is. Hierdoor heb ik zelden een echte terugval gehad. In het begin van de revalidatie lag de focus vooral op lichamelijk herstel. Veel fysiotherapie, ergonomie en manuele therapie. Spelletjes, sporten, handarbeid, rek- en strekoefeningen etc. Steeds minder in de rolstoel en meer zelf lopen. Weer vertrouwen krijgen in mijn lichaam. Al na de eerste week revalidatie werd mij gevraagd of ik eens wilde nadenken over wat ik nodig zou hebben om een weekend naar huis te kunnen. Ik was zo blij, was al bijna 3 maanden van huis. Klonk als muziek, want ondanks dat mijn gezin en familie zo vaak als mogelijk op bezoek kwam, was dit echt wel de belangrijkste doelstelling. De ergotherapeut werd mijn coach. Met haar stelde ik de revalidatiedoelen vast die lange tijd centraal stonden. Tussentijds nog naar het ziekenhuis geweest. Naar de KNO-arts voor het oorsuizen en voor een gehoortest. Wat bleek: rechts een gehoorverlies van ca. min 80 decibel. Het geluid van een normaal gesprek is ca. 50-60 decibel. Mijn

spraakverstaanbaarheid is ca. 40-50% met rechts. Hier heb je in de praktijk weinig aan. Gelukkig was mijn linkeroor nog helemaal 100%. Het oorsuizen is waarschijnlijk het gevolg van de gehoorschade. Ik werd er soms gek van. Er mee leren leven was het advies. Leren negeren. Ik kreeg veel later (na de revalidatie) een hoortoestel na testperiodes en bezoeken aan het audiologisch centrum. Ik vond het niet leuk, maar ik had een grotere zorg: mijn hart. Voor mijn hart kreeg ik een weer een hartecho kort na aanvang van de revalidatie. Een positieve uitslag. Mijn pompfunctie was van 20-25% verbeterd naar 30%. Maar het bleef nog steeds mijn grootste zorg. De angst om mijn hart werd eigenlijk steeds erger. Ik vroeg mij tijdens de therapieën continu af of het niet te zwaar was en wilde alles met de hartslagmeter om doen. Omdat ik door de ESBL infectie nog steeds speciale verpleging kreeg had ik een eigen bloeddrukmeter op mijn kamer. Die heb ik heel wat gebruikt. Steeds bevestiging zoeken om mijn angst te sussen. Het ging beetje bij beetje weer beter en ik kon heel zachtjes aan steeds meer. De belastbaarheid nam toe, maar de angst bleef. Ik at heel gezond, zoutloos, dronk volgens het voorschrift van vochtbeperking ca. 1.5 liter per dag, nam trouw alle medicatie en deed alle therapieën met een enorme inzet. Ik wilde zo goed mogelijk herstellen. Ondertussen startten ook de gesprekken met de psycholoog. De insteek was werken aan ontspanning, verwerking en werken aan een aanvaardende houding ten aanzien van het hartfalen en later ook werken aan het afbouwen van de slaap –en rustgevendende medicatie. Dit laatste heeft lang geduurd en bleek heel moeilijk, maar niet onmogelijk. Ik mocht inmiddels in de weekenden naar huis. Door de weeks bleef ik intern en had dagelijks ca. 4 tot 5 verschillende therapieën. Het contact met de mede revalidanten werd steeds leuker. Hoe mensen ondanks de grootste ellende vaak toch positief kunnen zijn (is overigens echt niet altijd het geval, schommelingen horen erbij) is heel bijzonder. Samen zijn (ontbijten, lunchen, avondeten, groepstherapieën) en ervaringen delen is heel belangrijk en je leert er ook veel van.

Angst en heling

Eind mei 2011 mocht ik ook doordeweeks naar huis en ging de fase van poliklinisch revalideren in. 3 keer per week een dag therapie met een tussenliggende rustdag. Ik pakte het thuisleven zachtjes aan weer op. Kinderen van school ophalen, wat huishoudelijk klusjes doen. Zelfs een keer wezen kamperen, alles heel rustig aan. Nog steeds vaak moe want ik liep continue op de rand van mijn belastbaarheid. Dit gevoel heb ik vaak nog steeds. Ook maakte ik op een heel bijzondere manier kennis met een stukje trauma verwerking en het contact met de psycholoog werd steeds belangrijker, omdat je brein de focus van het fysieke herstel langzaam aan verlegt naar het psychische aspect. Dit werd heel duidelijk nadat ik na een half jaar in september 2011 weer ter controle een hartecho kreeg. We waren heel gespannen. Was de pompfunctie van mijn hart weer verbeterd? Wat bleek? Mijn pompfunctie was verbeterd naar ca. 45%! Dit is ca. 75% van een normale pompfunctie. Toen we de uitslag hoorden rolden de tranen over onze wangen van geluk. Ik dacht dat ik dwars door de muur van het ziekenhuis kon lopen, zoveel kracht gaf dit. Ik moest de hartfalenmedicatie wel blijven nemen en 2 keer per jaar naar de cardioloog en 2 keer per jaar naar de hartfalenpoli ter controle. Maar na een paar dagen voelde ik me enorm slecht..... , energieloos, uitgeput, depri, angstig. Mijn hoofdprobleem werd angst. Ook nog steeds voor mijn hart. Ik kon het maar niet loslaten. Na een paar dagen ging ik naar de huisarts of dit wel normaal was. Hij bevestigde dat het normaal was en de psycholoog van de revalidatiekliniek ook. Lichaam en geest moesten weer samen gaan. Bij de psycholoog kreeg ik te maken met allerlei verschillende therapieën; ontspanningsoefeningen, cognitieve

therapie, exposure therapie, mindfulness en acceptance and commitment therapie (ACT). Deze laatste therapievorm heeft veel impact op mij en mijn manier van denken gehad. ACT gaat o.a. over aanvaarding, dingen die je niet kunt veranderen laten zijn voor wat ze zijn (dit is overigens wat anders dan ergens lak aan hebben), in je hoofd stoppen met vechten, naar je gedachten leren kijken en deze niet altijd geloven en het beseft dat je altijd zelf een keuze hebt. De metaforen die hierbij worden gebruikt vond en vind ik nog steeds inspirerend. De poliklinische revalidatie duurde ca. 9 maanden. Mijn conditie verbeterde en ik wist mijn angst van een subjectieve 10 terug te brengen naar 1-2. Op de achtergrond bleef mijn hart een zorg, maar ik liet me er niet meer zo erg door leiden.

Reïntegratie

In dezelfde periode begon ook de re-integratie op mijn werk.

Weer werken. Therapieën afbouwen en werk opbouwen. Dat was het doel. Eerst een koffieafspraak, daarna starten met 2 keer per week 1.5 uur werken. Per 3 weken 0,5 uur erbij was zo'n beetje het schema. Dat viel niet mee. Je denkt dat je weer heel wat kunt, maar in de "werkelijkheid" valt dat enorm tegen. In ons privé leven ging het goed, we probeerden zoveel mogelijk te genieten, nog steeds. Ik kreeg erg fijne begeleiding en alle ruimte van de arbo-arts en van mijn leidinggevende. Uiteindelijk zat ik na iets langer dan een 1 jaar re-integreren op 80%. In augustus 2012 kreeg ik weer een jaarlijkse hartecho. Uitslag: mijn pompfunctie was nog steeds ca. 45%. Toch enigszins teleurgesteld, maar je kan er oud mee worden werd gezegd. Heb vertrouwen in je lijf. De medicatie moest ik blijven nemen, 2 keer per week sporten, de vocht- en zoutbeperking hoefde ik wat minder op te letten. De angst was op dat moment "acceptabel". Vanwege mijn belastbaarheid en de zorg voor de kinderen was 80% werken mijn einddoel.

De bruiloft

In oktober 2012, ca. 2,5 jaar na ons voornemen om te trouwen, was ik mentaal zover dat ik het organiseren van onze bruiloft samen met mijn partner zag zitten en er ook echt zin in had. Ik had de energie om er van te kunnen genieten. Ons plan werd: in juni 2013 samen met onze kinderen trouwen, zij werden onze ringdragers. En dat hebben we gedaan. Het was een super mooie dag, geheel volgens onze wensen en verwachtingen. Een hele bijzondere bekroning. In de tijd die ligt tussen weer 80% werken en nu ben ik blijven trainen, neem bewust tijd voor mezelf om mijn batterij op te laden en ik verdiep me in allerlei dingen die ik heb mogen ervaren. 4 maanden na onze bruiloft kreeg ik weer een jaarlijkse echo, de 6^e hartecho inmiddels. Natuurlijk even spannend, maar wat bleek: mijn pompfunctie was weer normaal! Dit is heel goed nieuws zei de cardioloog, maar voorlopig is het verstandig de medicatie te blijven nemen. Anders zou je jezelf misschien in de voet schieten. Over een half jaar moet ik weer op controle. We waren natuurlijk heel erg blij, dit was beter dan de loterij winnen! Ik kon het maar moeilijk geloven, lag er een aantal nachten van wakker. Mijn grootste zorg kon ik helemaal loslaten. Goed nieuws aanvaarden is ook wennen, net als bij slecht nieuws. Deze 6^e echo uitslag heeft onze wijze van het dagelijks proberen de dag te plukken niet meer echt veranderd, dat hadden we al geleerd.

Wat nu nog rest is wisselend last van vermoeidheid, een minder mooi been, rechts zo goed als doof en het oorsuizen. Maar ook: veel intenser dan vroeger genieten van de kleine dingen, meer focus op het echte leven, sneller beslissen, meer kennis van lichaam en brein,

en beseffen dat leven in het nu (met beleid) het enige is waarvan je zeker weet dat het ertoe doet.

Dit is in hoofdlijnen de reis die ik de afgelopen 3 jaar heb doorgemaakt. Ik heb geleerd dat door de controle los te laten, je juist controle over je leven krijgt. Daardoor ben ik van lijden weer naar leiden gegaan.

Marco, december 2013