

Beste meelevers,

We hebben weer een nieuwsbrief opgesteld om jullie op de hoogte te houden van onze wederwaardigheden.

In de vorige nieuwsbrief schreven we dat Petri een andere rolstoel zou moeten hebben, die meer steun zou geven voor rug en nek. Die hebben we inmiddels gekregen. De stoel ziet er wel wat anders uit dan een gewone rolstoel, maar het zit heel erg goed. Bovendien is deze stoel kantelbaar, waardoor je er in ligstand prima in kunt rusten. En er zit ook nog duwondersteuning op, dat is ook wel gemakkelijk. Helaas heeft de stoel wel een grotere draaicirkel en ook schommelt de stoel nogal in de auto bij drempels bijvoorbeeld. En doordat Petri minder kracht in de nekspieren heeft, slingert haar hoofd dan flink heen en weer. Zodoende moeten we onderweg haar hoofd met een hoofdband vastzetten, maar dat zit eigenlijk niet zo heel fijn. Zo is het ook altijd wat..



De psychische belasting van de ziekte wordt ook wel steeds zwaarder.. Steeds minder kunnen, steeds meer hulp nodig hebben, steeds afhankelijker en hulpbehoevender worden, steeds weer andere en meer hulpmiddelen nodig hebben, niet meer kunnen eten, bijna niet meer kunnen praten e.d. Ach, het is ontzettend zwaar om te moeten ondergaan.. Bovendien spelen ook de zorgen over de ademhaling en beademing daarin een grote rol..

Petri heeft de afgelopen maanden enkele keren een soort benauwdheidsaanval gehad. Door bepaalde spanningen ofzo gaat ze dan verkeerd ademen, waardoor ze te weinig zuurstof krijgt. Als ze dan maar aan de beademing kan is dat gelukkig zo weer over. Maar toch is het schrikken en geeft het onzekerheid over je eigen ademhaling. Zeker de eerste keer was het flink schrikken, want toen gebeurde het onderweg en hadden we geen beademingsapparatuur bij ons.. Gelukkig waren we op tijd thuis om de beademing aan te kunnen sluiten is dat goed gegaan. Maar het was wel heftig, want ze raakte al een beetje weg.. Dus nu maar altijd de beademing mee, ook al gaan we niet ver van huis. We merken dus wel dat ze weinig reserves meer heeft op dat gebied..

We hebben daarna nog weer een meting gehad, zowel 's nachts als overdag.. En de uitslag daarvan was toch weer prima.. De waardes lagen prachtig binnen de marges.. Dat houdt in dat de beademing op zich heel goed gaat, maar dat ze het waarschijnlijk steeds vaker en langer nodig gaat krijgen..

Een paar weken geleden voelde Petri zich 's avonds niet lekker en rillerig worden.. De volgende morgen had ze een temperatuur van 39,3.. Dat was ook weer erg spannend.. Wat is er aan de hand en hoe ontwikkeld het zich.. Ze heeft gelijk een antibioticakuur gekregen en die mocht aanslaan gelukkig.. Het bleek een keelontsteking te zijn en geen longontsteking waar we bang voor waren.. Ze heeft wel een aantal dagen op bed gelegen met zo goed als de hele tijd de beademing aan. Inmiddels is de keelontsteking weg en gaat het weer een stuk beter, maar is ze nog wel gauw moe.. En dat is jammer.. Al met al blijkt toch wel dat de ademhalingsfunctie erg zwak is geworden en dat ze de beademing inderdaad meer en meer nodig heeft..

En dat leidt tot een erg moeilijke overweging en beslissing voor ons.. hoe verder qua beademing.. Doorgaan zoals het nu gaat via een masker.. Of kiezen voor beademing via een tracheostoma.. We hebben vorige week een en ander besproken met het Centrum voor ThuisBeademing.. Beide heeft z'n voor- en nadelen.. Maskerbeademing kan prima, maar wordt lastiger naarmate het langer en vaker gebruikt wordt.. Bovendien zijn zorghandelingen dan lastiger te doen.. Beademing via een tracheo betekent een chirurgische ingreep onder narcose.. En een ziekenhuis-opname van een week tot twee weken om de beademing juist af te kunnen stellen.. Het verzorgend personeel moet geschoold worden en bepaalde handelingen kunnen, voordat Petri naar huis mag..

Daardoor zou het zelfs kunnen dat ze eerst even naar een verpleeghuis zou moeten.. Allemaal dingen waar je tegenop ziet..

Een tracheo geeft waarschijnlijk wel meer rust met beademing en ademen. Maar er is ook meer zorg nodig voor de verzorging ervan.. Bovendien kan het zo zijn dat het beetje praten wat ze nu nog kan dan helemaal niet meer mogelijk is..

Wij zouden een tracheo eigenlijk zo lang mogelijk willen uitstellen.. Vooral ook omdat de maskerbeademing momenteel nog gewoon goed gaat.. Maar een luchtweginfectie kan een tracheo ineens noodzakelijk maken.. En dan is de kans groot dat haar lichamelijke conditie al zwakker is, waardoor een operatie risicovoller kan zijn.. Bovendien moet dan alles ineens met spoed geregeld worden wat ook lastig kan zijn.. Daarom zou het misschien beter zijn om eraan te beginnen in een 'stabielere' situatie in plaats van wachten tot het ineens nodig zou zijn.. Maar wanneer is het dan het juiste moment??? En wat is de juiste keuze???

Al met al is het ontzettend moeilijk om hierin een beslissing te nemen..

Voorlopig laten we de beademing nog via maskerbeademing en in juni hebben we weer overleg met het CTB hierover..

Verder mag het met mij en de meiden wel goed gaan.. Ik kan mijn werk nog doen en heb ook voldoende werk gelukkig.. Op school gaat het prima met Gertrude en Gwendolyn.. En dat is heel erg fijn.. Gertrude heeft Cito's gehad en hoopt na de vakantie naar de Havo op het van Lodenstein College te gaan.. En dat is weer een fase verder in ons leven, maar wel erg mooi..

We zijn naar een info avond geweest op het VLC en dat was echt interessant.. Maar we voelden ons ook wel lopen daar.. We zijn toch een opvallende uitzondering.. Dat blijft confronterend..

En zo blijft het een moeilijke weg die we te gaan hebben.. Wordt het steeds zwaarder en moeilijker.. En is het een worstelen om door te kunnen gaan en het vol te houden.. Het stormt nog weleens..

In de bijlage een gedicht wat ik gemaakt heb toen het een tijdje geleden buiten stormde en van binnen eigenlijk ook..

Dit soort dingen uiten blijft belangrijk voor me.. Een uitlaatklep..

We willen ook nu weer iedereen bedanken die ons bijstaan en helpen op welke manier dan ook.. De verzorgers, de vrijwilligers, familie, vrienden en kennissen, onze kerkenraad en verder ook alle meelevers op de achtergrond..

Allen hartelijk bedankt voor alles wat jullie voor ons doen!!!

Het doet ons echt ontzettend goed om jullie meeleven en meelijden te ervaren.. Zonder dat zouden we het nog veel moeilijker hebben en hoogstwaarschijnlijk niet volhouden..

Mocht de Heere bovenal ons willen ondersteunen en gedenken naar ziel en lichaam.. Ach, dan mogen we ook weleens ervaren dat we kracht naar kruis krijgen..

En toch blijft het een onbegrepen weg en een ontzettend zwaar, verdrietig en pijnlijk kruis..

We wensen jullie ook allemaal weer het beste toe in voor- en tegenspoed..

Bovenal ook Gods Zegen voor tijd en eeuwigheid..



Weer de hartelijke groeten van Gerbrand & Petri, Gertrude en Gwendolyn.