

Dit verhaal wordt afwisselend verteld door Angelique en haar dochter Robin, twee stemmen die samen één ingrijpende periode tot leven brengen.



Eind mei voelt Angelique (56) zich niet lekker. Wat begint met vage klachten, verandert twaalf dagen later in een levensbedreigende diagnose: hersenvliesontsteking, veroorzaakt door de pneumokokken-bacterie. In heldere en eerlijke bewoordingen beschrijven Angelique en haar dochter het verloop van haar ziekte; van de eerste subtiele signalen tot het klassieke ziektebeeld en de kenmerkende symptomen die zich in rap tempo ontwikkelen.

Moeder en dochter nemen de lezer mee door het volledige ziekte- en herstelproces, het intensieve revalidatietraject en de onmacht en angst die deze periode met zich meebrengt. De aangrijpende fragmenten uit het dagboek van haar dochter bieden een rauw en invoelbaar perspectief op het wachten, hopen en vrezen aan de zijlijn.

Zo is dit boek niet alleen een intiem en menselijk verhaal, maar ook een indringende en herkenbare beschrijving van het klassieke pneumokokkenziektebeeld, waarin persoonlijke ervaringen en medische realiteit samenkomen.

Meningitis, de dag die mijn leven deed veranderen

Dinsdag 27 mei 2025

Teruggekomen vanuit Spanje met een beetje keelpijn. Tijdens de landing heb ik ontzettend veel last gehad van mijn oren, normaal heb ik daar ook wel last van maar deze keer was het vele malen erger.

Daarna heb ik mij een hele week niet lekker gevoeld en uiteindelijk toch maar een afspraak gemaakt bij de huisarts.

Maandag 2 juni

Afspraak met de huisarts voor verschillende klachten o.a. oorpijn, hoofdpijn, pijn in de nek en druk op de borst.

De huisarts heeft mij nagekeken en mij doorverwezen naar de cardiologie voor een fietstest. Hij gaf het advies mee om bij de fysio een afspraak te maken voor de pijn in mijn nek.

Hij heeft ook in mijn oren gekeken maar kon niet goed naar binnen kijken omdat deze vol met oorsmeer zaten, ik moest mijn oren eerst thuis goed gaan druppelen met slaolie en donderdag terugkomen.

Donderdag 5 juni

Vandaag mijn oren laten uitspuiten, de assistente meende dat mijn rechteroor iets rood was en vond het nodig dat de huisarts er even naar keek. Hij zag geen reden om hier iets mee te doen.

Vrijdag 6 juni

Vandaag de hele dag op mijn kleinkinderen gepast. Rond 18.00 uur nog uit eten geweest met mijn man. Bij thuiskomst erger last gekregen van oorpijn en hoofdpijn. Ik heb toen naar de Huisartsenpost (HAP) gebeld en kon vrijwel meteen komen. De arts heeft mijn oren nagekeken en mij naar huis gestuurd met oordruppels.

Zaterdag 7 juni

Van deze dag weet ik vrijwel niks meer. Mijn man heeft mij het volgende verteld: ik heb de hele dag mijn pyjama aan gehad en in de middag ging ik zonder iets te zeggen naar bed, wat ik normaal niet doe.

's Avonds hadden we een afspraak om bij vrienden op visite te gaan. Mijn man is alleen gegaan omdat omdat ik mij steeds zieker ging voelen. Toen mijn man na een uurtje thuiskwam trof hij mij echt ziek aan. Hij vroeg of hij deHAP moest bellen en ik zei meteen ja.

Om 22.30 uur hebben ze een ambulance gestuurd omdat er een toename was van hoofdpijn, misselijkheid en braken. Neurologisch had ik geen afwijkingen en geen nekstijfheid. Ik heb iets gekregen voor de misselijkheid waardoor die afnam. De ambulance is weer gegaan.

Zondag 8 juni

In de nacht ben ik erg onrustig geweest, Ik had koorts en was niet meer aanspreekbaar. Uiteindelijk reageerde ik niet meer op pijnprikkels, zo vertelde mijn man en heeft hij om 05.00 uur de HAP gebeld. De ambulance is direct gekomen en bij aankomst hebben ze de brandweer gebeld om mij horizontaal vanuit het bed door het raam naar beneden te hijsen. Ik ben in de ambulance gelegd en naar de spoedeisende hulp gebracht.

Mijn ontstekingswaarden waren erg hoog en ik werd opgenomen op de IC. Omdat ik zeer onrustig was werd ik aan de beademing gelegd en in coma gebracht.

De neuroloog heeft gelijk 2 kuren toegediend; een voor de bacteriële en een voor een virale infectie, omdat ze toen nog niet wisten wat er met me aan de hand was.

Er hersenvocht afgenomen voor een kweek en naar een microbiologisch laboratorium gestuurd.

Zondag 8 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Lieve mama, wat heb je ons laten schrikken vannacht en vanochtend. Papa kreeg geen contact meer met je vanaf 05.00 uur in de nacht. Papa heeft toen de HAP gebeld, die besloot om wederom een ambulance te sturen. Die arriveerde rond 05.30 uur en ze hebben vrijwel direct besloten om je met toeters en bellen naar het ziekenhuis te brengen. Hiervoor is om 06.00 uur de brandweer gearriveerd om je via mijn oude slaapkamer af te hijsen.

De ambulance arts dacht meteen aan een hersenvliesontsteking waardoor je niet schuin te trap afgetild mag worden. Daarop hebben ze besloten om je via het raam van mijn oude slaapkamer af te hijsen. De burens hebben dit beeld gezien, en vonden het erg naar uit zien. Gelukkig heb je hier zelf niks meer van mee gekregen.

Papa appte mij om 07.30 uur of ik wakker was, toen voelde ik al in mijn onderbuik dat er iets aan de hand was. Hij belde vrijwel direct met de mededeling dat je naar de IC gebracht zou worden met een mogelijke hersenvliesontsteking. Ik maakte mijn man Jeremy en mijn zoontje Javy wakker en haastte

me naar jou toe. Eenmaal op de IC aangekomen was je al naar een isoleercel gebracht en kwam de verpleegkundige me bijpraten. Papa gaf aan dat hij even naar huis wilde om zijn medicijnen in te nemen en iets wilde gaan eten. Ik zat alleen te wachten op de gang op Roel die inmiddels ook wakker was geworden van de vele telefoontjes.

Ik mag bij je en zie aan je dat je erg veel pijn hebt. Je bent erg onrustig en ligt te woelen in het ziekenhuisbed. Ik kan het slecht aanzien en wacht op de gang. Mijn broertje Roel is inmiddels aangekomen en die gaat samen met mij nog een keer naar je toe. Wederom kan ik het niet aanzien en loop weer terug naar de gang. Inmiddels zijn oma en jouw zusje Miranda ook op de hoogte gebracht, daar heb ik even app contact mee. De arts komt op de gang vertellen dat je erg onrustig bent en een gevaar bent voor jezelf. Ze 'boeien' je vast aan het bed en willen het nog even aankijken.

Ze spreken er wel al over om je in coma te brengen om je hersenen rust te geven. Om 09.00 uur besluit de arts je in slaap te gaan brengen omdat je ondanks de pijnstilling erg onrustig blijft. Ze gaan je een beademingsbuisje inbrengen en je in diepe coma brengen.

Shit wat een nieuws. Ik kan eigenlijk maar moeilijk beseffen wat er het afgelopen 1.5 uur allemaal gebeurd is. Ik sta een beetje te trillen op mijn benen en weet me geen houding te geven. Roel stelt voor om tijdens jouw ingreep voor het beademingsbuisje (waar we overigens ook niet bij mochten en willen zijn) even naar oma te rijden om het nieuws aan oma ook face to face over te brengen. Intussen is Miranda ook gearriveerd bij oma.

We komen bij oma aan en geven haar een dikke knuffel. Even doet ze alsof er niks gebeurd is en praat ze over koetjes en kalfjes met Roel. Maar tijdens het gesprek breekt ze en biedt ze haar excuses aan omdat ze zo hard huilt. We troosten oma en beloven dat we haar op de hoogte zullen houden van al het nieuws. We hebben haar nog gevraagd of ze naar je wil komen kijken. Dat wil ze zelf niet en achteraf gezien is dat de beste keuze geweest. Want het beeld hoe jij erbij lag hebben we haar gelukkig kunnen besparen.

Ik ga met Miranda terug naar het ziekenhuis waar ze jou inmiddels in slaap gebracht hebben. Klein detail: we moeten helemaal verkleed, met een mondkapje en schort je kamer binnen omdat ze niet weten of je een besmettelijke ziekteverwekker hebt.



Wat een akelig beeld om je eigen mama in coma te zien liggen. Geen leven, allemaal toeters en bellen naast je bed en een akele beademingsbuis in je. We mogen vandaag de hele dag bij je zijn en ik probeer ook zoveel mogelijk bij je te zijn. Nu je eenmaal rustig ligt kan ik het goed verdragen om op jouw kamer te zijn. In de middag laat je even een dipje zien, je bloeddruk zakt, je ademt sneller en je koorts is gestegen. De verpleegkundigen werken hard om je stabiel te krijgen.

Ik ga laat in de middag naar huis en probeer de dag thuis een beetje te verwerken. In de avond app ik nog even met Miranda, die bij je langs is gekomen met je nichtje Amber. Rond 20.00 appte Miranda dat ze je gingen verzorgen. Het voelde niet helemaal fijn om thuis te zijn en wilde je nog even zien voordat we de nacht in gaan. Papa en ik gaan daarom nog een keer bij je langs rond half 9. We zijn gebleven tot dat we wisten wie ervoor je ging zorgen gedurende de nacht. Daarna hebben we een beetje rust proberen te pakken (slapen ging niet).

Maandag 9 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Vanochtend heb ik in alle vroegte al gebeld met de IC om te vragen hoe de nacht is verlopen. Gek eigenlijk want ze houden je stabiel en in slaap. Ze gaven aan dat de nacht rustig is verlopen.

Maandag moeten we ons aan de bezoektijden houden helaas. Dit was gisteren niet het geval, toen mochten we binnenlopen wanneer we wilden. Het eerste bezoekuur komen we bij je kijken. Je ligt er fraai bij. Ze hebben je ziekenhuishemd uitgedaan omdat de koorts je lichaam uit moet. Ik heb gevraagd aan de verpleegkundige of ze je wel kunnen toedekken. Want er komt even goed bezoek en ik weet dat je het niet fijn zou vinden als iedereen je zo naakt zou zien liggen.

We krijgen te horen dat de antibiotica nog niet echt aanslaan. Je hebt nog steeds koorts.

Gisteren kregen we te horen dat het wel even kon duren voordat de uitslag van de kweek (48 uur) van je hersenvocht binnen was. We hadden eigenlijk stiekem al wel gehoopt dat die vandaag binnen zou zijn maar helaas, doordat het hersenvocht wat later is opgestuurd gisteren is er nog niks binnen. Ook is het een feestdag vandaag dus het kan allemaal wat langer duren.

Op zoek naar je leidinggevende

Ik heb vanochtend al hard mijn best gedaan om te achterhalen wie je leidinggevende is. Ik ben in alle vroegte naar je werk gefietst om te kijken of ik een van je collega's kon vinden en te achterhalen wie je leidinggevende is zodat we haar konden inlichten. Na wat puzzelwerk ben ik via een van jouw medewerkers achter haar nummer gekomen. Ik heb haar niet meteen te pakken gekregen, maar ze belde wat later deze ochtend terug en toen heb ik het nieuws verteld. Ze vond me erg rustig en sterk aan de telefoon toen ik het verhaal vertelde.

Vanaf nu ben ik haar contactpersoon voor informatie over jouw voortgang op de IC. Jouw leidinggevende zal dit delen met je directe team. De appjes beginnen langzaam binnen te komen, het nieuws dat jij in zo een slechte toestand op de IC ligt gaat als een lopend vuurtje.

Ik wil eigenlijk helemaal niemand spreken, ik heb mezelf dan ook voorgenomen dat ik alleen contact houd met Miranda, oma, papa en uiteraard Roel. Dat geeft voor mij een beetje rust. Ik wil niet hele tijd bezig zijn met andere mensen op de hoogte te stellen. Ik wil het voor mezelf een plekje kunnen geven en wil er voor jou zijn. Ik ben vanmiddag samen met Javy en Miranda een Maria kaars voor jou gaan aansteken in het kapelletje op Schoor.

In de avond gaan papa, Roel en ik op bezoek bij je. De arts komt rond een uur of 7 bij je langs hij meldt ons dat je af en toe zelf stopt met ademen, dit maakt me erg onrustig en ga ik met een onrustig gevoel de nacht in.

Dinsdag 10 juni, familiegesprek

Het gesprek met de intensivist was erg duidelijk; mijn man, dochter, zoon en zusje moesten geduld hebben om te weten wat de nabije toekomst zou brengen en wat de eventuele restverschijnselen konden zijn. De intensivist benoemde dat hij ervoor ging zorgen dat ik stabiel werd en dat hij mij zover kon herstellen om verder te kijken wat nodig zou zijn.

De familie was gerustgesteld, zeker omdat ik op de juiste afdeling lag en in goede handen was van een kundige arts.

Dinsdag 10 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Zoals ik iedere ochtend doe, bel ik ook deze ochtend in alle vroegte weer naar de IC. Ik heb een onrustige nacht achter de rug. Weinig geslapen, bang dat de telefoon ging om slecht nieuws te brengen. De verpleegkundige vertelt dat je gisteravond nadat we weggingen nog hogere koorts gekregen hebt, maar dat die inmiddels weer is gezakt. Je ademt ook weer zelfstandig. De machine ademt nog iets bij maar dit is voor mij een opluchting.

Ik app het nieuws door naar Miranda, en zij geeft ook aan dat ze erg onrustig is door de hele situatie. Ze vindt het fijn dat ik het nieuws deel met haar. We hopen vandaag de uitslag te krijgen van de kweek. Papa, Jeremy en ik komen zo bij je op bezoek tijdens het bezoekuur van 1112u.

Tijdens het bezoekuur wordt ons verteld dat ze het langwerkende slaapmedicijn stop hebben gezet maar het kortwerkende slaapmedicijn nog geven. Dit betekent dat je in de komende dagen wakker zult gaan worden.

Je ontstekingswaarde zijn van 412 naar 316 gezakt. Dit is een teken dat de behandeling aan begint te slaan. Je bloeddruk medicijnen zijn gehalveerd. Ze hebben in je urine kunnen zien dat je de bacteriële vorm hebt, dus ze kunnen zonder dat de kweek daadwerkelijk terug is gericht gaan behandelen. Al met al, geruststellend nieuws.

Ik vind het wel een beetje eng het idee dat je de komende uren/dagen wakker kunt gaan worden omdat we niet precies weten wanneer en hoe je wakker gaat worden. Papa Jeremy en ik gaan een beetje gerustgesteld naar huis.

Jeremy vond het heel lastig in het ziekenhuis bij je. Het geeft hem veel herinneringen aan zijn broertje. Hij zal de komende tijd er veel voor de kindjes zijn zodat ik altijd naar jou kan gaan. Miranda gaat het eerste deel van het bezoekuur en Papa en ik komen tijdens het avond bezoekuur weer bij je langs.

Wakker worden

Tijdens het bezoekuur krijgen we te horen dat alle slaapmedicijnen zijn stop gezet (dit hebben ze rond 1630u gedaan). Ze verwachten dat je in de loop van de avond/ nacht wakker zult gaan worden. Dit vinden we erg spannend. We praten tegen je, pakken je hand vast en ik zie je om 18.00 uur je eerste beweging in je rechtervoet maken. Yes denk ik, er is een teken van leven en moedigen je stilletjes aan om wakker te worden.

Lieve mama, wat doe jij het goed en wat vecht jij ervoor om weer terug bij op aarde te zijn. Je bewegingen worden meer. We zien vooral je rechtervoet en rechterbeen bewegen. Totdat ik een lichte tinteling in je linkerhand voel. Ik vind dit een beetje eng en trek me terug op gang. Ik ben bang dat ik je weer heel onrustig wakker zie worden en dat je erg veel pijn hebt nog. Net zoals ik je gezien heb toen ze je in slaap brachten. Ik bel Roel op de gang van de IC en die haast zich naar de IC toe.

Net voor we naar huis willen gaan komt de neuroloog een kijkje nemen bij je. Ze geeft aan dat je nog niet wakker bent maar wel al wat reflexen afgeeft. Ze gaat testjes met je uitvoeren als wij weglopen. Roel denkt gezien te hebben dat je een ooglid opendoet.

Ik heb op de gang je dagboek van de IC bijgewerkt. Ik vind de artsen nog niet positief. Na het bezoekuur ben ik weer erg onrustig wetende dat je ergens deze avond/nacht wakker zult gaan worden en dan geen van ons erbij zal zijn. Dit vind ik overigens erg verdrietig maar jouw herstel gaat boven alles.

Papa geeft vandaag aan erg moe te zijn en last te hebben van hoofdpijn. Die houd ik wat extra in de gaten. Ik vraag papa om bij ons te komen eten, dat wil hij niet. Het moment tijdens het eten (thuis) is voor papa een rustmomentje. En dat is prima, dat respecteren we.

Ik bel in de late avond nog naar de IC of ze al nieuws hebben; je bent nog altijd niet wakker. Wel geeft de arts aan dat de bewegingen in je voeten duidelijk vanuit je hersenen worden aangestuurd en geen reflexen zijn. Dit is een lichte opluchting. Ik stuur een update uit naar Papa en Roel en Miranda en oma stuur ik ook dit nieuws. Zodat we met zijn allen een beetje geruster de nacht in kunnen gaan.

Woensdag 11 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Vannacht zijn mijn dochtertje Loví en ik erg onrustig geweest. Wellicht door het feit dat je wakker zou kunnen gaan worden. Voor Loví heb ik in de nacht rond 03.30 een flesje gemaakt, toen ik beneden kwam wakkerde mijn Maria kaars heel zwakjes. Ondanks dat ik nergens in geloof bonkte mijn hart en had ik een heel onrustig gevoel door mijn lijf. Ik heb na het flesje van Loví, midden in de nacht dus (maar goed, ik mocht altijd bellen naar de IC hadden ze me gezegd), maar weer gebeld met de IC. Ik kreeg door de drukte (achteraf weet ik dat ze druk bezig met je waren om je weer stabiel te krijgen) geen gehoor. Ik ben in Javy's bed wat gaan liggen draaien, en heb uiteindelijk om 07.00 uur weer teruggebeld naar de IC.

Je hebt een hele slechte nacht achter de rug - dit verklaarde ook mijn zwakke kaars. Ze hebben geen contact met je gekregen ondanks dat alle slaapmedicijnen zijn stopgezet. Ze hebben vannacht ernstige beademingsproblemen gehad. Ze gaan in de loop van deze ochtend een Thoraxfoto maken om te kijken waar de beademingsproblemen vandaan komen. (Krachtterm), wat laat je ons weer schrikken.

Ik weet niet goed hoe ik het heb en vraag in de ochtend aan Jeremy om vandaag thuis te blijven van het werk. Ik heb even contact met Miranda en kan even mijn ei kwijt bij haar. Het contact met Miranda vind ik erg fijn. In dit gesprek vraagt Miranda aan mij of ik het idee heb dat je op de goede plek ligt. Daar denk ik over na, ik weet het niet. Maar waar lig je wel op de juiste plek?

De IC zorgt heel goed voor je, maar zeker ook voor ons. Dus in dat opzicht lig je goed. Maar is dit ziekenhuis wel gespecialiseerd genoeg om je complexe ziekte te kunnen behandelen? Ik weet het niet en ook Miranda twijfelt. We vragen een gesprek met de arts aan, die kan om 14.00 uur met ons om tafel zitten.

Roel, Miranda en ik hebben het gesprek net achter de rug, papa heeft op de gang gewacht. Ik merk aan papa dat hij uitgeput is en het nieuws liever van ons hoort dan van de artsen. Ik breng mijn zorgen omtrent papa ook aan het licht tijdens het gesprek met de arts en die zet meteen hulp vanuit papa's huisarts in werking. Heel fijn dat er ook aan papa gedacht wordt in deze ontzettende nare tijd. (Krachtterm), mama in wat voor hel zijn we beland.

Weer een slecht nieuws gesprek

Weer een slecht nieuws gesprek gehad. Voor de 2e keer zitten we in de familiekamer op de IC. Geloof me, hier wil je niet zitten. De artsen vermoeden een longontsteking bij je gezien te hebben op de Thoraxfoto, die eerder deze ochtend gemaakt is. Ze denken dat je hierdoor in ademnood bent gekomen vannacht waardoor ze wederom besloten hebben om je terug te brengen in de diepe coma.

Wat een domper voor ons allen. We waren er bijna, je was bijna wakker. We gingen bijna horen van de artsen wat de hersenvliesontsteking voor schade had aangericht, maar helaas gaat dit proces langer duren. Niemand kan ons vertellen voor hoelang ze je nu in diepe coma brengen. Het is nu van belang dat ze je weer terug stabiel krijgen, en dan stapje voor stapje weer toeleven naar het wakker worden.

Zoals de intensivist mooi vertelde, het is mijn taak om haar stabiel te houden en haar straks weer met jullie te herenigen. Ze kunnen ons helaas niet beloven of je deze rotziekte te boven gaat komen en of hoe je hier uit gaat komen. We gaan terneergeslagen terug naar huis.

Vanavond blijf ik even thuis bij mijn kindjes, ik merk dat ze de aandacht van hun mama missen. Ik ga het nieuws van het gesprek van vanmiddag even op mijn manier laten bezinken. Papa komt vanavond weer trouw langs tijdens het bezoekuur.

Papa appt rond 18.00 uur dat ze een echo gaan maken van je longen. Rond half 7 appt papa mij dat je een deukje in je longen hebt, dit heeft de arts met de beademing teruggepompt, morgenvroeg zullen ze een longfoto maken om te kijken of dit ook goed is gebleven.

Ik vind het een beetje verwarrend en vraag aan papa of dit in plaats van de longontsteking is. Op internet heb ik gelezen dat een deukje op de long een klaplong is. Het appje van papa: het is geen klaplong, dit heet atriuppeldepup en wordt vaak door een longontsteking gevoed, dus als je een longontsteking hebt kan dit gebeuren.

Donderdag 12 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Terwijl jij vecht voor je leven lieve mama, heeft jullie goede kennis een eind aan zijn leven gemaakt gisteravond.

In de ochtend zijn papa en ik weer langsgekomen tijdens het bezoekuur, ook heb ik vanochtend in alle vroegte weer gebeld hoe het met je gegaan is. Je bent inmiddels weer terug in diepe slaap.

Ze hebben vanochtend ook weer een echo gemaakt. De artsen kunnen nog niet goed verklaren waarom je zoveel zuurstof nodig hebt ondanks de beademing. Een longembolie hebben ze al wel uitgesloten daar hebben ze ook even aan gedacht. Ze zien ook wat vocht in de longen. Daar krijg je nu plasmedicijnen voor en dit gaat goed. Je krijgt maar liefst 90% zuurstof momenteel, dat is erg veel voor iemand die beademd wordt.

Papa en ik zijn vanavond weer bij je geweest tijdens het bezoekuur. Ze willen je volledig gaan beademen omdat je zoveel zuurstof nodig hebt; alleen jij bent te koppig om je volledig over te geven aan het beademingsapparaat. Je blijft zelfstandig ademen ondanks alle rommel die ze je hebben moeten geven.

Ongelofelijk mama hoe sterk je bent. Dit bewijs je nu maar weer! Ik ben zelf erg verward want niemand kan mij vertellen of je nu een longontsteking hebt een longembolie of wat dan ook. Dus ik ben wat bot geweest naar de verpleegkundige en artsen, is misschien ook wel alle stress die er even uit komt. Ze nemen me niks kwalijk en proberen het me zo goed mogelijk uit te leggen.

Wel of geen longontsteking?

Gisteren dachten ze aan een longontsteking. Vanochtend hebben ze een echo gemaakt en zeiden toen dat het geen longontsteking was. In de tussentijd is er niks meer gebeurd, geen echo geen CTscan en net komen ze me weer vertellen dat het toch een longontsteking is.

Ik twijfel aan hun vakkundigheid, volgens mij weten ze zelf niet zo goed waar je kritieke toestand opnieuw vandaan komt. Inmiddels ben ik al wel naar huis gegaan om de kindjes op bed te leggen. Papa blijft nog even bij je.

Rond 22.00 uur bel ik met de IC. Je hebt je eindelijk overgegeven aan de beademing, de artsen kunnen je nu heel goed beademen. Hierdoor hebben ze de zuurstof terug kunnen brengen naar 45. Dit is de helft minder als vanochtend. Je hartslag is hierdoor wel wat hoog maar de artsen verwachten dat dit een reactie is op de vele medicijnen die ze je hebben moeten geven en nog geven. Je krijgt ook continue plasmedicijnen in de hoop dat het vocht op je longen wat gaat afnemen.

Ik doe nog een update richting papa en Miranda uit. Miranda appt: "ga maar lekker rusten en slapen. Hou van je, van jullie allemaal." Dit appje breekt me en alle emoties komen los.

Ik app haar terug: “we hebben zo ontzettend veel aan je, bedankt want ook dat is niet vanzelfsprekend! Ben blij met de goeie band die we met elkaar hebben! Ik hou ook van jou en we zullen je altijd en overal in betrekken.” Daar sluit ik de dag mee af en probeer wat te slapen.

Vrijdag 13 juni, uit het dagboek van mijn dochter

Vrijdag de 13e, laten we hopen dat deze dag ons niet meer ongeluk gaat brengen dan we de afgelopen week al gehad hebben.

Ik bel in alle vroegte weer met de IC. Ze vertellen me dat de nacht rustig verlopen is. Er zijn geen gekke dingen gebeurd en ze hebben de zuurstof weer wat verder terug kunnen brengen. De verpleegkundige geeft aan dat ze definitief nog moet wachten op een GO van de artsen maar mogelijk gaan ze je vandaag al wat wakkerder laten worden. Nu wachten totdat we om 11.00 uur weer bij je op bezoek mogen komen.

Om 12.00 uur ben ik thuisgekomen van het bezoekuur, de intensivist heeft een infuus in je rechterlies ingebracht, je krijgt momenteel zoveel medicijnen ze willen je vaatjes in je armen wat ontlasten.

Ze gaan je slaapmedicijnen weer langzaam afbouwen om je weer terug wakker te krijgen. Omdat je nu vandaag weer stabiel bent willen ze je heel graag neurologisch beoordelen. Maar het wakker maken gaat dus met pieken en dalen.

Laten we met zijn allen heel hard duimen dat we je binnen nu en een paar dagen weer dicht bij ons hebben. Als alles volgens plan verloopt mogen we stilletjes verwachten dat je eind dit weekend wat meer wakkerder gaan zien.

Miranda komt vanavond bij je op bezoek.

Vandaag is een redelijke goede dag en heb ik niet heel veel nieuws. We hopen met zijn allen dat je snel heel goed wakker mag gaan worden, en dat we goed nieuws mogen krijgen.

Zaterdag 14 juni

In de middag lijkt ik wakker te worden en krijg ik een neurologisch onderzoek waarbij ik mijn tong op verzoek uitsteek en ik in mijn handen moet knijpen. Ik blijf angstig en verward te zijn en heb vooral veel spierzwakte.

Zaterdag 14 juni, laatste bericht uit het dagboek van mijn dochter hierna kan ik het mezelf weer herinneren

In alle vroegte bel ik ook deze ochtend weer met de IC, haha je zult wel denken wat een stalker. Maar iedere nacht na het laatste bezoekuur tot het volgende bezoekuur duurt zooooo lang.

De nachtdienst heeft vannacht al echt contact met je kunnen krijgen mama. Wauw wat goed. Als ze jou gericht met Angelique aanspreken open jij je ogen. Je hoest al mooi zelfstandig wat slijm op en dat is een goed teken zeggen ze. Ze hebben je hoofd proberen te draaien maar daar schiet je bloeddruk en hartslag van omhoog dus dat kan toch wel pijnlijk zijn voor je of stijfheid van de nek. Ze hebben je daar pijnmedicatie voor gegeven. De nachtdienst verwacht dat de artsen je vandaag wakker zullen gaan maken, en als het zo goed blijft gaan mag misschien al wel je beademingsbuis eruit in de loop van de dag. Wauw wat een fijn en goed nieuws. Ik ben zo super trots op je mama. Kom op, laten we doorpakken zodat we weer snel met elkaar kunnen praten. Papa en ik komen tijdens het bezoekuur weer bij je langs. Tot straks lieve mama.

Om 11.00 uur stipt staan we weer aan je bed, wat is het warm vandaag. Wel een mooie dag om wakker te worden. Je hebt inmiddels je oude vertrouwde kamer verlaten en ligt nu op de IC waar ook andere mensen liggen. Dit vind ik een beetje vervelend maar ja, so be it. Ik stuur om half 12 een update naar Miranda met het nieuws dat ze je geleidelijk aan wakker gaan laten worden vandaag. Ze laten nu eerst de pijnmedicatie inwerken en dan gaan ze er toch naar toe om je volledig wakker te laten worden.

Je hebt al een paar keer gereageerd op aanrakingen van mij. Je hebt ook al een paar keer je ogen een beetje opengedaan. Je mond beweegt alsof je iets wilt zeggen tegen ons. Je geeft al wel wat signaaltjes af dat je weer lekker terug bij ons op aarde wilt komen.

Voordat we naar huis gaan vraag ik aan de verpleegkundige of, als je wakker zou gaan worden in de loop van de dag, ze me op hoogte willen stellen. We mogen ervan uitgaan dat dit pas tegen de avond zal gaan gebeuren. Met een geruster gevoel gaan we naar huis, wel heel veel spanning.

De kindjes liggen net op bed, ik ga even in de jacuzzi want het is echt heel erg warm vandaag. Ik zit nog geen 10 minuten als ik rond 13.00 uur word gebeld door een anoniem nummer. Mijn hart slaat over.

Je moeder vraagt naar jullie

Goedemiddag met de intensivist van dienst, mama is wakker en vraagt naar jullie. Ik ben even stil en moet het nieuws op me in laten werken. We zijn nog geen goed uur terug van het bezoeken en je bent al wakker?! Wauw, mijn eerste reactie is: “mogen we naar mama toe?”

Ze willen je even rustig bij laten komen, ze hebben je 2x uitgelegd wat er is gebeurd. Je geeft al zelf antwoord maar het is nog wat onduidelijk door je beademingsbuis. We mogen vanaf 17.00 uur bij je, iets eerder dan het bezoeken.

Ik heb inmiddels geen stem meer van al het gepraat en de stress van afgelopen week, net uitgerekend vandaag nu jij wakker wordt en ik weer een gesprek met je zou kunnen voeren. Ik kan niet wachten tot het vijf uur is.

Lieve mama, tranen van geluk. Wat vond ik het fijn om je wakker te zien. Ook al ben je totaal je zelf nog niet, je bent er. Je leeft, je praat je herkent ons. Hele grote hersenschade lijkt uitgesloten. Wauw, hier hebben we een week lang naar toegeleefd. Nooit durven hopen, maar het echte herstel komt nu pas.

Je bent heel erg achterdochtig en bent er heilig van overtuigd dat je dood gaat, je hallucineert. Heel gek om je zo te zien, heel onzeker vraag ik aan de verpleegkundige: “moet ik me zorgen maken dat ze dood gaat?” Ze proberen me gerust te stellen; dat ik geen reden heb om nog te denken dat je dood gaat. Het gaat boven verwachting goed met je, maar je beleeft een delier. Hier hadden ze ons al meerdere malen voor gewaarschuwd. Vanaf nu stop ik met schrijven en gaan we samen met zijn allen heel hard werken aan je herstel.

Lieve mama, we zeggen het misschien te weinig met zijn allen. Maar we houden van je en we zijn zo ontzettend trots op je. Zou niet weten wat ik zonder jou moet. Ik spreek ook voor de kindjes, Javy heeft wel 100x gevraagd of die naar oma mocht. Dit beeld van je heb ik de kindjes bespaard, ik hoop dat jullie elkaar weer snel in de armen vliegen.

Zondag 15 juni

Vandaag ben ik zeer achterdochtig en beleef ik bijna de gehele dag mijn delirium. Ik zal hem hieronder even in het kort beschrijven want ik weet het nog als de dag van gisteren:

Ik ben door mijn huisarts vastgebonden in een bootje over de oceaan naar een kliniek gestuurd in China, hier worden alle luie huisvrouwen naartoe gebracht om uiteindelijk allemaal te sterven. Familiefoto's die in een sliert tegenover mijn bed hingen moesten er worden afgehaald omdat dit mensen waren die allemaal in mijn bed zijn overleden. Ik zou de volgende zijn en zou dan rechts komen te hangen. In mijn beleving werd ik door de verpleging al gebalsemd en werd daarna alvast half in een kist geschoven. Direct hierna werd er een raam opengezet omdat ik ging stinken. Mijn delier heeft tot ongeveer 20.30 uur geduurd. Het werd minder doordat mijn zoon aan mij vroeg of ik wel wist waar ik was en uitlegde dat ik gewoon in Weert in het ziekenhuis lag en niet in China.

Maandag 16 juni

Voorstel van de revalidatiearts: aanmelding klinische MSR Blixembosch, Libra Eindhoven.

Ik kan mijn lichaam nauwelijks bewegen, ik ben geheel afhankelijk. De logopediste kwam langs om mij weer te leren eten; drinken ging nog niet dit moest eerst met een lepeltje. Ik zie heel slecht en heb heel veel last van duizeligheid en dubbelzien. Ik kan zelf een vinger bewegen maar optillen is al erg zwaar. Uiteindelijk moet ik alles weer opnieuw gaan leren. Of ja, door de ontsteking zijn mijn hersenen overbelast wat leidt tot mentale vermoeidheid. Ik had het gevoel dat dingen niet meer vanzelf gingen.

Dinsdag 17 juni

Vanmiddag overplaatsing naar de afdeling neurologie om hier vervolgens verder aan te sterken. Ik zie heel slecht en zie ook nog alles dubbel en ben zeer duizelig. Ik heb hulp nodig met eten en drinken. Mijn moeder komt deze dag op bezoek, dit was een zeer emotioneel moment voor beide. Vandaag op de wachtlijst gezet voor Blixembosch.

Ik ben zo moe en wil slapen maar dat gaat niet mede door mijn onrustige benen. Ik heb het RLS syndroom (restless legs syndrome).

Donderdag 19 juni

Vandaag enkele passen gezet met een hoge rollator, dit was erg vermoeiend. Ik heb de kracht en coördinatie nog niet om een bericht op mijn telefoon te typen. Dit is zeer frustrerend. Ik kan wel zelfstandig drinken met een rietje en mijn armen al een beetje optillen.

Mijn dochter en mijn zusje hebben mij in de avond met hulp van een Sara Stedy onder de douche gezet dit was zeer vermoeiend maar zo heerlijk, die warme stralen op mijn lichaam. Ik voelde me gelijk een ander mens.

Vrijdag 20 juni

Ik heb nog een infuus in mijn arm met penicilline dat begint te lekken. Omdat ik moeilijk te prikken ben komt er een verpleegkundige van de IC met een echoapparaat om in de andere arm een nieuw infuus aan te leggen. Na heel veel prikjes lukt het haar ook niet waardoor er is besloten om mij naar de OK te rijden. De anesthesist vindt uiteindelijk nog een plekje in mijn pols.

Zaterdag 21 juni

Iedere dag maak ik nieuwe ontwikkelingen, Ik kan al met hulp van de hoge rollator zelfstandig uit bed naar de tafel lopen waar ik zelf mijn gemalen eten kan opeten. Het spreken gaat iets beter, het zicht is nog steeds slecht en ik zie ook nog dubbel. De duizeligheid is ook nog sterk aanwezig en al dagenlang slaap ik slecht. Elke dag krijg ik bezoek van mijn naaste familieleden daar kijk ik iedere dag naar uit.

Maandag 23 juni

Mijn spierkracht is al goed verbeterd door zuivelproducten waar veel eiwitten zitten die ik kreeg. Ik had ook moeilijke momenten waarbij ik mij zorgen maakte over de toekomst en ik wilde er alles aan doen om weer naar huis te kunnen.

Ook al kostte het mij erg veel energie ik wilde graag werken aan mijn herstel en was trots op mezelf en wat ik al allemaal behaald had. Ik kreeg te horen dat ik woensdag mocht gaan revalideren in Blixembosch.

Op deze dag mocht mijn laatste infuus met penicilline eruit. Wat was dat een opluchting: geen slangen meer aan mijn lijf.

Woensdag 26 juni, opname klinische revalidatie Blixembosch

Mijn man en dochter hebben mij met de auto naar Blixembosch gebracht. Bij aankomst moest ik mij aanmelden. Ik was zeer vermoeid en vroeg of ik naar mijn kamer gebracht kan worden.

Eenmaal op de kamer kreeg ik nog allerlei cognitieve testen door de revalidatiearts en was daarna helemaal uitgeput. Er werd een rolstoel aangemeten.

Een verpleegkundige kwam vragen wat ik wou eten voor de lunch. Ik zei doe mij maar 2 sneetjes bruin brood met boter en kaas en een kopje thee. Hij vertrok en kwam terug met een dienblad waarop een kuip Bona, twee sneetjes bruin brood, een Tupperware bakje met gesneden plakjes kaas erin, een kop thee en een mes lag. Hij zette het dienblad op mijn tafeltje neer en vertrok met de woorden: "Ik kom het straks weer ophalen." Ik zei: "dat kan niet want ik kan mijn eigen brood nog niet smeren." "Jawel, dat gaat jou lukken", zei hij en vertrok. Daar zat ik dan met mijn lunch. Maar het lukte me om zelf de boter en het Tupperware bakje open te maken en zodoende mijn lunch zelf klaar te maken; en zo begon mijn revalidatie.

Ik had een kamer voor mij alleen daar was ik super blij mee. De eerste week moest ik zoveel mogelijk alles proberen zelf te doen in de rolstoel. Dat vond ik niet leuk. Ik wilde naar huis maar dat kon natuurlijk niet, ik moest nog zoveel leren.

Leren lopen

De tweede week leerde ik lopen achter een rollator en op het einde van de week leerde ik onder begeleiding van de fysiotherapeut en mijn man traplopen en mocht ik al zelf met mijn rollator naar de eetzaal en het toilet. Onder begeleiding mocht ik zelfstandig douchen. Mijn man bezocht mij dagelijks, soms deden we samen eten in het restaurant of hij bracht wat lekkers voor mij mee, dat deed mij goed.

In het weekend mocht ik 1 dag en nacht naar huis. Hoe fijn was dat, maar ik was toch ook wel heel blij dat ik weer terug mocht naar Blixembosch. Hier kreeg je toch meer je volledige rust.

In de derde week had ik al zoveel grote stappen gezet samen met de ergotherapeut, fysiotherapeut, diëtiste, logopediste, maatschappelijk werker, psycholoog, cognitieve arts en revalidatiearts dat ik van de verpleegkundige specialist te horen kreeg dat ik de week erop op vrijdag 18 juli naar huis mocht. De revalidatie kon worden voorgezet bij Libra in mijn eigen woonplaats. Hoe fijn is dat!

Vrijdag 31 oktober



Vandaag krijg ik nazorg op de Intensieve Care, ik heb hier een hele week naar uitgekeken en ik vond het ook wel spannend.

Ik heb de 2 kamers bezocht waar ik gelegen heb, de eerste en mooiste kamer met op de achtergrond de bloemen (zie foto) deed me niks. Ik kan me deze kamer ook niet herinneren omdat ik hier in coma lag.

De tweede kamer had ik nare herinneringen aan Vooral aan het whiteboard, de klok en de camera boven het bed.

Voor de verwerking heeft het mij wel goed gedaan. We hebben een heel fijn gesprek gehad met de verpleegkundigen en de intensivist.

Vrijdag 18 juli

Eindelijk ben ik thuis mijn man heeft geregeld dat er een bed in de kamer is neer gezet zodat ik geregeld kan rusten. Ik ontvang heel graag bezoek van familie, vrienden, kennissen en collega's maar dit gebeurt uitsluitend op afspraak omdat ik erg vermoeid ben. De vele lieve berichten en kaartjes doen me enorm goed, en elke week komen er nog steeds nieuwe bij.

Oktober

In de tweede week van oktober mocht ik het fietsen weer oppakken. Het voelde geweldig om weer meer vrijheid te hebben en minder afhankelijk te zijn van anderen.

Vrijdag 31 oktober

Vandaag krijg ik nazorg op de Intensieve Care, ik heb hier een hele week naar uitgekeken en ik vond het ook wel spannend.

Ik heb de 2 kamers bezocht waar ik gelegen heb, de eerste en mooiste kamer met op de achtergrond de bloemen (zie foto) deed me niks. Ik kan me deze kamer ook niet herinneren omdat ik hier in coma lag.

De tweede kamer had ik nare herinneringen aan Vooral aan het whiteboard, de klok waarvan elke minuut tergend langzaam voorbijging en de camera boven het bed waar ik tijdens mijn delier tegen deed praten.

Voor de verwerking heeft het mij wel goed gedaan. We hebben een heel fijn gesprek gehad met de verpleegkundigen en de intensivist.

Dinsdag 4 november

Het neuropsychologisch onderzoek heeft laten zien dat ik geen grote hersenschade heb en dat ik in de toekomst weer kan functioneren, misschien met een paar kleine aanpassingen in een rustige omgeving.

Woensdag 19 november

Door de kracht en conditietraining en natuurlijk mijn doorzettingsvermogen kan ik weer goed voor mezelf zorgen. Ik ben trots op mezelf dat ik dit al allemaal bereikt heb.

Vandaag nog een gesprek met de revalidatiearts en dan zit mijn revalidatie bij Libra erop. Dit vind ik beangstigend en niet fijn nu ik het geestelijk nog nodig heb.

De revalidatiearts geeft mij een pauze van 6 weken, in de eerste week van het nieuwe jaar mag ik weer gebruik maken van de psycholoog daar ben ik heel blij mee.

Omdat ik nog niet volledig op kracht ben en nog een stukje conditie misga verder met revalideren bij mijn eigen fysio.

Ondertussen

In de tussentijd geniet ik van wat ik weer kan, er zijn ook dagen waarop ik emotioneel en vermoeid ben. Als ik dan te veel hooi op mijn vork neem ben ik soms de hele dag duizelig. Drukke vermijd ik zoveel en in het verkeer ben ik wat onzeker geworden. Met de Ommetjes app probeer ik dagelijks een ommetje te maken.

Januari

Op dinsdag 6 januari staat er weer een gesprek gepland bij de psycholoog. Vanaf donderdag 8 januari precies zeven maanden geleden dat ik op de IC lag, begin ik langzaam weer met reïntegratie op het werk.

Dankwoord

Dank aan iedereen die mij vanaf mijn opname met meningitis tot op heden heeft gesteund. Jullie zorg en aandacht hebben me deoor deze zware tijd geholpen en geven me veel kracht.

Ik ben mijn dochter ontzettend dankbaar voor het bijhouden van het dagboek. Ik heb het misschien wel tien keer gelezen, zodat ik echt kon begrijpen hoe ernstig ziek ik ben geweest. Het heeft mij enorm geholpen om mijn herstel en alles wat er gebeurd is te bevatten.

Angelique