010 - maandag 23 april 2001 23:08

Monday 23 April 2001

maandag 23 april 2001 23:08
En ja daar is-ie dan eindelijk.....

Uit jullie vele reacties kan ik opmaken dat er vele zijn die niet kunnen wachten op de volgende mail. Ik zit zelf ook de hele dag te wachten op telefoon van Hans zijn vader. Remco en ik bellen elkaar geregeld of iemand van ons beide al iets gehoord heeft. Soms zijn we zo ongeduldig als kleine kinderen en hun verjaardags kado. Uiteraard hopend op goed nieuws.
Enfin, wat is er allemaal gebeurd vandaag. Technisch gezien is er nauwelijks iets veranderd, maar het is allemaal wel in een heel ander perspectief gezet. Het verhaal gaat zo: Hans zijn ouders hebben gisteravond met Hans gepraat over wat de 'zaal-arts' hun heeft verteld (zie mail nr. 9). Terwijl zij dit deden is een deel van dit gesprek opgevangen door een verpleegster. Deze verpleegster maakte hier uit op, dat het feitelijk allemaal wel klopte wat Hans zijn ouders vertelde, maar dat ze het veels te negatief bekeken. Zij heeft dit vandaag aan de specialist voorgelegd en die heeft daar direct werk van gemaakt.
De specialist is gelijk naar Hans' ouders gegaan en daar is het volgende uitgekomen. Zoals de zaal-arts de situatie heeft geschetst is niet terecht. Deze deed voorkomen alsof het glas halfleeg was, dit terwijl het glas nog ruimschoots halfvol is. Dit was natuurlijk een enorme opluchting voor zowel Hans als voor zijn ouders. Naar eigen zeggen hebben Hans zijn ouders ook een zeer onrustige nacht gehad, gelukkig gaat het na deze informatie al weer een stuk beter. Maar het is natuurlijk wel weer een verschrikkelijk betreurenswaardige gang van zaken in het AZG (herinnert u zich de artsen nog, die rond Hans zijn bed stonden te 'kletsen' ?)
Toch hebben Hans' ouders zich kunnen verzoenen met deze specialist, omdat hij zo adequaat reageerde en ook openlijk de fouten en mis-communicatie binnen het AZG toegaf. Hij betreurde ook zelf deze gang van zaken. Jullie hebben ook zelf in de kranten kunnen lezen (en van de familie Jongejan kunnen horen) hoe het rommelt in het AZG, met name binnen het transplantatie-team. Natuurlijk is het spijtig dat Hans en zijn familie de dupe zijn van de problemen bij het AZG, erkenning hiervan lossen de problemen ook niet op, maar helpen de gemoederen wel weer de goede kant op. Wat nog beter is, is dat Hans er een stuk minder slecht voorstaat, dan we dachten.

Maar zoals ik al zei, technisch gezien is er niets veranderd. Hans loopt echt achter op schema met lotgenoten. Zijn koolzuur gehalte is serieus te hoog.
Inmiddels ben ik wel wat beter gaan begrijpen hoe het in elkaar zit. Het vocht in Hans zijn long proberen ze onder controle te houden. Dit vocht is de oorzaak ervan dat de doorbloeding te slecht is, wat weer als gevolg heeft dat het koolzuur gehalte te hoog is. Ondanks dat ze proberen om dat vocht te reguleren, kunnen ze aan dat koolzuur gehalte niets doen. Dat moet echt gedaan worden door Hans c.q. Hans' lichaam.
Dan is er inmiddels nog iets duidelijk geworden. De juiste benaming weet ik er niet voor, maar ik ga het proberen uit te leggen. Er loopt een slagader van het hart naar de longen. Toen Hans' longen werden verwijderd moest deze slagader natuurlijk worden 'door geknipt'. Ook bij het donor lichaam is dit gebeurd. Nu kunt u zich voorstellen dat als men de donor long bij Hans plaatst dat er of een stukje slagader over is, of dat er een stukje te kort komt. Bij Hans kwam er een stukje tekort. Dit verhelpt men door de ader wat op te rekken. Alleen het genezen van deze ader verloopt iets minder voorspoedig dan verwacht. Dit schijnt te komen omdat Hans 'verkleefde aderen' heeft / had. Wat dit inhoud is ook mij een raadsel. Ook heb ik geen voorstelling wat ik me moet voorstellen bij iets te kort komen. Is dit een millimeter kwestie of gaat het hier over centimeters ? Voor leken zoals wij, is het natuurlijk erg makkelijk om te zeggen, neem van het donor lichaam zoveel mogelijk ader mee en laat bij Hans zoveel mogelijk achter, dan heb je in ieder geval genoeg. Helaas zal het wel niet zo simpel zijn. Maar de specialist vertelde wel, dat de transplantatie binnen de grenzen van het mogelijke, optimaal verlopen is. Ofwel, de artsen moeten tijdens zo'n transplantatie roeien met de riemen die ze hebben en dat hebben ze optimaal gedaan. Het is natuurlijk ook zo, dat als men daadwerkelijk begint met de transplantatie, dat er dan geen weg terug meer is.

Dan nog iets erg leuks: omdat Hans wat afleiding wilde hebben, hebben Hans' ouders een discman (die ook MP3 afspeelt) voor hem gekocht. Bij de aanblik hiervan lag Hans met twee opgestoken duimen te zwaaien in bed.

Oké, dit was het dag verslag van vandaag, tot morgen,

Mike
ps. Wederom bedankt voor alle email en het medeleven dat we tot dusver mochten ontvangen van jullie.