

Opgesloten in jezelf, maar dapper

Als echtgenoot, vader van drie kinderen, eigenaar van ICT-bedrijf AJB-COM en ouderling was André Beukers een bezige bij. Een zwaar herseninfarct in de zomer van 2015 deed zijn leven drastisch veranderen. André raakte bijna volledig verlamd, maar zijn geestelijke vermogens bleven intact. Deze zeldzame situatie wordt aangeduid als het 'locked-in-syndroom'. Als het ware ben je met een gezond verstand opgesloten in je eigen lichaam. Ondanks alle tegenspoed toont André Beukers zich erg dapper en levenslustig. Binnenkort mag hij revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht verlaten en verhuist hij naar Zorg- en Wooncentrum De Haven, dicht bij zijn gezin.

JAN MUIJS

Achteraf gezien deed Biep Beukers tijdens haar verblijf van een maand in Meander Medisch Centrum vanwege psychische klachten alvast nieuwe krachten op voor een loodzware tijd. Collega's toonden zich verbaasd dat de altijd actieve Biep volledig uitgeblust was. 'Als Biep dit kan overkomen, dan kan het iedereen gebeuren', concludeerden zij. „Ik dacht als het ware dat ik de hele wereld aankon, maar dat was een valkuil.” De behandeling in het ziekenhuis deed haar heel goed. „Anders had ik mij niet zo goed kunnen redden als nu.”

Turkije

Kort na haar thuiskomst - het was aan het begin van de schoolvakantie - ging Biep met haar gezin naar Turkije. Lekker bijkomen. Op het vakantieadres voelde echtgenoot André zich echter niet zo fit. „Hij had last van nek- en hoofdklachten. Maar dat zal wel met de intensieve achterliggende periode verband houden, dachten wij. Bij thuiskomst gewoon naar de fysio gaan, leek de oplossing.” Eenmaal terug in Spakenburg ging André dan ook naar de fysio. Het was aan het begin van een Spakenburgse Dag. Kort voor zijn vertrek was hij in de buitenlucht, zittend aan de tafel op de achterstraat, met de administratie bezig geweest. De spullen lagen er nog. Vrij snel nadat hij vertrokken was, hoorde Biep een ambulance. Op dat moment niet vermoedend dat deze was uitgerukt vanwege haar man. Na kort daarna te zijn geïnformeerd, dacht zij eerst dat het om een klaplong zou gaan. „Die had André namelijk al vaker gehad.” Maar in Meander Medisch Centrum werd tot haar grote schrik een infarct in de kleine



Biep heeft grote bewondering voor het doorzettingsvermogen van haar man André.

hersen en geconstateerd. De patiënt moest naar het UMC worden vervoerd met de bedoeling een bloedpropje te verwijderen. Daar volgde een nieuwe jobs-tijding. „Deze operatie kon niet doorgaan, omdat drie van de vier bloedvaten in het hoofd van André in slechte conditie bleken te verkeren. 'Als we daar ingaan, breekt het bloedvat en is het sowieso einde verhaal', kreeg ik te horen. Dan heb je geen keus.”

‘Naast de ogen kan hij alleen zijn rechterduim bewegen’

De situatie werd van kwaad tot erger. Er openbaarden zich epileptische aanvallen. „De hersenstam was dermate aangetast, dat allerlei functies één voor één uitvielen. Dat gaf ontiegelijk veel pijn. Ik hoorde André al aan het begin van de gang gillen. Het ging echt niet goed. Iedereen werd erbij geroepen met de mededeling dat het snel over zou zijn. Veel familieleden moesten, vanwege de vakantie, halsoverkop uit het buitenland komen.” Nadat het donderdag eerst nog wat beter leek te gaan, leek vrijdag het einde daar. „Tegen de kinderen zei ik: 'Papa gaat naar de Here Jezus.' Maar de dood trad niet in. Groot was de verbazing toen op zaterdagmorgen André plotse-ling zijn ogen opensloeg... „Hij doet het nog!’, riep ik verbaasd.”

Vrij snel werd het locked-in-syndroom vastgesteld. André kon alleen nog met zijn ogen communiceren. Het ooglid naar boven doen, als teken van 'ja'. En het ooglid naar beneden doen als teken van 'nee'. Tussendoor kreeg de Spakenburger ook nog enkele malen longontsteking. En toch zijn er lichtpunten. Net zoals alle duisternis op de wereld het licht van één kaars niet kan verdringen. Het verschil tussen vorig jaar juli en nu is groot, vertelt Biep dankbaar tijdens de terugblik in haar woonkamer. „André kan in een rolstoel zitten. Ook reageert hij heel goed op communicatie

met behulp van een letterkaart. Naast de ogen kan hij alleen zijn rechterduim bewegen. Die duim is echter wel heel belangrijk, want daarmee kan hij bijvoorbeeld een zuster oproepen en een rolstoel besturen.” Biep laat tussendoor foto's van André zien en toont tevens een letterkaart.

De Haven

Bij leven en welzijn verhuist de 42-jarige André binnenkort naar De Haven, waar hij verpleegd zal worden. Enerzijds is Biep heel blij dat hij op enkele honderden meters afstand van hun woning komt te wonen en er een einde komt aan het vele reizen, anderzijds valt het zwaar dat hij niet naar huis kan. „Thuis kan ik hem gewoon nog niet hebben, hoe graag ik dat ook zou willen. De komende tijd zal duidelijk worden wat André nog kan en hoe hij zijn leven ondanks alle beperkingen in wil delen. Hij kan nog wel veertig jaar leven. Momenteel vinden oefeningen met zijn hoofd plaats. Als hij daarmee wat zou kunnen bewegen, zou dat op het gebied van de communicatie weer een stap vooruit zijn. Middels een 'stip' op zijn hoofd, zou hij dan een computer kunnen bedienen. Hopelijk komt het zo ver. Het is superknap wat ze tegenwoordig allemaal kunnen.”

‘Graag wil hij dingen blijven leren - eigenlijk gaat het hem veel te langzaam - en de kinderen groot zien worden’

Om André meer mogelijkheden te bieden, is een stichting opgericht. Nogal wat zaken om het leven te veraangename worden namelijk niet of niet volledig door de zorgverzekering vergoed. Het doel van de stichting is hulpmiddelen op bijvoorbeeld het gebied van mobiliteit te bekostigen. Ook extra therapie zou van harte welkom zijn. Belangrijk daarbij is dat André ondanks alle

zware beproevingen vol goede moed is. Biep is ervan onder de indruk. „Hij gaat er echt voor; ik wist niet dat hij zo sterk was. Dat verbaast me elke keer weer. Zoveel power. Zoveel levenslust. Graag wil hij dingen blijven leren - eigenlijk gaat het hem veel te langzaam - en de kinderen groot zien worden. Zijn denken is goed. In die zin is hij nog gewoon André.”

‘Het is worstelen, overleven, bikkelen, doorgaan’

Nu hij nog in De Hoogstraat verblijft, krijgt Beukers nog volop therapie: ergo, fysio, logopedie. Daarnaast worden zijn dagen gevuld met het luisteren naar luisterboeken, muziek en televisie kijken. En op zondagmorgen volgt Beukers via kerkomroep.nl de diensten van de Noorderkerk. Ook ontvangt hij bezoek, onder andere van ds. H.Sj. Wiersma. Met het noemen van de naam van de wijkpredikant, komt het christelijk geloof ter sprake. „André blijft daarin zijn houvast vinden. En dat vind ik heel knap. Hoewel ik mij aan het begin gedragen voelde, heb ik ook wel last van aanvechtingen. Er is heel veel meeleven, waar ik blij mee ben. Maar ik vraag mij wel eens af waarom dit gebeurd is. Wat heeft dit voor zin? André is ouderling geweest, waarom moest dit hem nou gebeuren? Sowieso gun je dit niemand. Het is worstelen, overleven, bikkelen, doorgaan. De Here moet mij vasthouden.”

Steun

Biep is blij met alle steun, in het bijzonder die van haar familie. Er moeten ontzettend veel zaken geregeld worden met betrekking tot bijvoorbeeld de zorgverzekering, bezoeken, de oprichting van een stichting en de administratie van de zaak. „De familie doet heel veel. Iedereen heeft taken op zich genomen. Daar ben ik heel blij mee en trots op. Als ik hen niet had gehad... Het loopt nu allemaal en we proberen er het beste van te maken.”

In de woonkamer van de woning in De Savornin Lohmanstraat staat een bed. Om het weekend komt André één of twee dagen thuis. „De allereerste keer was heel emotioneel. Vooral toen hij weer terug moest. Het is ontzettend moeilijk je geliefden dan achter te moeten laten. Inmiddels gaat het beter. En gelukkig pakken de kinderen het goed op. Als André thuis is, maken ze bijvoorbeeld wel eens een grapje in de trant van 'pap, je kunt nu toch niks zeggen'. Het blijft bijzonder dat mijn man er ondanks alles zo positief in staat. Heb maar eens een kriebel aan je neus. Of een kreukel in je laken. Daar dacht je vroeger nooit over na.”

‘Hij gaat er echt voor; ik wist niet dat hij zo sterk was’

Omroep MAX zendt op woensdag 25 mei om 21.25 uur het programma 'Geef om je hersenen' uit. „De Hoogstraat is gebeld of ze een patiënt hadden met een hersenstaminfarct. Slechts een enkeling van hen die dit overkomt, overleeft het. Maar die hebben dan wel het locked-in-syndroom. Daar is mede met de hulp van André een reportage over gemaakt. Ze zijn ook bij ons thuis geweest om te filmen. In de uitzending komt ook een aspect als stamceltherapie aan bod.” André is enthousiast over de reportage, aldus Biep. „Hij gaf aan dat het ook in de Bunschoter vermeld moest worden. Heel veel mensen kennen hem namelijk. Dan kunnen zij er alvast kennis van nemen hoe hij er nu uitziet en wat het locked-in-syndroom inhoudt, gaf hij aan. Dan hoeft het ook niet steeds uitgelegd te worden, bijvoorbeeld als hij een keer op een zaterdagmorgen naar het voetbal wil.” Biep vertelt nog over een zondagmorgen waarop André met de rolstoel door het dorp ging. „Omstanders groetten hem en zeiden: 'Ha Beukers'. Dat vond hij zo mooi. 'Ze doen niet raar tegen mij', was zijn dankbare conclusie.”