

U weet toch wat u heeft meneer?

Het is juli 2017 en de zomervakantie staat voor de deur als ineens de grond onder onze voeten wordt weggeslagen. Al tijden is Stef wat benauwd, aan het hoesten en heeft het gevoel dat hij op drie kilometer hoogte in de bergen loopt. Die ijle lucht herkent hij van een tripje hoog in de Rocky Mountains een aantal jaren geleden, maar nu staat hij met zijn beide voeten gewoon op onze Hollandse platte bodem.

Voor deze klachten is hij enige tijd geleden verwezen naar een longarts, maar die komt niet echt tot een diagnose. Zo'n anderhalf jaar, veel onderzoeken en vier verschillende puffers verder, bedenkt de longarts dat ze er niet uitkomt. Ze leert ons een nieuw werkwoord door te zeggen dat ze 'dubieert'. Er zijn meer dan 150 interstitiële longziekten en het zou kunnen dat het IPF (Idiopathische Pulmonale Fibrose) is. Deze woorden komen er wat twijfelend uit en ze zegt er snel achteraan dat het evenzogoed iets anders kan zijn. In gewoon Nederlands: ze weet gewoon niet wat Stef mankeert. De letters IPF blijven alleen wel in onze gedachten hangen. Omdat we nog nooit van IPF hebben gehoord, gaan we googelen. Google is een prachtig medium om wetenswaardigheden op te zoeken en normaal gesproken zijn we er blij mee. Hoe hoog is de Eiffeltoren? Wanneer moet de appelboom gesnoeid? Ideaal zo'n zoekmachine! En dan, die dag in juli, tikken we in: wat betekent ipf? Direct op pagina 1 staat: 'IPF is een nog vaak onderschatte dodelijke longziekte'. Wat we verder lezen, maakt ons angstig en verdrietig en voor het eerst hadden we liever dat Google niet bestond. We stoppen met surfen op het internet als we

steeds meer ellende lezen over longfibrose, de meest gangbare benaming voor IPF. We willen dit helemaal niet weten, vooral nu nog niets zeker is, want zei ze toch niet dat het net zo goed iets anders kon zijn? Waarom blijft dat internet dan nog zo aan ons trekken?

Zo goed en zo kwaad als het gaat proberen we van deze drie letters los te komen en ons te richten op de komende vakantie, een vakantie waar we beiden erg veel zin in hebben. We gaan naar Zweden, een land dat we nog niet kennen en graag willen ontdekken. We bereiden ons voor door boekjes te lezen, toch weer Google te raadplegen en vooral veel muggenspray te kopen, want muggen schijnen daar in groten getale aanwezig te zijn.

De longarts stelde trouwens ook nog voor om Stefs dossier te laten beoordelen door een collega in een academisch ziekenhuis en een eenmalig consult aan te vragen. Dat geeft ons weer wat moed, omdat daar in onze ogen meer kennis en betere zorg is. Nog net voor we op vakantie gaan, zitten we vol verwachting samen op een mooie, warme, zomerse donderdag aan het bureau van een jonge blonde longarts, die zo uit de serie van Medisch Centrum West kon zijn gestapt. Hij kijkt vriendelijk naar ons, een blik die niet past bij de woorden die uit zijn mond komen. We hadden verwacht dat eerst alle onderzoeken dunnetjes over zouden worden gedaan om tot een diagnose te komen en zijn er totaal niet op voorbereid om in de eerste minuten dat we bij deze aardige man aan zijn bureau zitten, te horen dat hij de diagnose al heeft gesteld. Hij zegt letterlijk: 'U weet toch wat u heeft meneer? U heeft IPF, of eigenlijk CPFE: Combined Pulmonary Fibrosis and Emphysema.'

Op dat moment horen we eigenlijk niets meer van wat hij nog meer zegt. We kijken elkaar aan en alles wat we eerder die week op Google hebben gelezen, schiet in onze blikken naar elkaar voorbij. Auteur

en psycholoog Manu Keirse beschrijft dit zo mooi in zijn boek over *Levend Verlies*. De longarts is in de Dorpsstraat en daar waren wij de eerste paar minuten ook. Een plek waar informatieoverdracht plaatsvindt en we de arts kunnen begrijpen. Tot het moment dat het woord 'TPF' valt. Terwijl de arts doorpraat in de Dorpsstraat, zijn wij inmiddels de hoek om en in de Kerkstraat beland. Wij horen het niet meer, we doen een poging om te bevatten wat die net uitgesproken woorden voor ons leven betekenen. Hoe ziet dat er straks uit? Wat betekent het voor de kinderen? Hoe lang hebben we nog samen? Gaat Stef straks stikkend dood? Hoe gaan we hier mee dealen? Wat er verder nog gezegd wordt, komt niet meer binnen.

Als we de spreekkamer hebben verlaten en bij de lift moeten wachten, ben ik nog steeds verbijsterd, vooral door de snelheid waarmee alles gaat. Stef begint zachtjes te huilen en ik kan hem alleen maar vasthouden en voel dat alles zo overweldigend is, dat ik te angstig ben om mijn emoties toe te laten en sla op slot. Beneden lopen we stilzwijgend richting de parkeergarage waar we minutenlang verslagen naast de auto staan en elkaar stevig vasthouden. We hebben geen notie van wat er verder om ons heen gebeurt. Het moment daar, in die donkere, grauwe parkeergarage, is het begin van een nieuw hoofdstuk in ons leven, een hoofdstuk dat we niet hadden gewild, een hoofdstuk dat ons intens onzeker, verdrietig en angstig maakt.

Verslagen rijden we naar huis. We denken namelijk precies te weten wat deze diagnose betekent. Google heeft ons dat al lang en breed verteld: levensverwachting een tot drie jaar en met remmende medicatie, die net sinds twee jaar op de markt is, kan die, mits het aanslaat én je het kunt verdragen, nog verlengd worden met ongeveer 50%. Een kleine rekensom brengt ons op anderhalf tot viereneenhalf jaar.