

slikken maar

Als-dannen

A

Het is drie uur 's nachts en ik lig al weer een uur te als-dannen. Dat is niet slim, het is niet effectief en het enige wat ik ermee bereik, is dat ik morgen doodmoe zal opstaan. Als ik zou weten hoe ik hier mee kan stoppen, dan zou ik dat meteen doen. Maar wat ik ook probeer, de gedachten blijven door mijn hoofd spoken.

Als de specialist ook maar een fractie van een seconde mijn klachten in de juiste samenhang zou hebben gezien, dan was ik nu allang weer aan het werk.

Ik had geen goed gevoel na het tweede consult. Het ging te snel en ik had niet het idee dat hij mij echt had gehoord. Hij constateerde dat ik ziek was, maar ook dat mijn ziektebeeld niet op zijn terrein lag. Hoezo, niet op zijn terrein? Alle symptomen voor het stellen van de juiste diagnose lagen toch op een zilveren presenteerblaadje voor hem klaar? Ook hij had deze diagnose, hoewel zeldzaam, toch moeten kunnen stellen?

Als ik twee dagen later geen fietsproef had gedaan, dan had ik die middag geen longbloedingen gekregen.

Ik zat bij de functieafdeling cardiologie op de fiets. De functieassistente moedigde mij aan om nog harder te fietsen. 'Ik wil dit niet, ik kan dit niet, ik doe dit niet, ik kan dit niet', dacht ik, en trapte ondertussen ijverig verder. Toen ik uiteindelijk uitgeput stopte, had ik maar liefst 95 procent van de norm gehaald.

Als ik die dag beter naar mijn lichaam had geluisterd, dan was misschien erger voorkomen.

Het was een onwerkelijke dag. In hoog tempo was ik die ochtend door verschillende specialisten

gezien en had ik meerdere onderzoeken ondergaan. We waren er moe van. Daarom zouden Hein en ik, voor het eerst van ons werkzame leven, op een gewone woensdagmiddag samen een dutje gaan doen. We gniffelden daarover. Terwijl we naar onze auto liepen, begon ik

nattig te hoesten. Het flitste door mijn hoofd dat het klonk alsof ik aan het crepiteren was. Vlug wuifde ik deze gedachte weg: de internist en de cardioloog hadden die ochtend nog geausculteerd en geen bijzonderheden over mijn longen gehoord.



Marianne Brackel is jeugdarts. Maart 2008 werd bij haar de ziekte van Wegener geconstateerd.

beeld: De Beeldredactie, Vincent van den Hoogen

'Toen ik twee uur later wakker werd, hoestte ik bloed op'

Flauwekul dus. Toen ik twee uur later wakker werd, hoestte ik bloed op.

Als ik geen longbloedingen zou hebben gekregen, dan was ik niet aan de beademing terecht gekomen en had ik geen plasmafereze hoeven te ondergaan.

'Je hebt voor je leven gevochten', werd vaak tegen me gezegd in de dagen nadat ik van de beademing af was. Ik heb helemaal niet voor mijn leven gevochten, ik heb als een prinses geslapen, mij niet bewust van mijn kritieke situatie. De artsen en verpleegkundigen, die hebben voor mijn leven gevochten en wel als tijgers, en zijn daar gelukkig in geslaagd (als dát niet gelukt was, dan... Gelukkig weet ik deze gedachtegang te blokkeren).

Als ik niet in zo'n kritieke situatie zou zijn beland, dan had ik nu wél mottig haar en diabetes, maar dan had ik geen polyneuropathie ontwikkeld en ook geen ic-psychose. Dan was ik nu nog secretaris van het bestuur van de Artsenvereniging Jeugdgezondheidszorg Nederland, stond mijn wetenschappelijk onderzoek ondertussen stevig op de rails, voelde ik me niet zo'n slappe trilpudding, had ik geen rolstoel en rollator nodig, lag ik niet in een bed in de huiskamer, zou ik binnenkort niet voor dagbehandeling naar het revalidatiecentrum...

Nu moet ik echt ophouden, dit leidt tot niets. Gedane zaken nemen geen keer en ik zal moeten leren leven met deze rare ziekte, met een veranderd toekomstperspectief en met mijn, op dit moment nog zeer beperkte functioneren.

Als ik nu maar een manier zou weten om in slaap te vallen...