

slikken maar

Een nieuw begin

Daar sta ik dan. Terug op de ic waar ik maanden geleden ruim een week lag. Niets weet ik er meer van, bijna niets. Negen dagen beademing en plasmaferese, kritieke momenten, uren vol angst en zorgen bij mijn naasten zijn voor mij gereduceerd tot enkele vage herinneringen. Het moment waarop de arts vertelt dat ik ernstig ziek ben, dat de behandeling lang en onaangenaam wordt, maar dat dit mijn enige kans is. Mijn kinderen zijn net op tijd voor een afscheidsofen, nog een warme knuffel van Hein. En daarna niets. Totdat ik voel dat mijn longen worden uitgezogen en de beademingsbuis wordt verwijderd.

Marianne Brackel is jeugdarts. Maart 2008 werd bij haar de ziekte van Wegener geconstateerd.
beeld: De Beeldredactie, Vincent van den Hoogen

Hier was het dus. Hier nam ik afscheid van mijn oude, prachtige leven en kreeg ik onverwacht een totaal andere toekomst met een zeldzame chronische aandoening. Verpleegkundigen wijzen waar ik heb gelegen en vertellen over alle apparaten. Interessant en indrukwekkend, maar het doet me vrij weinig. Het helpt me wel een achtergrond te vormen voor de verhalen over de ontbrekende dagen. Wat moet het eng zijn geweest. Vooral voor mijn zoon die rotsvast overtuigd bleef dat 'alles wel goed zou komen'. Maar zeker ook voor mijn twee dochters, die net hun eerste coschap liepen. Op de high care verbleef ik vier dagen, bijna volledig verlamd en me voortdurend verslikkend in mijn eigen speeksel. Mijn reactie op het zien van deze ruimte overvalt me: binnen een seconde ben ik volledig doorweekt, ik ril en beef en er vaar opnieuw de nachtmerrie waarin ik ben beland. Wakker geschrokken uit een hazenslaapje heb ik het gevoel te stikken. Ik roep, maar kan alleen een fluisterschreeuw

uitbrengen. De verpleegkundigen reageren niet. Ik wil de alarmknop indrukken, maar voel niet waar en heb er ook geen kracht voor. Ik roep opnieuw maar krijg weer geen reactie. Ze moeten me toch horen? Waarom reageren ze niet?!

Na een eeuwigheid komt er een zuster. Ik ben volledig overstuur, woedend, bang. Natuurlijk hebben ze me gehoord, maar ook op de monitor gezien dat al mijn functies in orde waren. Maar ik dacht dood te gaan. Eén van hen had alleen maar even hoeven zeggen: 'Ik heb u gehoord, ik kom zo', en het was goed geweest. Nu is het niet goed. Mijn



gevoel van veiligheid is verdwenen, forever. Ik wil weg, maar kan me niet bewegen en kan dus niet weg. De teamleidster die ons nu rondleidt, herinnert zich mijn ervaring nog helder. Die is nabesproken in het team en dat doet me goed.

Deze bijnadoodgaanervaring, het niet meer durven slapen, de geluiden en de continue verlichting storten me in een ic-psychose. Nooit eerder dacht ik zo snel, veel, verwarrend, helder, creatief en verkeerd, 72 uur achter elkaar. In gedachten schrijf ik mijn boek *Een arts als patiënt op de ic*. Hele businessplannen bedenken ik voor het ontwikkelen van comfortabele, geluidsdichte oordoppen en van *eyepads* die geen enkele lichtstraal doorlaten. Waarom is er op een ic voor pasgeborenen wel aandacht voor geluidsreductie en dag- en nachtritme en lig ik hier 24 uur per dag in lawaai en licht?

Het hoofd van de ic vertelt ongevraagd dat één dag ic-opname minimaal een week tijd kost om de ADL-activiteiten weer te kunnen uitvoeren. En ruim een maand om mentaal op orde te komen. Niet vreemd dus dat ik nog steeds niet goed kan multitasken, plannen, me inleven in anderen, soms zo vergeetachtig ben en ondenkbaar moe. Ook het prikkelende gevoel in mijn voeten, benen en handen blijkt erbij te horen. Dat zal overgaan, maar kan even duren, soms wel vier of vijf jaar. Dat is opnieuw slikken. Zo lang gaat dat bij mij vast niet duren. Of misschien toch wel? De toekomst zal het leren.

Wakker geschrokken uit een hazenslaapje heb ik het gevoel te stikken