

slikken maar

Klinische les

E

Er zijn zeker acht specialisten, arts-assistenten en co's in de bronchoscopiekamer. Geen goed teken, vind ik, hier wordt iets interessants verwacht. Beurtelings overleggen ze in groepjes bij de monitor waarop mijn CT-scan is te zien. Dat er in mijn rechterlong iets hevig mis is, is zelfs op afstand duidelijk. Het lijkt wel een afbeelding van patiënte B met ziekte X in de Klinische Lessen van het NTvG, denk ik. Alleen ben ik vandaag patiënte B en wat de ziekte X is, is op dit moment nog niet bekend. Maar dat het niet goed is, is zeker. Het lijkt alsof de atoombom in mijn rechterlong is ontploft.

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

Mieke, de bronchoscopieassistente, komt naar mij toe. Ze straalt uit al haar poriën ervaring uit en ik vertrouw haar meteen. Ik zie aan haar dat zij ziet dat ik bang ben voor wat komen gaat. En dat alleen al, stelt mij gerust. 'Ik ga dadelijk je mond- en keelholte verdoven', zegt ze. 'Dat geeft een vieze smaak en een naar gevoel. Het is het gemakkelijkst als je zelf met deze gaasjes je tong naar buiten trekt.' Ik pak de gaasjes aan en voel me net een schaap dat zichzelf naar de slachtbank leidt. Ik doe mijn mond open en trek mijn tong naar buiten.

Nevel na nevel wordt in mijn keel gespoten, totdat ik niets meer voel en niets meer proef.

Ondanks de verdoving is het doorslikken van de scoop helemaal niet fijn. Ik moet me tot het uiterste concentreren om rustig door te ademen en de continu optredende braakneigingen te onderdrukken. Gelukkig is er afleiding. Zowel Hein

als Mieke praten bemoeidigend op mij in en vanuit mijn ooghoek kan ik op het videoscherm mee kijken wat er in mijn longen is te zien. Een horrorfilm speelt zich daar af: vanuit alle hoeken en gaten siepelt uit mijn boven-, midden- en onder-

kwab bloed naar buiten. Eigenlijk een heel logisch beeld, het was op de CT-scan al duidelijk dat mijn hele rechterlong tot in de diepte bloedt. Maar om real time al dat bloed in mijn eigen long zachtjes te zien kabbelen... Ik daal met spoed af naar een comfortabeler treetje op de bewustzijns ladder. Ik hoef het allemaal niet meer zo mee te maken. Opeens is het over. Ik wil nooit, nooit, nooit meer een bronchoscopie ondergaan! Even later zie ik grauw, de zuurstofsaturatie blijkt fors gedaald, ik



krijg een zuurstofmasker op en word naar de ic gereden. Werkdiagnose is de ziekte van Wegener.

De ziekte van Wegener! Dát is dus de verklaring voor mijn almaar toenemende klachten van de afgelopen drie maanden: verspringende, heftige gewrichtspijnen, vermoeidheid, dyspnée d'effort, een pijnlijke tong met zweertjes, pijn in de buik na de maaltijd, op het laatst petechiën, neusbloedjes en dyspneu in rust. En een souffle in mijn buik, waarover ik eerst flink lacherig heb gedaan. Totdat ikzelf luisterde. Wat een onheilspellende ervaring om dit geluid in mijn eigen buik te horen. Een nerveuze speurtocht in *UpToDate* volgde. Natuurlijk ben ik daar Wegener's granulomatosis tegengekomen. Maar er waren twee redenen om snel door te zoeken naar een aangename diagnose: mijn buiksouffle, die immers op betrokkenheid van een groot vat wijst, terwijl Wegener een vasculitis van de kleine vaten geeft. En het is zo een zeldzame en daarbij onaangename ziekte met dito behandeling dat het daardoor alleen al is uitgesloten dat ik hieraan zou kunnen lijden. Eigenlijk is geen enkele ziekte die ik in *UpToDate* tegenkom begerenswaardig. Ik wil gewoon helemaal geen ziekte hebben, geen simpele, geen ingewikkelde, geen acute, geen chronische, geen infectie, geen auto-immuun en al helemaal geen moeilijk te behandelen of zeldzame. Met het stellen van deze diagnose is die hoop in één keer de bodem ingeslagen.

**Het is onheilspellend
om dit geluid
in mijn eigen buik te horen**