

slikken maar

Kritiek ziek

W

Waarom ben ik niet volledig in paniek, vraag ik me af. Ik kan me immers niet bewegen, alleen mijn hoofd kan ik op het kussen iets heen en weer rollen. Slechts met veel fantasie lijkt het alsof ik in mijn rechterhand een klein beetje beweging voel. Slikken kan ik niet.

Is het omdat de artsen zo laconiek reageerden toen ik hen vertelde dat mijn armen en benen verlamd zijn? 'Critical illness polyneuropathie', zeiden ze, alsof het de gewoonste zaak van de wereld is. 'Zien we vaker na een ernstig acuut ziektebeeld of na langdurige beademing. Het gaat de komende tijd wel over.' Ik heb nog nooit van *critical illness* gehoord, maar wat ik voel, of beter gezegd, wat ik níet voel, voelt niet prettig. Het is eng en zenuwslopend. Maar het is ook duidelijk dat het niet erg alarmerend is. Ik zal dus maar vertrouwen op het oordeel van de ic-artsen. Vergeleken met wat ik de afgelopen beademingsdagen heb meegemaakt, is *critical illness* waarschijnlijk peanuts. Maar fijn voel ik me er niet bij.

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

beeld: De Beeldredactie, Vincent van den Hoogen

Wat ik niet voel, voelt niet prettig

Ik denk aan gisteren. Het is zo vanzelfsprekend om na negen dagen beademing weer bij te komen. Het voelt alsof ik een middagdutje heb gedaan. Ik word wakker, open mijn ogen en de wereld is weer daar. Zoals dat altijd gaat. Alleen lig ik nu op de ic. Aan de opluchting in de ogen om mij heen en aan de blijdschap in de stemmen van Hein en de kinderen merk ik dat het toch niet zo vanzelfsprekend is dat ik weer wakker ben. Ik blijf kritiek ziek te zijn geweest. Dagen achter elkaar. Ruim een week geleden, op Goede Vrijdag, is de diagnose ziekte van Wegener definitief. Naast mijn longen, geven nu ook mijn nieren problemen. Ik heb hematurie en mijn nierfunctie is gestoord. Ik ben geïntubeerd, ademen doe ik nog wel zelf, de zuurstof is opgehoogd naar 70 procent. Op paaszaterdag krijg ik opnieuw longbloedingen. Er wordt weer een bronchoscopie gedaan: mijn hele rechterlong en nu ook mijn linkeronderkwab bloeden diffuus. Gelukkig vermindert de bloeding na enige tijd en wordt de situatie iets minder kritiek. Tijdens het paasontbijt wordt mijn gezin voor de tweede keer met spoed naar het ziekenhuis



geroepen, nu in verband met tensiedalingen. Na een onrustige nacht word ik nu beademd met 100 procent zuurstof en hoge peep. Ik ben diep gesedeerd. De plasmaferese verloopt moeizaam door de grote hoeveelheid ontstekingsseiwitten in mijn bloed. Mijn toestand wordt als zeer zorgelijk ingeschat. De artsen overwegen mij over te plaatsen naar de ic van het UMC voor een andere vorm van plasmaferese. Maar ik ben te instabiel om het transport aan te kunnen.

Ik hoor de verhalen aan, totaal overdonderd door wat er is gebeurd. Heb ik dit allemaal echt zelf meegemaakt? Feit is dat ik hier lig, ben geveld door *critical illness* en voor de rest van mijn leven aan de ziekte van Wegener lijd. En als ik het goed begrijp, heeft het werkelijk niets gescheeld of ik was er niet meer.

Tegelijkertijd realiseer ik me wat voor een geluk ik heb. Ik leef! Ik adem zelf en mijn nieren werken. Ik zie, hoor en ruik. Ik kan fluisteren en mijn gedachten verwoorden. Ik heb geen pijn en mijn lichaam is intact. Ik heb mijn hoofd: mijn herinneringen, mijn denken en mijn emoties. Hein en onze kinderen staan om mijn bed. En daaromheen mijn familie, vrienden en collega's. Wat een geschenken uit de hemel!

En dat van die *critical illness*: ik zal de artsen maar geloven. Dat komt vast wel goed.