

slikken maar

Met twee woorden

W

We hebben lang gedubd of we nu wél of niet zouden gaan. Nu we er zijn, vind ik het spannend en voel ik me onwennig in mijn nieuwe rol. We zijn in het congrescentrum de Reehorst in Ede. Ik ben hier eerder geweest voor congressen en symposia. Als dokter. Nu ben ik er als patiënt. Hein is mee als partner en mantelzorger. Het is vandaag de landelijke ontmoetingsdag van de Friedrich Wegener Stichting. Ik ben benieuwd en ook wel een beetje benauwd.

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

beeld: De Beeldredactie, Vincent van den Hoogen

In de ontvangstruimte is geen stoel meer te krijgen, zo druk is het. Hele families zijn meegekomen met de patiënten die op het eerste gezicht niet duidelijk herkenbaar zijn. Hoewel, er zijn ook mensen in rolstoelen, we zien krukken, enkele zuurstofbrilletjes, een paar zadelneuzen. Zelf loop ik natuurlijk ook opvallend rond met mijn bolle toet en m'n mottige haar. In een hoek heeft een grote groep jonge patiënten elkaar al gevonden en is druk in gesprek.

De voorzitter heet ons welkom en vertelt dat de naam van de vereniging zal worden veranderd in de Wegener Stichting. En passant meldt hij dat Friedrich in de oorlog fout blijkt te zijn geweest. Om mij heen zie ik mensen slikken.

Samen gaan we naar de algemene lezing, de feiten nog eens op een rij. Het meeste weten we al, maar het is plezierig het nog eens te horen. Dan barsten

de vragen los: opvlammings, moeheid, medicatie, complicaties, de therapie, van alles passeert de revue. Persoonlijke verhalen worden verteld en steeds persoonlijke vragen worden gesteld. Wat een doffe ellende maken mijn lotgenoten toch mee.

Het kan dus allemaal nog veel erger! Eigenlijk wil ik deze verhalen helemaal niet horen, maar ik luister toch nieuwsgierig. Misschien word ik hier wijzer van, stiekem wil ik wel weten wat me misschien nog te wachten staat. En door elk verhaal en elke vraag wordt mij duidelijker wat voor een foute ziekte foute Friedrich heeft beschreven.

Tijdens de lunch ontmoeten we andere patiënten. Er is volop herkenning. De onbegrepen klachten, de late diagnose, de ic-periode, de bijwerkingen, de onzekere toekomst. Het afhankelijk zijn en de alles verpestende, blijvende moeheid. Het duizelt, maar troost me.



In de middag splitsen we en gaan naar verschillende workshops. Op de terugrit wisselen we ervaringen uit. Ik vertel over het moeizame onderzoek naar de oorzaak van de vasculitis en over de medicatietrials. Fundamenteel wetenschappelijk onderzoek dat in zo een schril contrast staat met de basale onderzoeksvraag van de patiënten: 'Zoek naar de oorzaak van onze moeheid!' Hein vertelt over de workshop longproblemen. Over de oudere man die bij het woord bronchoscope vol emotie door de zaal schreeuwde: 'Een bronchoscope is een bijna-doodervaring! Het is een onderzoek dat grenst aan de dood!' Ik schiet in de lach en eindig in een huilstuip. Mijn eigen ervaring zo exact verwoord...

We vragen ons af of we er goed aan deden om naar deze dag te gaan: we hoorden zoveel leed van anderen waarvan ik liever niet had willen weten. Maar er waren ook nieuwtjes, er zijn nuances aangebracht, we hebben antwoorden gekregen. We beseffen hoe goed ik er van af ben gekomen. Ik vraag aan Hein of hij deze dag in drie woorden kan samenvatten. Hij kan het met twee. Moeheid. Angst. Precies de twee woorden die mij al uren door het hoofd spoken. De ondenkbare moeheid waar wij allen mee worstelen. De verlamme angsten om misschien ooit nog een keer door te maken wat in het begin is doorgemaakt. Op dat moment besluit ik dat ik niet in angst wil leven en vanaf nu ook niet in angst zal leven. Ik zie wel wat de toekomst mij zal brengen.

Het is goed dat we zijn gegaan.

'Een bronchoscope is een bijna-doodervaring!'