

# slikken maar

## Crash

D

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

beeld: De Beeldredactie, Vincent van den Hoogen

‘Dat meent ze niet’, denk ik. ‘Of begrijp ik haar verkeerd?’ Ik bespreek met de revalidatiearts wat ik aan mijn belabberde conditie kan doen. Ik wil graag thuis revalideren, onder begeleiding van de fysiotherapeut en de psychologe van het gezondheidscentrum. Maar met enkele confronterende vragen maakt de arts mij duidelijk dat thuis revalideren geen optie is. Haar advies is mijn revalidatie in dagbehandeling te laten plaatsvinden. In het revalidatiecentrum. Vijf dagen per week!

Dat kan ik echt niet behappen. Ik wil het niet. Het past niet bij me. Ik hoor daar gewoon niet thuis!

Na wat heen-en-weer gepraat, waarbij ik mijn grenzen in recordtempo kilometers opschuif, besluiten we te starten met twee dagen dagbehandeling.

Het is druk op de parkeerplaats. Taxi's komen en gaan. Gehandicapten in soorten en maten en met allerlei hulpmiddelen stappen uit of worden uit de taxi geholpen. ‘Wat ben ik blij dat ik dát niet heb’, denk ik bij de meesten die langskomen. ‘Zij hebben nog veel meer pech. Zij horen hier echt. Ik niet!’ En ik stap uit om me op de dagopvang te melden.

De eerste algemene intake verloopt vlot. Van mijn ziekte heeft de verpleegkundige nog nooit gehoord en ik leg uit wat ik de afgelopen maanden heb meegemaakt. Net als iedereen die mijn ziekte-

geschiedenis hoort, reageert ze geschokt. Ik raak erdoor van slag; zij moet toch veel ernstigere verhalen hebben gehoord? Toch lukt het om het allemaal stoer te vertellen en ik leg uit met welke problemen ik worstel: hypotonie, neuropathie, moeite

met multitasken, licht vergeetachtig en moe, moe, moe. Prompt kan ik niet op het telefoonnummer van Heins werk komen.

De rustpauze verschaft me geen rust. De mensen om mij heen en het continue gepraat vermoeien me zeer. Eigenlijk wil ik nu al naar huis om te slapen, maar ik heb nog een afspraak, de lunch en een rustpauze en nog een afspraak te gaan. Al snel word ik gehaald voor de intake ergotherapie. Ook hier moet ik mijn verhaal vertellen, nu met de nadruk op mijn beperkingen en mijn toekomstverwachting. Oeps, dit is heel wat minder makkelijk, het zijn akelige vragen! Uit de informatie van de Friedrich Wegener-stichting blijkt dat de meeste patiënten niet meer op hun oude niveau kunnen



functioneren. Het grootste probleem, naast de relapsen, blijkt de chronische vermoeidheid te zijn. Ik ben vast van plan weer aan het werk te gaan, maar ik ben zo ondenkbaar moe... Dan prikken opeens mijn ogen en voordat ik het weet, ben ik in tranen.

Met rode ogen ga ik naar de lunch. Als ik de dagopvang binnenkom, zit iedereen al aan tafel. Ik kijk naar alle onbekende gezichten en de diagnoses flitsen door mijn hoofd: hemiparese rechts, spierziekte, geen idee, hemiparese links, ernstige reuma, beenamputatie.

Ik heb het gehad; ik moet hier weg. Volkomen overstuur vlucht ik naar de rustruimte. De verpleegkundige heeft het in de gaten en helpt mij in een bed. We zijn het erover eens dat het niet zinvol is om mijn laatste programmaonderdeel, de intake fysiotherapie, vandaag door te laten gaan. Hoor ik hier niet thuis? Of misschien toch juist wel? Als ik nog niet eens in staat ben om het hier twee uur vol te houden, dan kan ik hier misschien juist heel veel winnen. Maar ik wil hier helemaal niet thuishoren. Ik had nooit van mijn leven gedacht dat ik hier ooit terecht zou komen. En nu ben ik hier wel mooi beland en blijkt ik uitdrukkelijk tot de doelgroep te horen!

Terwijl mijn verstand en mijn gevoel in volle hevigheid botsen, leg ik me erbij neer dat ik hier de komende maanden aan mijn herstel zal werken. Overmorgen maak ik een nieuwe start.

*Zij horen echt in het revalidatiecentrum, ik niet*