

WAT KAN ER NOU MISGAAN?

Tweeëntwintig operaties in acht jaar

Marijn van den Biggelaar

Inhoudsopgave

Voorwoord	7	'Onrustige' knobbels op mijn schildklier	76
Naar huis. Opnieuw voor even	11	Ik hoor de innerlijke alarmbellen weer rinkelen	78
Mijn leven voor De Val	15	Wat een ongelofelijk verdrietig nieuws	81
De Val	21	'Ik heb als arts mijn grenzen bereikt'	83
Over schouder- en heupfracturen	25	Rouwen	87
Oeps, losse botankertjes	28	De verandering in mij	91
Krák, daar is de pijn weer	30	Nog meer niet te stuiten tranen	94
'Mijn hemel, wat is hier gebeurd?'	32	Spelden in een hooiberg	101
Een prothese, nu al?	35	De emmer loopt over	107
Een drama erbij: kapotte heup	37	Ik sta aan de vooravond van...	109
Nieuw gevaar: het Pc. acnes	39	Mijn eigen Kanjerketting	112
Over pijn	43	Tot hier en niet verder	115
In de wachtstand	47	Nawoord Bert	119
'I am so sorry, Marijn'	49	Nawoord kinderen	122
Een absolute mokerslag	50	Nawoord huisarts	123
Toch ineens weer die heup	52	Mijn medische geschiedenis	125
'Zoiets heb ik nog nooit meegemaakt'	55	Verklaring medische terminologie	137
Ik moet en zal de deur uit!	58	Tips	147
Het is écht een gebed zonder end	60	Literatuurlijst	159
Troostrijk eten	63		
Wat een hoop consulten...	67		
Over revalideren	69		
Gebroken hart-syndroom	74		

Voorwoord

Dit boek is af, het kan de wereld in. Met het bijna ongelofelijke maar waargebeurde verhaal dat ik erin vertel, sluit ik voor mezelf de moeilijkste periode in mijn leven tot dusver af. Acht lange jaren waarin er nauwelijks een maand voorbijging dat ik *niet* in een ziekenhuis of revalidatiekliniek was opgenomen of daarvoor ‘in de wachtstand’ stond. Acht lange jaren ook waarin helaas geen arts erin slaagde om me te verlossen van alle fysieke en psychische ellende die het lot voor me in petto had.

Terugkijkend is het wat mij betreft dan ook een klein wonder dat het ten langen leste alsnog goed met me is gekomen. In februari 2021 werd in Duitsland, en min of meer bij toeval, de belangrijkste bron ontdekt van de aanhoudende, helse pijnen in mijn lijf. Waardoor het er nu écht op lijkt dat nieuwe, ‘raadselachtige’ schoudercomplicaties (en bijkomende kwalen en aandoeningen) me voortaan bespaard zullen blijven. Het heupraadsel is nog niet helemaal opgelost, maar er is hoop!

Ik heb dit boek geschreven voor iedereen die zichzelf voor korte of langere tijd aan intensieve medische zorg moet toevertrouwen of zich al in zo’n situatie bevindt. Hopelijk kan ik zo een bijdrage leveren aan de stevige doses moed, doorzettingsvermogen en mentale weerbaarheid die je als gewone sterveling voor en na ingrijpende operaties nodig hebt. Hoe beter je je informeert over wat er bij de huisarts, in het ziekenhuis en in het revalidatiecentrum allemaal op je afkomt, hoe beter je per slot van rekening bent opgewassen tegen alles wat je zult doormaken.

Met 22 operaties sinds 2014 ben ik in statistisch opzicht natuurlijk nogal een uitzonderingsgeval als het gaat om het incasseren van tegenslag en pijn, en het verwerken van verdriet, wanhoop en eenzaamheidsgevoelens. Ik heb me desondanks niet ingehouden om die emoties zo uitgebreid en goed mogelijk te verwoorden. Zonder de diepe dalen te

beschrijven waaruit ik ben opgeklommen, verliest het helingsproces dat ik heb doorgemaakt (en ook nog niet helemaal heb afgesloten) voor mij namelijk veel van zijn betekenis. Met andere woorden: ik kijk met dit boek terug op de grote overwinning op mijzelf.

Wat kan er nou misgaan...? is niet in de laatste plaats óók het boek dat ik voor mijn man Bert en onze kinderen Maurits, Carlota, Clementine en Diederik heb geschreven. Hun liefde en onvoorwaardelijke steun zijn de afgelopen jaren onontbeerlijk voor me geweest. Zonder hun hulp en inzet was het me niet gelukt om te kunnen wat ik nu 'ineens' weer kan: bijna zonder pijn doorgaan met mijn leven.

Verder wil ik mijn familie, mijn moeder Marlies, mijn zus Wendelien, mijn broers Boudewijn en Lodewijk en hun respectievelijke partners – ver en dichtbij – bedanken. Ook hun liefde en steun waren er altijd wanneer ik deze het hardst nodig had.

Ik prijs me al net zo gelukkig met de dierbare vriendinnen aan mijn zijde. Hun lange, vrolijke en opbeurende whatsappjes, de zalige oven-schotels die voor me klaarstonden, de strandwandelingen en de einde-loze koffieleutmomenten – ze hebben me door mijn zwaarste maanden heen gesleept. Ik noem hierbij Ariane, Annette, Colette, de Co-groep (18 gierende vriendinnen), Liesbeth, Liduine, Marina, Marjolein, Simone en ook mijn nichten, Barbara, Isabelle en Willemijn.

I also owe a huge, massive thank you to my dear friend John in Boston, who from the start has been my devil's advocate, critical friend and steadfast supporter. As a physician himself he guided me through rough waters and kept me afloat when drowning seemed to be a real option.

Ik bedank de specialisten in Engeland, Duitsland, Oostenrijk en de Verenigde Staten voor hun oprechtheid en het doorzettingsvermogen dat ze aan de dag legden. Hoe complexer mijn medisch dossier gaandeweg werd, hoe steviger zij zich in de materie vastbeten om de onderste steen boven te krijgen.

Ik wil ook eer betonen aan mijn huisarts Stephen Terborg. Ik wist me doorlopend gesterkt door de fijne gesprekken en wijze adviezen tijdens zijn consulten. Hij was (en is!) een rots in de branding. Datzelfde geldt

voor Hannie Gartner, die mij gedurende vele jaren met therapeutische vakkennis heeft ondersteund. Tijd noch moeite spaarde zij om mij weer fit te krijgen.

Veel dank ben ik verschuldigd aan Wim de Jong, die mij heeft begeleid in mijn schrijven en bij het vinden van de juiste vorm voor het boek. Hij hield mij bij de les wanneer ik de neiging had te veel uit te wijden. Ik heb ongelofelijk veel van je geleerd Wim, dank hiervoor!

Ten slotte gaat mijn dank uit naar Biotic Artlab, dat zorg heeft gedragen voor de prachtige medische illustraties, naar Sanne van der Most voor de mooie fotografie, en naar Michiel Houdijk van uitgeverij Trichis zonder wie het boek niet eens zou bestaan.

Naar huis. Opnieuw voor even

Hannover, 4 maart 2021. Mijn 13^e operatie ligt nu drie weken achter me. Eindelijk word ik ontkoppeld van het infuusportal en de bijbehorende paal. Douchen mag ik pas over twee dagen. Alle hechtingen, zowel die achter op mijn schouderblad als die op mijn bovenarm, zijn ook verwijderd. Ineens is daar de vrijheid om 'los' in mijn kamer rond te lopen. Het vooruitzicht dat ik nog dit etmaal een stap verder kan zetten door uit dit ziekenhuis te vertrekken, is geweldig. En tegelijkertijd maakt het me nerveus.

Diezelfde middag zie ik in de spreekkamer van mijn chirurg na drie weken ook Bert eindelijk weer. Op bezoek komen in het ziekenhuis mocht hij al die tijd niet. Bij wijze van uitzondering is hij ingeschreven als patiënt; een andere manier om de kliniek binnen te komen is er vanwege de lockdown niet. We hebben mondkapjes op en moeten afstand van elkaar houden. Maar ik heb hem hoe dan ook weer aan mijn zijde.

Om tien uur de volgende ochtend is het dan toch echt zover. Direct na zijn vroege ronde neemt mijn behandelend arts voorlopig afscheid van me met de woorden: 'Wees voorzichtig, hou je aan het medicamenten-regime. Pak alle rust die je pakken kan, en bel me meteen als er iets is! Tot over drie weken.'

Ik ben klaar om te gaan. Met de grootste moeite heb ik me aangekleed. Mijn arm hangt in een abductie-mitella. Ik ben nu al hondsmoe en staar naar de koffer – ik zou hem ook mijn gereedschapskist kunnen noemen – die zojuist is ingepakt door iemand van de verpleging. Erbovenop ligt een tas vol geneesmiddelen die ik tot mijn terugkeer in Hannover op de 24^e maart dagelijks moet innemen. Ook sleep ik de zoveelste stapel ontslagpapieren en röntgenfoto's weer met me mee.

Zelf met die gereedschapskist sjouwen hoef ik uiteraard niet. Maar toch, zo voelt het wel. Ondersteund door een ziekenhuismedewerker schuifel ik over de lange gang van mijn afdeling naar de lift, om even later weer voor het eerst naar wat frisse lucht te kunnen happen. Het voelt alsof ik al jaren niet meer zo'n afstand heb moeten lopen. Ik ben volstrekt buiten adem als ik bij de uitgang ben aanbeland.

Daar wacht Bert me op. Sinds mijn opname heeft hij in een hotel in de omgeving gelogeed om ten minste in mijn buurt te kunnen blijven. Veel dichterbij dan op de parkeerplaats van het ziekenhuis kwam hij trouwens niet. In al die tijd hebben we maar een paar 'zwaaibezoekjes' kunnen afleggen, hij op de parkeerplaats en ik op de vierde verdieping voor het raam. Het waren de enige keren dat het me lukte om naar het raam te strompelen.

Ook de restaurants, musea en bioscopen in Hannover bleven voor Bert gesloten. Alleen de lokale supermarkt was in de pandemie nog open. Ontbijten, lunchen, dineren en werken (*zoom calls*) deed hij door de omstandigheden gedwongen in zijn eentje op zijn hotelkamer. Gelukkig kon hij daar eindeloos koffie- en theezetten. Zijn weken werden verder gevuld met lange wandelingen. Achteraf hebben we er wel om moeten lachen, want hij was er zeker vijf kilo door afgevallen. Elk nadeel heeft zijn voordeel, vonden we.

Op de terugweg naar Amsterdam zijn we nog weinig spraakzaam. We kunnen van louter emotie geen woorden vinden. Blij dat de ellende weer voor even achter de rug is, zijn we allebei zeker. Maar ik voel me vooral bang en kwetsbaar nu ik de veilige muren van het ziekenhuis heb verlaten.

In fysiek opzicht heb ik op de autorit naar huis steun van de kussens die Bert heel voorzichtig onder mijn arm heeft gelegd. Mentaal verkeer ik nog in dezelfde gemoedstoestand als die waarvan heel mijn verblijf in het ziekenhuis doortrokken was. Pijn, verdriet, eenzaamheid en troosteloosheid. Er is in mijn bed geen uur voorbijgegaan of ik was erin ondergedompeld. Met een implosie van energie als gevolg. Vrijwel alle reserves aan positiviteit die me de afgelopen jaren nog enigszins op de been hielden, zijn erdoor opgeslorpt.

Er waren ochtenden bij dat ik de huilbui al voelde opkomen bij het wakker worden. En dat gevoel hield dan de rest van de dag aan. Mijn gedachten waren doorlopend bij mijn broer Boudewijn, die één week voor mijn 19^e operatie werd begraven. Dat verschrikkelijke verlies droeg ertoe bij dat een ineenstorting niet viel te voorkomen. Ik was al zo vreselijk moe vóór deze operatie in gegaan, en erna kon ik alle opgehoopte pijn en verdriet zeker niet meer verwerken. Ik kreeg alles niet meer op een rij. Aan echt rouwen kwam ik niet eens toe.

Mijn laatste beetje doorzettingsvermogen ging in Hannover op aan herstel. Inwendig was het onafgebroken knokken geblazen om het uitzicht daarop te houden. Maar toen ik eenmaal uit de narcose was ontwaakt kwam de pijn steeds weer als een galopperend paard op me af. Er was ook voor de verpleegkundigen geen beginnen aan, ondanks alle infusen, prikken en een breiwerk van hechtingen.

Rouwen om Boudewijn? Hoe dan? Wanneer dan? De weken die ik in Hannover doorbracht, waren de aller-, allerzwaarste die ik tot nu toe moest doorstaan. Ik snakke gewoon naar rust, naar apathisch onder de lakens liggen en naar het plafond staren. Geen eindeloze telefoontjes met het thuisfront, of contact op afstand met Bert op de parkeerplaats. Ik kon het simpelweg allemaal niet aan.

Ik praat er niet met Bert over in de auto. Op de momenten dat ik niet in mezelf verzonken ben of indommel, hebben we het voornamelijk over het weerzien met de kinderen. Elke week ontving ik in het ziekenhuis een vers boeket bloemen van ze, straks zijn ze alle vier thuis om me te verwelkomen.

Ik kan niet wachten om ze in mijn armen te sluiten en hun eigen verhalen te horen. Later trek ik me dan wel weer terug als een slak in haar slakkenhuis. Waarna opnieuw ook de tranen onherroepelijk zullen volgen. Revalidatie-nummer-zoveel staat weldra voor de deur, net als ingreep nummer 14. Mijn agenda is alvast op het zoveelste pechgeval, de zoveelste complicatie berekend.

Maar heb ik de veerkracht nog?