

Derick Longden: "Tot het bittere eind" (1984) (vertaling van Alexander van Baggum.) 1994 Uitgeverij BZZTôH, s'Gravenhage.

Dit boek is verteld door de man van een vrouw met ME. Ik vond het een verademing om via de man van een chronisch zieke vrouw te lezen hoe haar tocht door de gezondheidszorg was. Hij bleef achter haar staan en streed als het ware haar strijd mee, tot aan het moment van haar dood. Hieronder volgen een aantal passages uit het boek.

Citaten: pag. 25: Een archiefkast, een lege stoel en een bureau, compleet met jonge dokter die een archief zat door te bladeren dat ruwweg de omvang had van een klein model koelkast. 'Ik ben zó bij u. Even dit nog doornemen.'

Alweer geen specialist. Ik wil best aannemen dat die ook niet overal tegelijk kunnen zijn, maar drie maanden wachten is wel lang als je dan nog wordt afgescheept met een plaatsvervanger. De vorige keer was het een jonge vrouw met jeugdpuistjes. Ik loodste de rolstoel tegen het blad van het bureau en verliet het toneel aan de zijkant, om daar vandaan te kijken wat er ging gebeuren.

De arts 'Mmmmmm-mmmde' zich door Diana's dossier, vervolgens draaide hij zijn hoofd negentig graden, keek mij recht in de ogen en vroeg: 'Hoe is het met haar ongesteldheid?' 'Ze zit pal naast u, waarom vraagt u het haar zelf niet?'

Vanaf dat ogenblik kon het met geen mogelijkheid meer vlotten met het gesprek. Wie weet zou hij zich niet zo van de wijs hebben laten brengen als hij Jezus was geweest en haar, door daar en daar zijn hand op te leggen, in een keer te genezen. Maar hier hadden we een jongeman tegenover ons die volledig uit zijn doen was en bij wie de witte jas met stethoscoop dan ook niet meer dan een doorzichtige vermomming was. Het dossier bevatte de uitslagen van onderzoeken in drie ziekenhuizen in Londen..... Overall stond men wat Diana betrof nog steeds voor een raadsel Hij had nog niet eens de kans gehad de notities even snel door te nemen of Diana's rolstoel stond al voor zijn neus. Kortom hij had geen kans.

Toen de rolstoel door de gang hotste kon ik aan de manier waarop Diana haar rug rechtte zien hoe woedend en gefrustreerd ze was - alle pijn en verwarring kwam weer in haar opborrelen. Ze was goed bij de tijd. Ze rekende er niet op dat deze korte visites een wonderbaarlijke genezing ten gevolge zouden hebben, maar die kostbare ogenblikken dat ze tegenover een neuroloog zat vormden de enige momenten waarop ze op intelligente manier de vragen kon bespreken die zich aan in haar hoofd hadden opgestapeld terwijl ze week in, week uit in bed lag. Al dagen van tevoren ging ze in gedachten al die vragen navragen die haar lichaam betroffen. Waren de antwoorden negatief, het zij dan maar zo. Op die manier werd er tenminste ruimte vrijgemaakt voor weer nieuwe vragen, tot een keer, op een goede dag...

'Wat een idioot, wat een verdomde idioot'.....

'Denkt-ie soms dat ik een tolk nodig heb om over mijn ongesteldheid te praten?'

'We maken een afspraak voor de specialist persoonlijk'

.....We moesten wel. De vragen zouden anders in haar hoofd blijven ronduizen, tot de boel daarbinnen klem zou komen te zitten; dat was al eens eerder gebeurd.....

pag. 72: ..De specialist bekeek Diana's status aandachtig terwijl ik de specialist aandachtig bekeek. Het was een goeie-De onderzoeken hadden niets opgeleverd, zoals we al hadden verwacht, en hij was benieuwd wat ze er in het Maudsley-ziekenhuis van zouden zeggen. Toen hij het blad weer terugvouwde vroeg Diana: 'Wat heeft die andere dokter erover te melden?' Dat is een heel verhaal en nogal ingewikkeld.' Alleen haar conclusie dan.'

De specialist bladerde wat heen en weer door de drie of vier pagina's, zonder ze echt

te lezen. Dokter Sylvia was blijkbaar nogal ijverig geweest. 'Ze komt met een paar dingen.' 'Zoals?' Hij leunde achterover in zijn stoel. Het liefst had hij zijn mond gehouden. 'In hoofdzaak komt het erop neer dat ze vindt dat uw klachten voortkomen uit hysterie.' Daar waren we even stil van. Ik kan me niet heugen dat wij ooit ergens zo lang stil van waren geweest. Toen zei Diana, ongelovig naar wegbrokkende handen kijkend: 'Dus zij denkt dat het allemaal in mijn hoofd zit?' 'Zij heeft het idee dat uw klachten een psychoneurotische oorzaak hebben.' Een moment was Diana van haar stuk en de tranen stonden haar in de ogen. Jarenlang was de ziekte die nu bekend staat onder de naam myalgische encephalomyelitis, afgedaan als een louter hysterische aandoening-god mag weten wat die diagnose mag hebben aangericht bij de arme stakkers die eraan leden. 'Ze zit ernaast' zei ik toen. 'Daarvoor ken ik Diana te goed.' 'Ik denk dat u gelijk hebt,' beaamde hij. 'Ik ken haar ook wel een beetje.' 'Maar waarom..'

'Het is nog maar een jonge dokter. Zij gelooft nog dat overal een antwoord op bestaat. Het is voor haar belangrijk dat ze eh... een goede indruk maakt op mij.' 'Op mij maakt ze anders helemaal geen goede indruk,' foeterde Diana. 'Ik wil dat die aantekeningen uit mijn status worden geschrapt.' 'Het spijt me dat kan ik niet doen.'

Diana begon terug te vechten. 'Als dat in mijn status blijft staan zal dat van nu af aan ieders mening beïnvloeden. Elke afdelingszuster kan dan lezen dat ik alleen maar een hysterica ben, en daar zullen ze me ook naar behandelen.' 'Dat denk ik niet.'

'Dat denk ik wel. Het is een makkelijk antwoord waar ze zich maar al te graag aan vast zullen klampen.'..... 'Hoezeer ik het met haar oneens ben, professioneel gezien kan het niet door de beugel dat ik de aantekeningen van een collega uit uw status verwijder.'..... 'Andere doktoren kunnen niet weten dat ze nog jong en onvervaren is,' verduidelijkte ik. 'Die zien het misschien aan voor een mening van een rijper iemand..... 'Ik begrijp u, maar ik kan u gewoon niet helpen. Maar misschien kunt u mij een dienst bewijzen,' en terwijl hij de status aan Diana gaf vroeg hij: 'Zou u misschien zo vriendelijk willen zijn om, als u toch langs de receptie gaat, dit daar af te geven?'

Pag. 68..... Tussendoor had ze een gesprek met ene dokter Sylvia zus -en zo, die ongeveer een uur lang vragen aan haar stelde over haar toestand, hoe ze er geestelijk aan toe was en hoe of ze het allemaal verwerkte. 'Ze was heel aardig. Nog niet helemaal droog achter de oren, maar heel aardig.' 'Wat moest ze van je?'

'Weet ik niet. Een of ander project denk ik. Ze wil jou ook spreken.'.....De volgende middag verwachtte dokter Sylvia mij.....In het uur dat volgde probeerde ze me aan de praat te krijgen. Haar vragen waren tamelijk naïef - alsof ze ze voorlas uit haar collegeaantekeningen- en ik probeerde de minder voor de hand liggende problematiek van een jonge vrouw die opeens invalide blijkt te zijn, toe te lichten. Ze leek meer belangstelling te hebben voor mij en de problemen die ik ondervond. Hoe of ik me redde, zo zonder seks. Toen ik vertelde dat ik me niet zonder seks hoefde te redden en dat het heel veel voldoening schonk, al ging het anders dan anders, leek ze verrast en wilde ze meer weten.

Ik legde haar uit, gedetailleerder dan ik hier zal doen, hoe het mogelijk was ervoor te zorgen dat Diana geen gewicht op zich kreeg en hoe ik, door naar haar ogen te kijken, in staat was in de gaten te houden dat ze niet te veel pijn kreeg. Dit bracht van mijn kant een zekere mate van onthouding met zich mee, maar iemand plezier schenken is dikwijls bevredigender dan alleen op je eigen plezier uit zijn. En wat ons liefdeleven aan spontaniteit mocht missen, werd meer dan goedgemaakt door het ingenieuze ervan.....

Als pijnstillers was seks effectiever dan een warm bad - maar aangezien ze dikwijls meer dan drie keer per nacht een warm bad moest hebben zat het er niet echt

in dat baden als lapmiddel van de eerste plaats werd verdrongen. Ik legde dat stress haar uitputte. Dat de kinderen en ik de zeef haalden door al het slechte nieuws voordat het haar zou bereiken..... en aangezien zij altijd in staat was een financiële tegenvaller of het feit dat ik een bepaalde deadline niet haalde op haar eigen toestand te verhalen was het beter ofwel de boel eerst zelf op te lossen dan wel, als dat niet ging, de zaak onder het tapijt te vegen. Ik bleef maar doorpraten -te lang eigenlijk. Dokter Sylvia was inderdaad heel aardig - te aardig.....

Pag. 70 'Hebt u nooit eens dat u het zat bent dit allemaal zo te moeten doen?' 'Jawel, soms duurt dat wel tien minuten. Maar dan zie ik hoe ze drinkt uit een beker die ze tussen haar polsen geklemd houdt, of ik vang een glimp op van haar gezicht terwijl ze zich op haar tenen concentreert omdat ze die wil laten bewegen.' Ze knikte - ze leek het te begrijpen.

Pag. 75 Ze tuurde naar de vellen papier. 'Jij denkt er toch niet zo over hè? Dat het alleen maar in mijn hoofd zit?' 'Natuurlijk niet. Dat is nog geen seconde bij me opgekomen.' 'Maar verandert dit daar iets aan?' 'Dat weet je best. Ik hou van je.' Ik trok de bladzijden van haar knie en kneep ze samen tot een bal. 'Kom op. Laten we naar binnen gaan.' Ze lachte. Daarmee was het zeer nog niet verdwenen -dat zou nog lang aanhouden, om haar op gezette tijden aan het hoofd te zeuren. Dat ze aan je twijfelen, dat je te horen moet krijgen, van degenen van wie je dacht dat ze aan jouw kant stonden, dat je verlamde benen, je skeletachtige handen en de pijn die je leven was gaan beheersen, een product waren van iets binnen je eigen hoofd- dat was bepaald wreed te noemen en bracht weer een heel andere pijn teweeg.

Maar ze glimlachte en zei: 'Ze vindt jou maar een overbezorgde echtgenoot.' 'Nee toch?' 'Ja.' 'Wat een kreng.'

Mijn gedachten gingen terug naar die kille ochtend, heel vroeg in de morgen. Diana Lag te weken in haar derde bad van die nacht en ik lag moe ineengedoken op de vloer van de badkamer. Mijn ogen kon ik nauwelijks openhouden en een ogenblik viel ik in slaap. Ik werd ergens wakker door en toen zag ik Diana ineens niet meer. Ik kroop naar de rand van het bad en vond haar toen liggend op de bodem, zonder dat ze ademde. Ik kon niet meer denken, hield haar alleen maar vast, tot haar ogen langzaam weer open gingen en de omgeving opnamen....God mag weten hoelang ze onder water had gelegen. 'Ik was weg, hè?' 'Je bent flauwgefallen, een paar tellen maar.' En in die paar tellen had ik haar kunnen verliezen. 'Gek hé? Hé, hoe komt mijn haar zo nat?' Een overbezorgde echtgenoot? Hoe vraag ik mij in gemoede af, komt zo'n dokter Sylvia daar helemaal bij?