



Gerard wil zelfstandig de Preikestolen beklimmen

Auteur: Michiel Aten

Gerard Vos kreeg in juli 2018 last van spierzwakte en uiteindelijk de diagnose CIDP. Hij is 57 jaar, woont in Barneveld en is projectleider bij een bouwbedrijf. Gerard is getrouwd en heeft kinderen. De oudste kinderen studeren en wonen niet meer thuis.

Raar

Gerard was in Noorwegen op vakantie met zijn gezin. "We waren al een paar dagen onderweg en liepen door Oslo om de stad te bekijken. Ik ging ergens op een muurtje zitten, maar kon daarna niet meer overeind komen zonder hulp van mijn handen." Diezelfde avond stapte Gerard uit de camper en zakte door één been. "Ik vond het wel raar, maar besteedde er niet zoveel aandacht aan."

Geen diagnose door de telefoon

Een paar dagen later bij een wandeling merkte Gerard dat het niet meer ging. "Ik kreeg steeds minder kracht in mijn benen." Hij belde zijn huisarts in Nederland. Zij belde al snel terug en zei direct "Jij belt nooit, dus er moet nu wel wat aan de hand zijn". Ze hoorde het verhaal van Gerard aan, maar kon natuurlijk via de telefoon geen diagnose stellen. Wel concludeerde zij dat het iets neurologisch moest zijn en adviseerde Gerard: "Kijk het nog maximaal een dag aan en bel mij dan terug. Dan kunnen we bekijken wat het beste is: terug naar Nederland of naar een ziekenhuis in Noorwegen gaan. Terug naar Nederland heeft natuurlijk de voorkeur want een verblijf in een Noors ziekenhuis lijkt me niet handig".



Vlak voor de Kerst mocht Gerard weer naar huis.

De vakantie was voorbij

Gerard had intussen op internet diverse aandoeningen gevonden die geheel pasten bij de klachten die hij had. Nog diezelfde middag werd besloten terug te gaan naar Nederland. "Het was wel een teleurstelling voor onze jongste twee kinderen dat de vakantie zo gauw ten einde was gekomen."

Het gaat slechter

De huisarts had ervoor gezorgd dat Gerard de dag na aankomst al bij een neuroloog in het ziekenhuis van Amersfoort terecht kon. Gerard werd direct opgenomen omdat hij achteruit bleef gaan. De volgende dag startten meteen diverse onderzoeken. Na de lumbaalpunctie mocht Gerard naar huis, maar na een paar dagen kon hij nauwelijks meer lopen. Weer werd hij in het ziekenhuis opgenomen. "Dit keer bleef ik er vier weken. Ik kreeg een kuur van immuunglobulinen, maar daar reageerde ik niet op. Na vier dagen werd er overgestapt naar prednison. Toen pas stopte de achteruitgang. Van de prednison heb ik drie dagen een stootkuur gekregen, daarna werd het gebruik in een klein jaar afgebouwd."

Geen controle

In eerste instantie was in het ziekenhuis de diagnose Guillain-Barré syndroom genoemd, maar daar was het verloop te langzaam voor. Het bleek CIDP, maar met een acuut begin. Gerard was erg zwak geworden. "Ik kon niet staan of lopen en moest geholpen worden bij het omdraaien. Ik werd op bed gewassen. Je ligt daar maar in bed en kunt niets meer. Geen enkele controle meer over je lichaam." Gerard vroeg zich in die tijd geregeld af: "Wanneer stopt dit?" Alle artsen zeiden dat het een keer zou stoppen, maar zou het wel goed komen? Hoeveel schade had mijn lichaam opgelopen door de ziekte?"

Revalideren met ambitie

Na vier weken in het ziekenhuis van Amersfoort werd Gerard overgeplaatst naar het Militair Revalidatie Centrum Aardenburg in Doorn. "Ik was erg ambitieus, vonden ze bij de intake." Er werd voor Gerard een programma opgesteld met fysiotherapie, sporttherapie enzovoort. "In mijn armen was ik driekwart van mijn kracht kwijt. Mijn onderlijf kon zo goed als niets meer. En ik wilde alles weer kunnen!"

Rustuurtje

“Revalideren is topsport,” zeiden ze in het revalidatiecentrum geregeld tegen Gerard. Hij kwam erachter dat het klopte. “Ik heb daar veel en vaak geoefend. Zo vaak, dat ze mij er wel eens op moesten wijzen dat er ook een rustuurtje op mijn rooster stond.” Er was een goede reden voor dat rustuurtje. “Rusten heb je nodig, juist ook in een tijd van herstel. Ga je te lang door en heb je jezelf overbelast, dan duurt het weer langer om je oude niveau te bereiken.”

Vlak voor de kerst mocht Gerard naar huis, eindelijk! Daarna volgden nog drie maanden poliklinische revalidatie, drie dagen per week, in het revalidatiecentrum.

Werkhervatting

Bij het eerste bezoek van Gerard aan de bedrijfsarts bleek dat de arts nog nooit van CIDP had gehoord. “Hij had zich volgens mij ook niet ingelezen. Daarom kon hij niet goed inschatten of ik mijn werk wel kon hervatten. Bij een volgend bezoek ging dat gelukkig een stuk beter.”

De fysiotherapeuten in het revalidatiecentrum hadden Gerard bij zijn ontslag voorspeld dat er wel twee jaar revalidatie nodig zouden zijn. “Ik ben geleidelijk weer aan het werk gegaan en na de zomervakantie van 2019 weer voltijds.”

Werk

Gerard vindt dat hij er gelukkig uiteindelijk goed uit is gekomen. “Ik heb nu nog weinig gevoel in mijn voeten en last van tintelingen in mijn handen. Soms heb ik moeite met evenwicht. Ik ben regelmatig moe. Ik merk dat de mentale belasting van het werk mij veel energie kost. Ik slaap zeker negen uur per nacht. Ik denk erover om wat minder te gaan werken, ondanks dat ik het werk erg leuk vind. Het is bovendien belangrijk voor mij.”

Als het kan, gaat Gerard op de fiets naar zijn werk. “Het is een kilometer of acht en dat is goed te doen.”

Blijf in beweging

Over de vraag wat Gerard tegen andere mensen met CIDP zou willen zeggen, moet hij even nadenken. “Dat is lastig. We zijn getroffen door een ernstige aandoening die grote impact heeft op je verdere leven. Ik weet dat velen nog steeds onder behandeling zijn en dat mogelijk ook moeten blijven. Mijn advies: geef het niet op en blijf in beweging, hoe moeilijk het soms ook is. Voor zover het binnen je fysieke mogelijkheden ligt, kan je daar ver mee komen.”

Ik stond er niet alleen voor

Gerard heeft tijdens zijn revalidatieperiode veel kracht geput uit zijn geloof. “Er is binnen de gemeente, waar ik lid van ben, veel voor mij gebeden. Ik ben ervan overtuigd dat het mij heeft geholpen het draaglijk te maken. Ik had echt het gevoel dat ik er niet alleen voor stond.”

Ook de drive die Gerard bij zijn mederevalidanten zag motiveerde hem enorm. “De wil om zo goed mogelijk te herstellen werkte bij mij heel aanstekelijk.”

Geschrokken

Als lid van Spierziekten Nederland bezocht Gerard een gespreksgroep en zag daar anderen met CIDP. “Er waren mensen die het minder hadden getroffen dan ik. Sommigen kwamen in een rolstoel. Daar schrok ik wel van.”

Gerard is nooit bang dat het terug zal komen. “Ik merk wel dat sommige dingen de ene dag beter gaan dan de andere. Ik blijf binnen mijn mogelijkheden zoveel mogelijk sporten. Daar voel me beter en fitter door. Ik hoop dat we volgend jaar weer naar Noorwegen kunnen gaan en dat ik dan zelfstandig de Preikestolen kan beklimmen!”