



Mary: jeugdherinneringen

Auteur: Patricia Blomkwist

Mary Bremer (72) kreeg GBS in oktober 1963, toen ze veertien jaar oud was. Inmiddels zijn er heel veel jaren verstreken, maar Mary kan zich alles nog goed herinneren. Het begon met een griepje. Na een paar dagen kreeg ze het gevoel dat haar benen zwabberden.

Redenen voor ongerustheid

De volgende ochtend merkte Mary dat ze haar armen niet meer gecontroleerd kon bewegen. Ze had moeite met de knoopjes van haar pyjamasje. Haar ongeruste moeder belde de huisarts. Omdat in die tijd polio (kinderverlamming) nog vrij veel voorkwam, liet de huisarts Mary met spoed opnemen in het ziekenhuis in Kampen.



Mary heeft een positieve instelling: 'Er zijn genoeg mooie dingen om van te genieten'.

Mary had het benauwd en kon haar speeksel niet meer goed wegslikken, waardoor zij schuim op haar lippen kreeg. Een diagnose was er nog niet. Door het schuim op Mary's lippen werd aan een probleem met haar nieren gedacht. De verpleging instrueerde haar moeder om bij Mary te waken en te waarschuwen als er iets veranderde. De ouders van Mary waren er niet gerust op en regelden dat Mary naar een groter ziekenhuis, in Zwolle, werd overgeplaatst.

IJzeren long

De toestand van Mary verslechterde snel. Dat was aanleiding voor de artsen om bij Mary een tracheacanule (buis in de hals) te plaatsen en haar op een beademingsmachine aan te sluiten. "In Kampen, waar ik vandaan kom, noemde men dat 'aan een ijzeren long liggen'."

Mary werd zieker en zieker. De artsen dachten dat er sprake was van polio. Mary's familie vreesde het ergste. Haar ouders, grootouders, tantes, broer en zus stonden rond haar bed, eigenlijk al afscheid te nemen. Mary was zich daar volkomen bewust van en herinnert zich bovendien een bijna-doodervaring. "Vreemd genoeg was het een grandioze ervaring. Dat is heel moeilijk uit te leggen of te beschrijven. Maar ik kwam weer bij."

Geen behandeling voor GBS

Mary werd per ambulance, op een dag met zeer slecht weer en dikke mist, overgebracht naar het Academisch Ziekenhuis Groningen. Een kinderarts beademde haar tijdens de hele rit met de hand. In Groningen werd de diagnose GBS gesteld. Mary kreeg sondevoeding en pijnstilling. Destijds was er nog geen behandeling voor GBS. Al die tijd was ze volledig verlamd, maar wel bij bewustzijn. Ze kon nog knipperen met haar ogen om aan te geven als ze pijn had. Het duurde maanden. "Daar lag ik dus. Vol wanhoop, verdriet en angst."

Lichtpuntjes

Toch waren er ook lichtpuntjes. "Ik had een heel fijne kinderarts. Soms nam hij een krant mee en las berichten voor over de Beatles." De moeder van Mary bleef al die tijd in Groningen. Ze logeerde bij familie en mocht dag en nacht bij Mary op bezoek komen. "Mijn vader had een zaak en reisde in die tijd steeds heen en weer."

Vanzelfsprekend hadden Mary's ouders het heel moeilijk toen zij ziek was. "Mijn ouders waren heel erg beschermend. Ook later nog. Toen ik vijftien was, wilde ik gaan logeren bij mijn nichtje, maar dat mocht niet van mijn ouders. Uiteindelijk hebben ze mij gelukkig wel langzamerhand los kunnen laten."

Weer tussen de mensen

Eindelijk, na een maand of drie, begon Mary een beetje op te knappen. In januari 1964 had zij geen beademing meer nodig. Er kwam weer een beetje gevoel in haar lichaam en ze kon haar armen en benen zwakjes bewegen. Een fysiotherapeut zorgde voor het doorbewegen van haar armen en benen om verstijving te voorkomen. Eindelijk mocht ze op de rand van het bed zitten en vervolgens in een stoel. "En toen heb ik leren kruipen, als een klein kind. Leren opstaan, leren lopen. Eigenlijk ging het allemaal ineens vrij snel. Tegen het eind van mijn verblijf in Groningen mocht ik een avondje uit met mijn ouders, naar een restaurant. Dat was geweldig, weer tussen de mensen zijn. Toen ik het ziekenhuis in Groningen verliet, kon ik zelf naar de auto lopen."

Weer thuis en weer naar school

Mary kwam in maart 1964 weer thuis. Dat was bijna een half jaar nadat zij in het ziekenhuis in Kampen was opgenomen. In die tijd ging een GBS-patiënt niet standaard naar een revalidatiecentrum. Ook was er verder geen begeleiding: geen fysiotherapie, geen psychologische ondersteuning. "Toen ik thuiskwam, moest ik gewoon weer verder met mijn leven. Ik leerde thuis weer traplopen. In augustus ging ik weer naar de mulo. Ik was blijven zitten omdat ik er een jaar tussenuit geweest was."

Mary had moeite om haar leven en school weer op te pakken. "Door wat ik had meegemaakt, was ik geestelijk ouder geworden. Ook had ik op dat moment geen belangstelling voor school. Ik was nog met mijn ziekte bezig. Ik kon er met niemand over praten en kropte het dus op."

Het leven na GBS

Op school kon Mary haar draai niet meer vinden. "Ik voelde mij er helemaal niet meer thuis. Ik zat in de derde klas mulo en ben aan het eind van dat jaar van school gegaan. Mijn ouders waren daar wel boos en verdrietig over. Gelukkig kon ik in het bedrijf van mijn vader gaan werken. Dat vond ik wel leuk. Later ben ik elders aan de slag gegaan en heb ik mij opgewerkt. Dat kon in die tijd nog, zonder diploma of papieren."

Mary trouwde jong en kreeg twee kinderen. Lange tijd hield Mary de angst dat het GBS terug zou komen. "Als ik griep kreeg, was ik elke keer weer bang dat ik weer verlamd zou raken. Het heeft heel lang geduurd voordat die angst weg was. Ik kon daar gelukkig wel met mijn ouders over praten. Mijn moeder stelde me dan enigszins gerust. Mijn gezin, dat de periode met GBS natuurlijk niet mee had gemaakt, kon mijn angst niet begrijpen. Dat vond ik erg jammer, zelfs kwetsend."

Mary is goed hersteld maar heeft wel nog steeds last van vermoeidheid. "Ik kan soms heel erg moe zijn. Bovendien zijn mijn benen stijf. Misschien heeft het met mijn leeftijd te maken, maar daar mag je natuurlijk niet alles aan toeschrijven."

Bewegen en schilderen

Mary vindt het belangrijk om in beweging te blijven. De fysiotherapeut, zelf oefeningen doen en fietsen helpen daarbij. "Ook schilder en teken ik. Verder ga ik graag erop uit, de stad in, ergens op een terrasje zitten. Ik vind het prima om in mijn eentje dingen te doen, lekker rustig tot mijzelf komen. Ik heb een Chromebook (laptop) aangeschaft. Stap voor stap word ik er handiger mee. Inmiddels heb ik ook een eigen blog op het Myocafé waarin ik af en toe beschrijf wat ik doe en wat mij bezighoudt."

Steun aan een lotgenoot

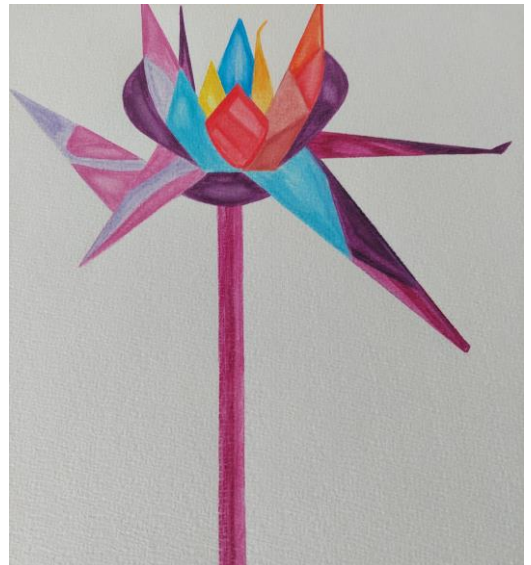
Op verzoek van artsen in het Academisch Ziekenhuis Groningen ging Mary zeven maanden na haar ontslag nog eens terug naar het ziekenhuis om een zestienjarige jongen met GBS te bezoeken. "Hij was helemaal verlamd, net als ik toen, en maakte, ook net als ik, alles bewust mee. Hij was ook zo ontzettend bang. Ik kon hem laten zien dat je weer beter kon worden. Ik heb daar altijd een fijn gevoel aan overgehouden."

De zoon van de zuster van Mary kreeg als tiener ook GBS. "Ik heb hem toen opgezocht en bandjes met muziek voor hem gemaakt zodat hij afleiding had. Gelukkig had hij het niet zo ernstig. Hij is helemaal hersteld."

Nu pas lid

Mary werd medio 2021 lid van Spierziekten Nederland. "Ik dacht nog vaak aan GBS en besloot het eens op te zoeken op internet. Zo kwam ik bij Spierziekten Nederland terecht. Ik schrok wel toen ik me realiseerde dat ik dus een spierziekte heb gehad. Ik vond het meteen weer griezelig."

Mary heeft een positieve instelling. "Ga ervan uit dat het beter kan worden. En mocht het niet beter worden, kijk eens om je heen. Er zijn nog genoeg mooie dingen om van te genieten. Dingen die ook niet duur hoeven zijn. Zelfs als je alleenstaand bent, kun je steun vinden, zoals ik nu doe bij Spierziekten Nederland, bij lotgenoten. Daar heb ik heel veel aan."



Mary tekent en schildert veel