



Ingeborg: de diesel die gas terug moest nemen

Auteur: Patricia Blomkwist

Ingeborg Rademakers (63) heeft de diagnose multifocale motore neuropathie (MMN). Haar grote passie is muziek maken. Ingeborg: “Ik speel vanaf mijn vijfde jaar piano. Toen ik veertien was, raadde mijn leraar me aan naar het conservatorium te gaan. Dat heb ik niet gedaan. Ik wilde van mijn passie niet mijn beroep maken. Wel heb ik mijn passie verwezenlijkt toen ik vijftig werd: ik kocht een vleugel.” Toen Ingeborg door MMN met haar rechterarm en hand bijna niets meer kon, was de impact daarvan natuurlijk enorm.

RSI en therapie

Al in 2008 had Ingeborg geruime tijd last van haar armen en handen. “Ik had spiertrillingen en was bovendien ernstig vermoeid. In die tijd stond RSI (repetitive strain injury) erg in de belangstelling. Alle zorgverleners die ik bezocht vonden dat we het in die richting moesten zoeken. Ik kreeg dus fysiotherapie, werd ingetaped, verwezen naar een Mensendiecktherapeut voor mijn houding, enzovoort.”

Ingeborg ging en werkte gewoon door. De klachten werden niet minder, maar Ingeborg bleef optimistisch met de gedachte: “Het komt wel een keer goed, als ik maar wat meer rust neem en het de tijd geef.”

Spasmen en trillingen

In 2014 werden de klachten nog erger, vooral in Ingeborgs rechterarm, en eigenlijk niet meer te negeren. Toen zij in 2015 voor haar werk een presentatie in Luxemburg moest geven, merkte zij 's nachts in bed dat zij haar hand niet meer stil kon houden. “Mijn hand ging op en neer, heen en weer. Ik had spasmen en trillingen. Dat kon toch niet van de zenuwen zijn?”

Na terugkomst ging Ingeborg naar de huisarts. Deze zei dat het overbelasting was en dat het niets met de zenuwen te maken had. Vervolgens kreeg Ingeborg een spalk voorgeschreven om de hand rust te geven. Toen er na verloop van tijd geen verbetering optrad, drong Ingeborg op een verwijzing naar het ziekenhuis aan.

Second opinion

In het ziekenhuis werd in eerste instantie gekeken of de oorzaak van Ingeborgs klachten misschien een nekhernia was. Ook werd een EMG (geleidingsonderzoek van de zenuwen) gedaan. De specialist in het ziekenhuis stelde een second opinion voor. “Dat vond ik heel sterk van deze man. Daar was ik blij mee.”

Bij het UMC Utrecht, waar Ingeborg in 2016 kwam voor de second opinion, schrok zij in eerste instantie. Want daar stond de afdeling neurologie bekend als het Centrum voor ALS en voor andere spierziekten. “Wat moest ik daar? Ik vond het heel heftig.”

Onderin het dossier

Uit de onderzoeken bleek wel een verdikking van de zenuw in de bovenarm, maar de spierzwakte en spiertrillingen in de arm en hand werden niet zodanig ernstig geacht dat actie vereist was. “Helemaal onderin mijn dossier stond *“bij verergering onderzoek doen op MMN”*. In alle jaren nadien heeft niemand daar meer acht op geslagen, ook mijn huisarts niet.”

Operatieve ingreep

De klachten bleven. Ingeborg kwam terecht bij een centrum gespecialiseerd in polsen en handen. Ondanks de oefeningen die haar werden voorgeschreven werden de klachten steeds erger en haar spierkracht steeds minder. In overleg met de huisarts ging Ingeborg in 2018 naar het “Medisch centrum voor dansers en musici” in Den Haag. “De arts die mij een half uur onderzocht trok al snel de conclusie: het supinator-syndroom. Hij stelde voor dit operatief te verhelpen. Dat zou een kleine ingreep zijn waarna het snel weer beter zou gaan.”

Ingeborg kijkt nu met spijt terug op haar beslissing om zich te laten opereren. “Bij zo’n operatie wordt de spier gekleefd om de zenuw te kunnen bereiken. Ik moest na genezing van de wond weer spierkracht opbouwen. Er trad geen verbetering op. In tegendeel: ik kon mijn vingers nog moeilijker optillen dan voorheen.”



Ingeborg met haar witte boxer, hij geeft haar veel plezier in het leven.

Helemaal mis

Ingeborg dacht dat het tijd nodig had en bleef optimistisch, maar in 2019 ging het helemaal fout met haar arm. "Tijdens een griep merkte ik dat ik met die arm echt niets meer kon doen." De huisarts adviseerde het nog even aan te kijken en bij verdere verslechtering terug te gaan naar het ziekenhuis in Den Haag.

Tot verbazing en opluchting van Ingeborg ging het weer een tijdje beter, maar in 2020 ging het ineens heel hard achteruit. "In november kon ik mijn vingers niet meer optillen, ik kon geen toets op de piano aanslaan, ik kon mijn tanden niet poetsen, ik kon niet meer schrijven, dus geen notities maken op mijn werk. Het was helemaal mis met mijn rechterhand!"

Nog een operatie?

Conform het advies van de huisarts ging Ingeborg terug naar Den Haag. Daar kwam ze bij de opvolger van de arts die haar had geopereerd. Het was voor Ingeborg al snel duidelijk dat hij haar dossier niet had bekeken. Zij wees hem op de resultaten van diverse eerdere onderzoeken, die hij ter plekke alsnog ging doorlezen. Ook deze arts wilde haar opereren en wel aan twee 'beklemmingen' die hij uit de onderzoeksresultaten kon opmaken. Over haar herstelkansen kon hij niets zeggen. Ingeborg was door dit alles flink overvallen en ging ermee akkoord dat hij haar op de operatielijst zou zetten.

Thuisgekomen bracht Ingeborg verslag uit aan haar partner Lex, met wie zij al meer dan dertig jaar samen is. Hij reageerde geschrokken op het nieuws. "Je bent helemaal gek! Je gaat dit niet doen, hoor. Je gaat eerst een second opinion halen."

De second opinion

Ingeborg wilde daarvoor terug naar het UMC Utrecht, maar het zorgpad schreef voor dat ze naar het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) ging. Daar werd een MRI gedaan en oordeelde de specialist dat ze niet aan het goede adres was. Hij was van mening dat er sprake was van een inflammatoire aandoening en verwees Ingeborg naar het UMC Utrecht. Ingeborg vindt dat een compliment voor het LUMC waard. "Echt goed dat ze daar hun eigen grenzen kenden en zeiden dat ik verder moest kijken. Het was op dat moment een vervelende boodschap omdat ik dan wéér moest wachten, maar uiteindelijk heeft dit advies mij heel erg geholpen." Door corona was de wachtlijst in het UMC Utrecht relatief lang, maar op 22 maart 2021 kwam Ingeborg eindelijk terug bij de afdeling neurologie in Utrecht. Na de intake door een arts-assistent deed de neuroloog, dr. Goedee, het EMG en een zenuwecho bij Ingeborg. "Binnen een dag had ik de diagnose: MMN."



Vier en een half uur aan het infuus kan gelukkig thuis, in haar eigen omgeving.

Verlossing na lange zoektocht

Ingeborg verbaast zich er nog over: in 2015 was hier immers al sprake van. "Het is dus reuze belangrijk om zelf goed in je dossier te kijken en ook artsen in het verdere traject op je dossier en eventuele vermoedens daarin te wijzen. Ik raad iedereen in zo'n situatie aan om vragen te stellen. Dúrf vragen te stellen! Bij dit soort zeldzame ziektes is de diagnose lastig. Je komt daar niet zo makkelijk achter. Vraag ook naar de prognose, naar wat je straks nog wel kunt en wat niet." Ingeborg was in eerste instantie heel blij toen ze de diagnose kreeg. "Dat klinkt heel gek, maar omdat ik zo'n lange zoektocht achter de rug had en niet wist wat er aan de hand was, kwam het als een verlossing. Ook al is genezing niet mogelijk, de wetenschap dat er een behandeling bestaat gaf mij rust."

Het effect van de behandeling

Niet lang na de diagnose werd gestart met de behandeling: IVIg (intraveneus toegediende immuunglobulines). Voor de eerste kuur lag Ingeborg vijf dagen in het ziekenhuis. Tijdens die kuur merkte zij nog geen verschil, maar enkele dagen later kon zij meer doen met haar vingers en duim. Ze durfde het zelf nog niet geloven. Ze kon voorzichtig weer wat piano spelen. In een dagboek hield zij de ontwikkelingen bij van drie dingen: piano spelen, knippen en haar energieniveau.

Na een week leek het alsof er een wonder was geschied. "Ik kon weer de nocturnes van Chopin en een stukje van Debussy spelen! Wow! Ik kon weer 'een loopje' spelen, iets dat mij al een jaar niet meer was gelukt. Ik was zo ontzettend dankbaar en blij. Muziek is voor mij een uitingsvorm. Ik kan daar mijn verdriet in kwijt maar ook blijdschap. Dat kon ik nu ineens weer."

Dat zij piano kan spelen is een van de dingen waar Ingeborg het meest blij mee is. "Niet op mijn oude niveau, maar ik ben zo dankbaar voor wat ik allemaal wél weer kan." Lex vindt het pianospel van Ingeborg nu technisch misschien minder goed, maar er is in zijn optiek 'een laag bij gekomen': meer gevoel. Ingeborg besloot opnames

van haar spel te maken om die te bewaren voor het geval er ooit een moment zou komen dat ze het niet meer kan. Ze overweegt zangles te gaan nemen, om in die situatie toch iets met muziek te blijven doen.

Terugval

De onderhoudsbehandelingen werden ingezet met een interval van telkens een maand. Helaas bemerkte Ingeborg na de tweede onderhoudsbehandeling weer een achteruitgang. "Ik kreeg weer moeite met het strekken van mijn hand en vingers. Ook kreeg ik weer last van krampen en trillingen. De vermoeidheid nam ook weer toe. Ik schrok erg van deze terugval. Verhoging van de dosis bracht gelukkig weer verbetering. Op dat moment realiseerde ik me wel dat ik voor de rest van mijn leven aan die infusen vastzit. Ik weet dat er in sommige landen tekorten zijn aan immuunglobulines. Wat zijn we dan in Nederland bevoorrecht dat we ons daar geen zorgen over hoeven maken. Ik ben er zo dankbaar voor dat ik deze behandeling gewoon kan krijgen. Ook ben ik dankbaar voor het feit dat die behandeling thuis kan plaatsvinden. Wat fijn dat het allemaal voor je geregeld wordt. Wat hebben we het hier dan eigenlijk goed voor elkaar."

Luxe

Ingeborg beseft nu wel dat ze afhankelijk is van de behandeling. "Wij reizen graag. Door corona is dat natuurlijk momenteel wat lastiger. Met de behandeling eens per maand, of wellicht in de toekomst vaker, moet je dan je reizen wel goed gaan plannen. Aan de andere kant: wat een luxe dat het allemaal beschikbaar is en verzorgd wordt."

Ingeborg werkte fulltime als toezichthouder bij De Nederlandsche Bank. "Ik ben natuurlijk wel een tijdje uit de running geweest. Niet helemaal uit de running, want toen ik op mijn slechtst was, werkte ik nog twee uur in de week. Meer lukte gewoonweg niet. Nu ben ik het weer aan het opbouwen en zit momenteel op 24 uur. Mijn doel is om snel weer fulltime te kunnen werken."

Onzichtbaar ziek

Na de diagnose heeft Ingeborg haar werkgever en haar collega's geïnformeerd, per e-mail. "Ik wilde dat niet in een werkoverleg doen. Ik heb uitgelegd wat de ziekte inhoudt en sta altijd open voor vragen, liefst individueel. Je merkt toch dat het mensen weinig zegt. Als het niet aan je te zien is en je hervat je werk weer, dan lijkt het immers alsof er niks aan de hand is. Dan houdt men ook minder rekening met je. Ik heb, als dat nodig was, duidelijk mijn grenzen aangegeven om te voorkomen dat ik te zwaar belast zou worden. Ik moet nog steeds van tijd tot tijd uitleggen dat ik mezelf in acht moet nemen ook al gaat het nu goed met me. Mensen hoeven het niet te begrijpen, maar moeten het wel respecteren. Anderzijds wil je natuurlijk ook niet altijd als 'die zieke' gezien worden. Zo heb ik tegen mijn pianoleermeester gezegd dat hij mij gerust moet behandelen zoals voorheen en dat als het niet gaat, ik dat wel aangeef."

Ingeborg is blij met de begeleiding van het revalidatiecentrum. Er zijn allerlei mensen bij betrokken, onder wie een psycholoog, een haptonoom, een fysiotherapeut en een ergotherapeut. "Ook dit punt is het hier dus ontzettend goed geregeld."

Hond

Ingeborg en Lex hebben geen kinderen. Wel een hond, een witte boxer. Hun vorige hond, ook een boxer, overleed plotseling, precies in de periode dat het met Ingeborg heel slecht ging. Een paar maanden later kwam hun huidige hond op hun pad. "Dat kon geen toeval zijn. We hebben wel heel goed nagedacht of het een verstandige zet zou zijn, weer een hond nemen, vooral met het oog op mijn aandoening, maar besloten er toch voor te gaan. We wilden gewoon door met leven."

Ingeborg ontdekte dat een speciale hondenriem die aan een band om haar middel zit voor haar een uitkomst is, omdat haar benen wel sterk genoeg zijn. Zij en Lex besteden bij het trainen van de hond extra aandacht aan het rustig aan de lijn lopen.

Thuisbehandeling

Met de bijwerkingen van de behandeling kan Ingeborg goed omgaan. "Bij een van de eerste behandelingen had ik heel erg last: ik was extreem misselijk en moest constant overgeven. Dat bleek aan de infusiesnelheid te liggen. Nu gaat het beter, al heb ik wel wat hoofdpijn en last van duizeligheid. Als de duizeligheid te ernstig wordt, helpt het om het infuus langzamer te laten inlopen of even te pauzeren. Dat betekent wel dat je dan zo'n vier en een half uur aan het infuus zit. Ik vind het allemaal wel overkomelijk. Ik lees rustig een boekje of we praten wat, terwijl ik prettig in mijn eigen omgeving zit."

De neuroloog

Ingeborg is ook erg te spreken over de toegankelijkheid van haar neuroloog. Toen ze zich afvroeg of de coronavaccinatie voor iemand met MMN een goed idee zou zijn, nam ze contact op via een e-consult. "Dat is een mooie manier om vragen te stellen aan een arts zonder al te veel tijd van deze drukbezette mensen in beslag te nemen. Ze kunnen dan zelf bepalen wanneer ze antwoorden. Ik kreeg al binnen twee dagen een antwoord: ja, gewoon die vaccinatie nemen!"

Meegevalen

Voor iemand die de diagnose nog maar kort geleden kreeg, lijkt Ingeborg zich er al snel mee verzoend te hebben. Daar heeft ze wel een verklaring voor. "Ik had natuurlijk al een lange en moeizame zoektocht achter de rug. Na het gesprek met die dokter in Den Haag ging ik ervan uit dat het nooit meer goed zou komen en dat we de vleugel wel de deur uit konden doen. Uiteindelijk is het allemaal meegevallen. Natuurlijk heb ik ook momenten dat ik wel in mineur ben, om maar in muziektermen te spreken. Vanochtend bijvoorbeeld. Ik had hoofdpijn, ik was moe, mijn hond sprong tegen me op. Alles lijkt dan tegen te zitten."

Diesel

Ingeborg was eigenlijk nooit ziek, op wat rugklachten na. "Ik was altijd kerngezond en heel sterk. Ik kon alles tegelijk en heel hard werken. Ik gaf altijd 130 procent en vond dat nog niet genoeg. Altijd maar doorgaan, als een soort diesel. Door MMN werd ik gedwongen gas terug te nemen. Misschien was het ook wel een waarschuwing, dat ik te vaak en te veel over grenzen heen was gegaan. Ik was al heel lang heel erg moe, maar ging toch gewoon door. Ik vond dat ik niet moest zeuren, niet moest klagen. Zo lang je maar doorgaat, voel je de vermoeidheid vaak niet. Ook als ik verkouden of griepig was ging ik gewoon door met werken."

Wennen

Ingeborg heeft daarom erg moeten wennen aan het feit dat dingen nu moeilijker en langzamer gaan dan vroeger. "Ik hield altijd wel van opschieten. Nu doe ik langer over tanden poetsen, aankleden, allerlei alledaagse dingen. Dat vind ik frustrerend, maar ik probeer dat niet te laten merken. Ik moet nu meer tijd nemen om dingen te doen. 's Ochtends kom ik veel langzamer op gang dan vroeger. Toen zat ik al om half zeven 's ochtends achter de piano, snel nog even een half uurtje spelen voordat ik naar mijn werk ging."



Ingeborg zoekt nu vaker de leuke dingen op dan vroeger en geniet er meer van.

Leuke dingen en genieten

Ingeborg prijst zich gelukkig als ze terugkijkt naar een jaar geleden. "Ik zit er nu zo veel beter bij."

Mijn ziekte en de pandemie hebben mij geleerd om leuke dingen op te zoeken en ervan te genieten. Zo ben ik begonnen met Spaanse conversatie, in een groepje van vier, via Zoom, eens per week. Ik heb daar bijzonder veel plezier in. Verder geniet ik ontzettend van de vriendschappen die ik heb."

Ook haar hond brengt Ingeborg veel vreugde. "Het is heerlijk om met haar door het bos te lopen en te zien hoe vrolijk ze is. Ik geniet nu meer dan vroeger van dingen. Misschien is dat een voordeel van gas terug nemen."