



Leven met CIDP: het blijft een zoektocht

Auteur: Michiel Aten

Mijn naam is Michiel Aten. Ik was predikant van beroep, maar ben sinds kort met pensioen. In 2020 ben ik toegetreden tot de Diagnosewerkgroep GBS/CIDP/MMN.



Mijn verhaal begint in 2016, twee weken voor Pasen. Ik werkte destijds in Schagen. Pasen is altijd een drukke tijd voor predikanten. Ik zat midden in een project om in een plaatselijk kerkje een Passion op te laten voeren. Dat was natuurlijk geen handig moment om ziek te worden, maar dat gebeurde toch.

Op donderdagavond hadden wij voor de Passion gerepeteerd in een onverwarmd kerkje en ik kreeg het gevoel dat ik verkouden begon te worden. Het zal wel aan de kou hebben gelegen, dacht ik nog. Maar de volgende morgen was ik echt ziek. Ik had moeite met slikken, flinke koorts en begon mijn stem kwijt te raken. Met een hese stem belde ik een invaller.

Ambulance

In de nacht van zaterdag op zondag kon ik haast niet meer overeind komen. Eenmaal met moeite uit bed gekomen, bleef ik vervolgens maar in een stoel zitten. Ik had geconstateerd dat mijn mond scheef hing, maar negeerde dat. Nu weet ik dat het een goede reden is om meteen 112 te bellen. Mijn partner vertrouwde het niet en belde 's morgens de huisartsenpost. Toen zij daar hoorden over een scheefhangende mond en het moeizame staan, stuurden ze meteen een ambulance.

Onderzoeken

In het ziekenhuis werd een CT-scan gemaakt en volgde verder neurologisch onderzoek. "Zeer waarschijnlijk een herseninfarct in de hersenstam", was het eerste oordeel. Ik werd opgenomen op de mediumcareafdeling en kreeg een maagsonde en bloedverduunners. Mijn toestand verslechterde intussen verder: het lopen ging steeds moeilijker en ik moest bij veel dingen geholpen worden. Het gekke was dat mijn handen nog wel functioneerden. Ik kon niet meer praten, maar nog wel schrijven en dus nog communiceren.

Pas op maandagavond werd een MRI-scan van mijn hoofd gemaakt en de volgende dag kwam de uitslag: toch geen infarct. Op donderdag werd een EMG (elektromyografie) gemaakt. Dat is een onderzoek naar de geleiding van de zenuwen. Daaruit bleek dat de isolatie van mijn zenuwen, het myeline, flink beschadigd was.

Op eigen kracht

Op diezelfde dag verbeterde mijn spierkracht en op vrijdag durfde ik zonder ondersteuning weer wat te lopen. De artsen zeiden dat ik het Miller-Fischersyndroom had, hoewel ik nooit last had van dubbelzien en ook een specifiek eiwit niet kon worden aangetoond in mijn bloed (de kenmerken van dit syndroom).

Een paar dagen later mocht ik naar huis. Ik kon intussen al weer behoorlijk lopen, maar was wel erg moe. Ik had geen medicatie gekregen behalve paracetamol. Eigenlijk was ik op eigen kracht genezen. Na een paar weken bijkomen ging ik weer aan het werk en keek ik vrij laconiek terug op een merkwaardige episode in mijn leven.

Op herhaling

Ruim een jaar later kreeg ik vrijwel dezelfde symptomen, deze keer terwijl ik een urineweginfectie had. Ik kwam in hetzelfde ziekenhuis in Alkmaar terecht, op dezelfde afdeling, zelfs op hetzelfde plekje bij het raam. Ik herkende mijn symptomen van de vorige keer. Alle artsen dachten ook aan een herhaling.

Deze keer werden de onderzoeken veel sneller gedaan: binnen 24 uur werden een CT-scan, een MRI-scan, een lumbaalpunctie (onderzoek naar het hersenvocht) en een EMG uitgevoerd. Weer was de conclusie: het is een vorm van Miller-Fishersyndroom.

Erger verlamd

Om te voorkomen dat ik nog verder achteruit zou gaan en ademhalingsproblemen zou krijgen, startte men nog dezelfde dag de behandeling met immuunglobulinen per infuus. Ondanks dat werden de verlammingen erger dan de eerste keer. Ik kon me bijna niet bewegen en moest op bed worden verpleegd. Zelfs met mijn handen kon ik niets meer. Ook mijn tong was weer verlamd. Daardoor kon ik bijna niet meer praten. Het duurde ongeveer vier dagen voordat ik enige verbetering bespeurde.

Sterker

Na ruim een week in het ziekenhuis kon ik weer naar huis. Het verbaasde mij dat ik deze keer veel sterker was dan na de eerste ziekenhuisopname. Het traplopen ging zelfs beter dan vlak voor deze opname!

Na zes weken kwam ik bij de neuroloog op het spreekuur. Ze zei dat het toch weer het Miller-Fishersyndroom geweest moest zijn. Ik had weliswaar niet het specifieke eiwit in mijn bloed, maar de symptomen wezen er wel op. Toch vond ik dat raar. De verlammingen waren, achteraf gezien, veel eerder begonnen dan de urineweginfectie.

Advies

Ik realiseerde me dat ik in de weken voorafgaande aan de ziekenhuisopname steeds meer moeite had gehad met traplopen, terwijl dat na de opname en behandeling juist moeiteloos ging. Ik vroeg haar of ik bij een volgende keer dan maar eerder moest komen, zo gauw ik symptomen bemerkte. De neuroloog zei dat dat geen zin had en ik maar moest afwachten tot het erger werd. Dit bleek een slecht advies, maar we spraken wel af dat ik een second opinion zou laten doen bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Teleurstelling

Een paar maanden later werd ik opgeroepen door het Erasmus MC. Intussen had ik nog meer moeite met traplopen gekregen. Lopen ging ook steeds slechter en ik struikelde geregeld.

In het Erasmus MC werd een nieuwe diagnose gesteld: CIDP. Daar werd bovendien bij gezegd: "Had maar gemeld dat je achteruitging, dan hadden we je eerder geholpen!" Twee dagen later begon ik aan een kuur van vijf dagen met immuunglobulinen op de dagbehandeling van het Erasmus MC.

De diagnose was een grote teleurstelling voor me. Nu had ik een ziekte waardoor ik alle dingen die ik zo graag deed, nooit meer of minder goed zou kunnen. Wandelvakanties, fietstochten, lopen in de bergen: het leek voortaan onmogelijk.

De behandeling

Inmiddels ben ik ruim vier jaar verder. Maandelijks krijg ik een behandeling met immuunglobulinen. Eerst in het ziekenhuis, later thuis door een verpleegkundige van Eurocept.

Bij de allereerste toediening in het ziekenhuis in Alkmaar had ik een heftige reactie gekregen. Ik was daar erg van geschrokken en vond het daarom de eerste jaren een prettig idee dat de behandeling in het ziekenhuis werd gegeven. Op den duur woog de belasting van het heen en weer reizen niet meer op tegen mijn bezorgdheid over een reactie en heb ik gekozen voor de thuistoediening.

Sinds kort wordt de dosis langzaam afgebouwd en het interval tussen de behandelingen verlengd. Het gaat nog steeds redelijk goed. Op dit moment krijg ik 20 gram per vijf weken. Ik heb wat gevoelloze plekken onder mijn voeten en aan mijn onderbenen. Ook heb ik een gevoelloze vinger, waardoor pianospelen niet meer zo goed gaat.

Accepteren en aanpassen

Ik heb mijn activiteiten aangepast: wandelingen van hooguit twee uur en bij fietstochten gebruik ik een e-bike. Ook heb ik mijn levensstijl veranderd: ik ga vroeger naar bed en slaap langer.

Ik deed mijn werk heel graag, maar er bleef weinig energie over voor andere dingen. De onregelmatige werktijden hielpen ook niet om het nog lang vol te houden. Daarom heb ik na lang wikken en wegen besloten om met pensioen te gaan.

Eigenlijk vind ik het gebrek aan energie nog het vervelendste van deze aandoening. Helaas is dat wel de realiteit. Het is niet anders en dat heb ik maar te aanvaarden.

Blij

Ik herken veel van mezelf bij mensen die ook CIDP hebben. Bijvoorbeeld dat we ons realiseren dat we blij mogen zijn dat er voor onze aandoening een behandeling is waardoor de ziekte onder controle blijft.

Ik heb in mijn werk mensen met de ziekte van Parkinson en Huntington meegemaakt. Ook dat is een realiteit: er zijn ergere aandoeningen dan CIDP. Wij hebben in elk geval een levensverwachting die vergelijkbaar is met die van gezonde mensen. Tegelijkertijd weet ik ook dat veel mensen met CIDP ergere pijn hebben dan ik. Met behulp van paracetamol kan ik de pijn goed verdragen.

Pijn

Het omgaan met een aandoening doet iedereen op een eigen manier. Zelf heb ik heel lang de spierpijn ontkend. Bij een gespreksgroep hoorde ik veel mensen over pijn praten en realiseerde me toen pas dat wat ik spiertrekkingen noemde, gewoon spierpijn was. Ik werd er wel wakker van 's nachts, maar bagatelliseerde het. Tegenwoordig slik ik paracetamol, soms al voor het begint.

Een zoektocht of een voettocht?

De toekomst zie ik met optimisme tegemoet. Ik hoop ooit van de infusen af te zijn, zodat ik wat langer op vakantie kan en bijvoorbeeld de Camino Frances, de voettocht van de Pyreneeën naar Santiago de Compostela, kan lopen. Dat is een voettocht van zes tot acht weken langs de oude pelgrimsroute. Het lijkt mij geweldig. Als dat niet gaat, wil ik het in kleinere stukken opdelen met kortere etappes per dag.

Leven met CIDP: het blijft een zoektocht naar wat je wel en niet kunt. Het is goed dat we elkaar blijven steunen daarbij.