



Jelma: “Bij GBS is doorzettingsvermogen niet genoeg”

Auteur: Patricia Blomkwist

Als je GBS krijgt, ben je nog niet jarig. Dat weet iedereen die het heeft doorgemaakt. Ook Jelma Palma (20) kan erover mee praten. Nota bene op haar zeventiende verjaardag kreeg zij de diagnose GBS. Wat volgde, was een moeizaam en lang gevecht om beter te worden en een nog steeds voortdurende strijd tegen de restverschijnselen.

In de dagen voor haar verjaardag was Jelma al ziek en lag zij in het ziekenhuis aan het infuus omdat zij voortdurend moest braken. Ook had zij een longontsteking en voelde zij zich erg zwak. In drie uur tijd verslechterde haar toestand flink: zij kon niet meer lopen en niet meer goed ademen. Overplaatsing naar de intensive care volgde snel. Uit zenuwgeleidingsonderzoeken (EMG's) bleek dat haar zenuwen signalen niet meer goed doorgaven aan de spieren. Een van de typerende symptomen van GBS, tintelende handen en voeten, had Jelma niet, maar wel problemen met slikken. Jelma schreef de spierzwakte en de slikproblemen toe aan het feit dat zij al dagen geen voedsel had binnen weten te houden. Aan GBS werd op dat moment nog niet gedacht.



Versnelde behandeling

Gezien haar leeftijd en de ernst van haar toestand werd Jelma overgeplaatst naar het Universitair Medisch Centrum Groningen. De artsen daar hadden al wel aan de diagnose GBS gedacht en na verdere onderzoeken volgde dan ook die diagnose. De behandeling met IVIg (in de ader toegediende immuunglobulines) werd direct ingezet en versneld gegeven, namelijk de gehele dosis in drie dagen in plaats van vijf.



In slaap

De eerste twee weken van de drie lange maanden aan de beademing werd Jelma in een kunstmatige coma gehouden. “Ik kon toen niet eens met mijn ogen knippen, dus hebben ze mij een tijdlang in slaap gehouden. In de periode aan de beademing had ik veel hallucinaties. Allerlei dingen die toen in het echt gebeurden, verwerkte ik in een soort realistische dromen.”

Het duurde een paar dagen voordat Jelma weer enigszins ‘wakker’ was na haar kunstmatige coma. Plotseling kreeg zij last van ernstige zenuwpijnen waarvoor heel veel verschillende pijnmedicatie moest worden toegediend. “Ook daardoor heb ik van de periode aan de beademing niet alles meegekregen.”

Afbouwen beademing

Het afbouwen van de beademing ging moeizaam. “De verpleegkundigen voorspelden dat ik binnen twee weken wel van de beademing af zou zijn toen ik één uur zonder kon, maar het lukte niet om het te verlengen. Het duurde een flinke tijd, maar ineens kwam er een omslag. In één keer zat ik op acht uur, dan op tien uur en vervolgens een hele nacht.”

Afkicken

Jelma lag nog een paar dagen op de intensive care, nu zonder beademing, voordat zij overgebracht werd naar een revalidatiecentrum. “Het was in die dagen eigenlijk een beetje afkicken: de machines waarop ik zelf mijn hartslag en bloeddruk in de gaten hield, werden weggehaald. Ik moest nu op mijn lichaam vertrouwen, dat ik het zelf kon.

Dit maakte de overgang wel iets makkelijker, anders was het van alle beveiliging naar niks gegaan. Ook voor mijn ouders was het wennen: ze hadden al die maanden vaak eerst naar de cijfers op die machines gekeken voordat ze naar mij keken.”



Griezelig

Het was voor Jelma een angstige periode, mede door de hallucinaties. “Maar het meest griezelige wat ik heb meegemaakt op de intensive care was geen hallucinatie. Na het verwisselen van de sonde (slangetje voor sondevoeding) verzuimde de verpleegkundige te controleren of de nieuwe sonde wel goed zat. Hij zat in mijn longen in plaats van in mijn maag waardoor mijn longen vol sondevoeding liepen. Het werd niet direct opgemerkt door de verpleging. Een van de artsen van de intensive care was zo begaan met zijn patiënten dat hij na het bijwonen van een wedstrijd van FC Groningen nog even langskwam, ook bij mij. Hij zag direct aan mijn gezicht dat er iets mis was. Snel werden mijn longen leeggezogen, maar door alle suikers die er in die voeding zitten, waren mijn longen helemaal verkleefd.”

Jelma werd snel weer in een kunstmatig coma gebracht. Ze bracht het er ternaauwernood levend van af. “Dit gebeuren maakte wel dat ik een tijd lang erg bang was om te gaan slapen. Ondanks alles heb ik gelukkig geen trauma aan die periode overgehouden.”

Mooi weer

Een van de IC-artsen was een spontane man met het hart op de tong. Op een zonnige dag vertelde hij Jelma hoe vrolijk hij werd van het mooie weer. Dat viel niet in goede aarde bij haar. “Ik zat in een hokje met alleen maar muren en snapte niet hoe hij dit kon zeggen tegen mij. Ik was echt een buitenmens en voelde me in die periode opgesloten. Daarna zorgde de arts dat ik bij mooi weer af en toe even mee naar buiten werd genomen.”

Een uitstapje

Op de kamer van Jelma hingen veel foto's, waaronder foto's van haar paarden, die zij zeer miste. “Toen ik een keertje kort van de beademing af was, zei ik dat ik ontzettend graag mijn paarden weer eens wilde zien.” De IC-arts zei direct “Dat ga ik wel even regelen”, zich waarschijnlijk niet bewust van wat er zou komen kijken bij ‘een uitje’ met een patiënt aan de beademing. Het kostte de nodige moeite, maar uiteindelijk lukte het. Onder begeleiding van de IC-arts en twee IC-verpleegkundigen ging Jelma per MICU (mobiele intensive care unit) een dagje naar huis! “Mijn broertjes en zusjes kregen die dag vrij van school. Mijn zusje van tien en mijn ouders waren meegereden met de MICU. Het was geweldig om ook mijn oma, die op mijn broertjes en zusjes paste als mijn ouders bij mij waren, weer te zien. En natuurlijk eindelijk mijn paarden en mijn hond!”

Daarna ging Jelma enorm snel vooruit. “Ik denk dat het uitstapje naar huis daar iets mee te maken heeft gehad. Ik kreeg er ontzettend veel energie van.”



Niet huilen

Voor de ouders van Jelma was het natuurlijk ook een zware periode. “Mijn ouders waren erg sterk en nuchter. Ze lieten in elk geval niet aan mij zien als ze het moeilijk hadden. Ze hadden de regel ingesteld dat niemand aan mijn bed mocht huilen. Zelf had ik lange tijd niet in de gaten dat ik zo ernstig ziek was.”

Achteraf is Jelma er blij om dat ze lange tijd niet wist hoe slecht het met haar ging.

De ellende begon

Toen Jelma eindelijk van de beademing af was, ging ze naar het revalidatiecentrum. Op dat moment kon ze ademen, haar hoofd draaien en haar schouders een beetje bewegen. Meer niet. Jelma verbleef negen maanden in het revalidatiecentrum. “Daar begon de ellende eigenlijk, vond ik. In het ziekenhuis was het natuurlijk ook niet fijn. Ik had voortdurend pijn en moest veel overgeven. Door de sondevoeding kreeg ik voldoende voedingsstoffen binnen. In het revalidatiecentrum moest ik weer leren eten. Dat was een drama voor mij. De sondevoeding kon pas gestopt worden als ik met zelf eten voldoende calorieën binnen kreeg. Op de een of andere manier paste het allemaal niet in mijn maag en spuugde ik vaak alles weer uit. Ik was bijna constant misselijk. Ik had erge keelpijn van de sonde; het was afschuwelijk. Uiteindelijk mocht de sonde eruit maar moest ik wel erg mijn best doen om niet te veel af te vallen. Ook moest ik weer leren zitten, maar daar liepen mijn benen en voeten paars van aan. Ze gingen tintelen en deden ontzettend pijn. Iedereen wilde wat nieuws doen met mij: de ergotherapeut, de fysiotherapeut, de verpleegkundige enzovoort. Dat werd mij te veel. Pas na ongeveer anderhalve maand kon ik het een beetje beter aan.”



Paardrijden en pijn

Het herstel van Jelma ging langzaam, tergend langzaam. De nachten waren moeilijk omdat Jelma zich niet zelf in bed kon omdraaien. In de eerste tijd stonden vooral fysio- en ergotherapie op het programma. Na een paar maanden werd met hydrotherapie (zwemmen) gestart. Daar had Jelma veel baat bij. Ook kon Jelma weer leren paardrijden; er zat een manege bij het revalidatiecentrum. “Het was natuurlijk fijn, maar op dat moment nog niet echt paardrijden zoals ik dat gewend was. Ik leerde eigenlijk eerst vooral op een paard te zitten.”

De pijn aan haar voeten waar Jelma nog steeds erge last van heeft, maakt het tot op de dag van vandaag moeilijk voor haar om lang paard te rijden. “Af en toe een kwartiertje. Als het koud is, heb ik meer pijn, dus dan doe ik het helemaal niet.”

Na haar ontslag uit het revalidatiecentrum heeft Jelma lange tijd poliklinisch gerevalideerd. “Ook nu nog ga ik eens per twee weken een middag naar het revalidatiecentrum.”

Restverschijnselen

Jelma heeft veel vervelende restverschijnselen. Pijn staat op de voorgrond, maar is zeker niet het enige. Zij heeft ook veel functieverlies aan haar handen en voeten. “Daardoor en door de pijn ben ik snel vermoeid. Mijn voeten doen de hele tijd pijn. Mijn handen zijn vooral overgevoelig. Iets hards stevig beetpakken doet erg zeer. Een fles frisdrank openen is een kwelling: de ribbeltjes op de dop doen pijn aan mijn vingers, ze lijken wel schuurpapier. Dat heb ik ook bij sommige pennen. Daar kan ik niet lekker mee schrijven. Kou maakt mijn vingers extra gevoelig.”

Jelma draagt zogenaamde ‘silversplints’ omdat ze haar vingers niet kan strekken en sommige spieren in haar vingers deze scheef trekken. Ze kan alleen al haar vingers tegelijk buigen, dus niet één vinger apart.

Voetproblemen

“Alles onder mijn knieën doet heel veel pijn. Mijn voetzolen en mijn tenen zijn het meest pijnlijk. Ik heb vierentwintig uur per dag pijn. Door druk en beweging wordt het erger. Het is een brandende, prikkende en stekende pijn. Soms voelt het alsof er insecten over mijn huid lopen.”

Door de pijn loopt Jelma verkeerd en worden haar achillespezen steeds korter. Daardoor krijgt zij spitsvoeten, wat weer tot drukplekken van haar spalken leidt. In het orthopedisch centrum worden haar spalken wekelijks aangepast. Er is al van alles geprobeerd, inclusief het ingipsen van haar enkels en voeten. Jelma is intussen verwezen naar Nijmegen waar gezocht wordt naar een betere, blijvende oplossing voor dit probleem. “Het wordt waarschijnlijk een operatie waarbij de voet zodanig wordt vastgezet dat deze niet meer zijwaarts kan kantelen, maar nog wel kan heffen en strekken. Met een verlenging van de achillespees en een passende spalk zou het dan beter moeten gaan. Eerst wordt één kant geopereerd en pas nadat die helemaal hersteld is, volgt de andere kant.

Mijn handen gaan nog steeds vooruit, maar heel erg langzaam. Voor mijn handen is zoiets ingrijpends als een operatie op dit moment dus nog niet aan de orde. Voor mijn voeten is geen verbetering meer te verwachten.” Het is een lang traject voor Jelma. “Het is maar goed dat ik dat niet al in het begin wist. Dan was ik wel heel moedeloos geworden.”

Rijbewijs

Ondanks alles heeft Jelma autorijlessen genomen en haar rijbewijs gehaald. “Ik vond een autorijsschool waar ze les gaven in zowel auto’s met automaat als in aangepaste auto’s. Ik mocht het in een automaat proberen en dat lukte. Het was nog wel een drama met de medische keuring voor het rijbewijs. Ik had netjes ingevuld dat ik een spierziekte had. Vervolgens moest ik naar een neuroloog. Die keurde mij goed. Het CBR wilde dat ik eerst een rijtest deed omdat de verklaring van de neuroloog niet voldoende was. Ze hadden natuurlijk geen idee wat GBS was. Na vijf minuten rijtest was duidelijk dat het geen probleem was. Het kostte wel allemaal veel tijd en geld. Ook kostte het veel moeite om het CBR duidelijk te maken dat er bij mij geen sprake was van een progressieve spierziekte, dus dat ik niet meer achteruit zou gaan, juist vooruit. Over vijf jaar krijg ik een herkeuring. Ondanks de pijn gaat het rijden heel goed en kan ik mijn benen en voeten bij het rijden voldoende gebruiken. Ik heb zo’n plezier in het autorijden dat ik dan juist minder pijn voel. Mijn linkervoet doet het meeste pijn, maar die hoef je in een automaat niet te gebruiken.”

Opleiding

Toen Jelma ziek werd, zat zij net een paar weken op het hbo (Voedingsmiddelentechnologie). Zij heeft haar studie weer opgepakt en hoopt deze binnen twee jaar af te ronden. “Ik overweeg om verder te studeren, maar daarvoor moet ik dan naar Wageningen. Het hangt er erg van af hoe ik me dan voel, hoeveel pijn ik dan nog heb. Ook het vinden van geschikte woonruimte, die voor mij goed toegankelijk is, kan een probleem zijn. Gelukkig zijn de meeste banen die aansluiten bij mijn opleiding veelal bureauwerk met enige werkzaamheden die lopend verricht worden. Als ik bijvoorbeeld verpleegkundige had willen worden, zou dat onmogelijk zijn.”

Nieuwe fiets

Vlak voordat Jelma ziek werd, was haar fiets gestolen. In het revalidatiecentrum had ze weer leren fietsen, maar op een driewieler. Jelma wilde weer gaan fietsen en er moest dus een nieuwe fiets komen. “Mijn vader en ik vonden er eentje en gingen die ophalen. Ik wist op dat moment eigenlijk niet eens of ik wel weer op een gewone fiets kon fietsen. Zonder er lang over na te denken, stapte ik erop en fietste zo weg! Ik kon het dus nog wel. Ik vond het de eerste tijd toch wel eng, vooral het op- en afstappen, maar besloot dat ik het gewoon moest doen.”

Niet voor iedereen

Het frustreert Jelma dat altijd gezegd wordt dat je helemaal beter kunt worden van GBS. “Als je het op internet opzoekt, staat dat er altijd als eerste, maar dat geldt heus niet voor iedereen. In veel van de filmpjes die je op internet tegenkomt, wordt dan ook nog gezegd dat het wel goedkomt als je maar volhoudt en hard werkt. Ik ben echt een doorzetter, maar ben er intussen achter dat doorzettingsvermogen bij GBS niet genoeg is.”

Jelma is een dappere, bewonderenswaardige jonge vrouw die niet snel opgeeft. Haar doorzettingsvermogen heeft haar al gebracht tot waar ze nu is. Wie weet hoe ver haar volharding haar nog brengt.

