



Mijn ervaring met GBS

Auteur: Ton Verbakel

In augustus 2013 kreeg ik GBS. Ik was toen 59 jaar. Wanneer en hoe het begon, weet ik nog precies, namelijk op zondag 11 augustus 2013 om 10.30 uur halverwege de trap: een vreemd, slapend gevoel in mijn rechterbeen.

Ik sloeg er verder geen acht op. De volgende dag kon ik niet meer lopen. Mijn huisarts kwam met spoed. Ze onderzocht me en na telefonisch overleg met het ziekenhuis zei ze: "Ik weet niet wat het is, maar je gaat direct naar het ziekenhuis. Ik help je even in de wagen." Aangekomen op de SEH van het Elkerliek ziekenhuis in Helmond had de arts-assistent verrassend snel een voorlopige diagnose: "We vermoeden Guillain-Barré. We houden u in het ziekenhuis zodat we het even aan kunnen zien". De volgende dag, dinsdag, zakte ik door mijn benen. Elke dag werd het slechter. Er volgden onderzoeken, waaronder een MRI-scan, om andere ziektes uit te sluiten en om GBS te bevestigen (zoals een lumbaalpunctie). De vijfdaagse IVIg-kuur (immuunglobulines per infuus) werd opgestart. Op vrijdag kon ik alleen mijn hoofd nog bewegen en werd ik overgebracht naar de IC.

IC

Ik had problemen met slikken en kreeg daarom een voedingssonde. Eerder al was een urinekatheter ingebracht. Mijn neurologe had al een paar keer gevraagd of ik mee wilde doen met een onderzoek: de SID-GBS-trial. Deze studie werd gecoördineerd door het Erasmus MC. Daarbij werd gekeken of een tweede IVIg-kuur, direct na de eerste, zin had. Nu vroeg ze mij om te beslissen omdat met de tweede kuur moest worden begonnen. Ik besloot mee te doen. Een paar dagen later werd ik in coma gebracht om kunstmatige ademhaling op te starten. Ine, mijn vrouw, en mijn zoon Frank waren nog op tijd om me te spreken. Op mijn dochter Marieken, die uit Amsterdam moest komen, en haar partner Luuk kon niet meer worden gewacht. Ik kan me van dat gesprek niets meer herinneren. Vanaf dat moment bestonden er twee werelden: de werkelijke wereld en 'mijn' wereld.

In de werkelijke wereld ging het niet goed. Ik werd zieker en zieker, vooral vanwege complicaties: blaasontsteking, longontsteking, heftige bloeddrukschommelingen en langdurige hartritmestoornissen. Ik heb een hartafwijking die waarschijnlijk een rol heeft gespeeld. De hulp van het Academisch Ziekenhuis Maastricht werd ingeroepen over de te volgen behandeling. Twee keer was de situatie kritiek. De eerste keer bij een hartstilstand, waarbij ik gelukkig snel werd gereanimeerd. Bij een latere bloedvergiftiging was het dagenlang spannend. Voor Ine, Frank, Marieken en Luuk was dit een helse periode.

Ikzelf had hier allemaal geen weet van. Ik leefde in mijn eigen wereld: die van een delier. Ik verbeeldde me dat door enkele verpleegkundigen een complot was gesmeed om mij om te brengen en dat met de meest gruwelijke methodes. Ik kan het in detail navertellen, maar de bijhorende doodsangst komt bij toehoorders niet over. De zenuwpijn was erg, maar die angst was net zo erg.

Ik maakte ook twee geweldige momenten mee met mooie kleuren, prachtige muziek, gewichtloosheid en bovenal een heerlijk rustgevend gevoel. Er waren ook heldere momenten. Dan beseftte ik goed in welke situatie ik verkeerde. Ik kon niet praten, totaal niet bewegen en dus niet communiceren. Ik zat, zoals ze dat noemen, opgesloten in mijn lichaam. Er werd nauwelijks met me gepraat omdat ze niet verwachtten dat ik hen hoorde.

Eén persoon was hierop een uitzondering. Ze richtte zich tot mij, stelde zich voor en zei dat ze veel ervaring had met GBS. Ze zei dat ze wist dat ik haar kon horen. Dat maakte indruk op mij; ze kende inderdaad mijn toestand! Ik zou beter worden, maar dan moest ik wel volhouden. Ik beloofde dat. Niet aan haar, ik kende haar niet eens, maar aan mezelf. Ik beschouw dat als een keerpunt in mijn ziekteproces. Deze persoon is later mijn behandelend neurologe geworden. Ze vertelde me toen dat ze gepromoveerd was op het onderwerp GBS. Dat verklaart haar belangstelling en expertise.

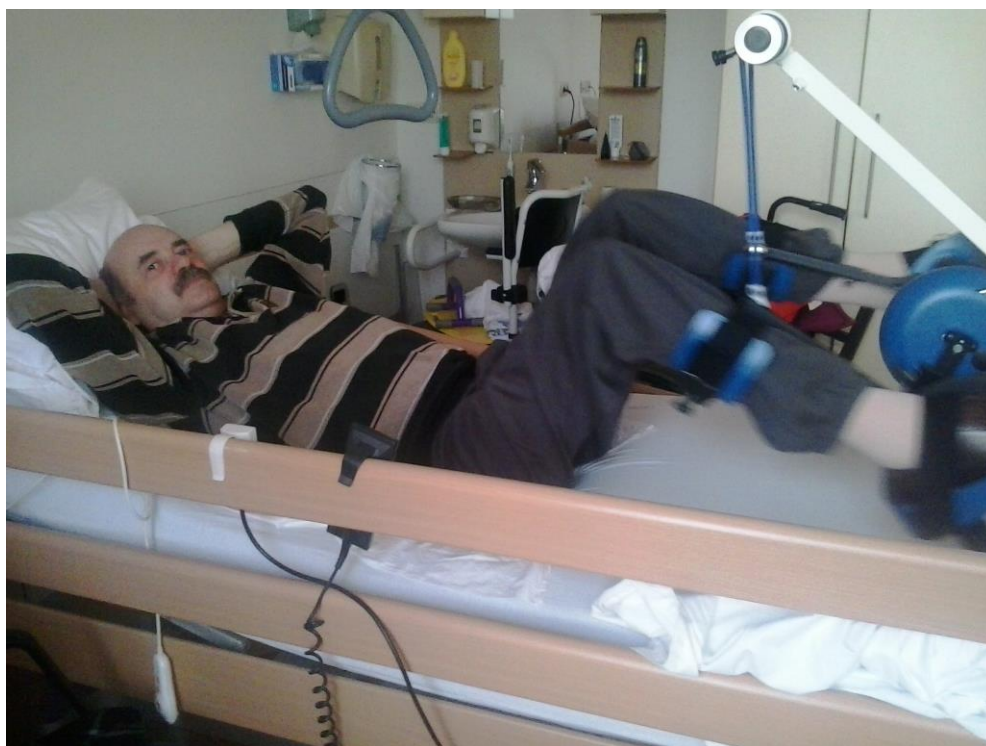
Af en toe trokken ze mijn oogleden omhoog en werd de televisie aangezet om me prikkels te geven. Helaas altijd hetzelfde kleuterprogramma. Op een gegeven moment kon ik zelf mijn ogen weer openen en kort daarop weer knikken. Dat werd opgepikt door de verpleging. Knikken betekende vanaf dat moment ja. Ine vroeg dan of ik de televisie aan wilde of een nat doekje op mijn hoofd tegen het transpireren. Dat ging wel eens mis. Dan wilde ik de televisie aan, maar kreeg een doekje op mijn hoofd. Al gauw kwam het letterplankje voor de dag, maar dat was frustrerend. Ik had onvoldoende controle over mijn knikken.

Medium care

Na de IC werd ik overgeplaatst naar medium care. Ik kreeg sliktherapie. Eerst droog oefeningen, vervolgens een theelepeltje water: heerlijk! Later een theelepeltje gesmolten waterijs: een feest! Toen mijn armen en handen wat verbeterden, moest ik proberen zelf te eten. Ikzelf, mijn kussen en dekens werden dan met handdoeken bedekt. Nog niet de helft van het eten kwam in mijn mond. Alles was bezaaid met puree, appelmoes en yoghurt; een puinhoop. In deze periode raakte ik ook langzaam mijn delier kwijt. Ik vertelde Ine van de bedreigingen en dat ook zij belaagd werd. Ze bleef er opvallend rustig onder en ontzenuwde mijn beweringen totdat ik zelf ten slotte ook aan mijn verhaal begon te twijfelen. Ik had hier mijn eerste ontmoeting met een lotgenote: een verpleegkundige van een andere afdeling die gehoord had dat er een GBS-patiënt in het ziekenhuis lag. Ze kon me uit de eerste hand vertellen wat me nog allemaal te wachten stond. Het was een fijn gesprek. Na de medium care lag ik nog even op de gewone verpleegafdeling. Ik heb in totaal ruim zeven weken in het ziekenhuis gelegen waarvan vier op de IC. Precies drie van die vier weken werd ik beademd.

Revalidatiecentrum (klinisch)

Per ambulance vertrok ik naar revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven. Ik kon nog steeds niet uit bed en werd met bed en al naar de 'huiskamer' gebracht voor het avondeten. Langzaam kwamen fysio- en ergotherapie op gang. Ik had vooral veel baat bij het leren positioneren in bed. Mijn onderlijf was nog steeds verlamd, waardoor ik afhankelijk was van de verpleging om ook maar iets te gaan verliggen. De therapeuten regelden voor mij een dekenboog zodat mijn voeten vrij kwamen liggen, want elke aanraking met lakens deed pijn. Nadat de urinekatheter verwijderd was, kreeg ik hydrotherapie. Met een lift werd ik het zwembad in getakeld. Omhangen met zwembanden, met steun van een bewegingsagoog en geholpen door de opwaartse kracht van het water, kon ik na maanden weer voor het eerst staan. Ine vond het fantastisch. Aan het eind van de klinische periode kreeg ik nog veel medische fitness onder begeleiding van een fysiotherapeut.



Door mijn hartafwijking krijg ik af en toe hartritmestoornissen. Ook in Blixembosch. Eén keer kon ik dat niet zelf oplossen met extra medicatie en moest ik per ambulance naar het ziekenhuis. De hartritmestoornis was snel over en dan is het wachten op de cardioloog. In die wachttijd vroeg ik de verpleegkundige of ik even mijn moeder kon zien, die op dat moment, terminaal ziek, in hetzelfde ziekenhuis lag te wachten op een plaats in een hospice. Dat werd spontaan geregeld en zo ontmoette ik mijn moeder op de moeder-kindkamer van de kraamafdeling, heel toepasselijk. Mijn moeder was opvallend helder. Ik denk dat ze me herkende. Het werd een droevig, maar mooi afscheid. Op de terugweg in de ambulance vertelde ik dit verhaal aan de verpleegkundige. Ik zei ook dat ik het jammer vond dat ik niet bij de crematie aanwezig kon zijn. Nou, daar had ze misschien wel een oplossing voor: ze gaf me een folder van WensAmbulance Brabant. En inderdaad, enige tijd later kon ik met de wensambulance, vergezeld door een verpleegkundige, op een brancard naar de crematie.

In totaal heb ik zeven maanden in de kliniek van het revalidatiecentrum gelegen. De eerste weken lag ik in bed; daarna werd ik steeds mobieler met achtereenvolgens een passieve, elektrische en actieve rolstoel. Toen ik er vertrok, kon ik met een rollator lopen. Weliswaar slechts enkele meters, maar het begin was gemaakt.

Revalidatiecentrum (poliklinisch)

Na de klinische periode volgde de poliklinische. Gedurende zes maanden ging ik vier dagen per week met de rolstoeltaxi naar de dagopvang van Blixembosch waar ik verzorgd werd, kon rusten en ondertussen gemiddeld drie therapie sessies per dag volgde. Eerst leerde ik lopen met rollator, daarna met krukken en ten slotte met stok. Mijn doel was om lopend, zonder hulpmiddel, Blixembosch te verlaten. Dat is gelukt, het staat op film! Ik overbrugde de ongeveer dertig meter van de uitgang naar de auto, vergezeld door een fysiotherapeute.



Vervolg

Nu was de tijd aangebroken voor eerstelijns therapie. Op advies van de fysiotherapeut in Blixembosch had ik een lijst met wensen opgesteld waaraan de fysiotherapiepraktijk moest voldoen en heb met dat lijstje verschillende praktijken bekeken. Ik had vervolgens drie keer per week fysiotherapie in de praktijk van mijn keuze.

Na twee jaar bepaalden de ARBO-dienst en het UWV dat ik weer halve dagen kon werken. Dat wilde ik ook; ik wilde zo veel mogelijk mijn oude leven weer terug. Tot aan mijn pensioen (2020) heb ik met plezier gewerkt in mijn oude functie van business consultant. Helaas werd de combinatie werken en therapie mij te zwaar. Het aantal therapiesessies liep terug totdat ik er helemaal mee stopte. Na een herkeuring door het UWV werd het aantal uren werk per week teruggebracht tot twaalf, zodat ik weer tijd had voor therapie.

In tegenstelling tot de 're-integratie in het werk' verliep de, wat ik noem, 're-integratie in het dagelijks leven' minder soepel. Aan de praktische kant heb je veel te maken met instellingen en regelingen zoals de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning), het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen) en verzekeringen. Overal heb je je rechten en plichten, maar daar moet je maar achter zien te komen. Daarnaast is er de mentale kant. Gedurende twee jaar draaide de hele wereld min of meer om mij; eerst in het ziekenhuis en later in het revalidatiecentrum. Na twee jaar veranderde dat: ik keerde weer terug in de hectische buitenwereld. Ik moest erg wennen aan het tempo, de prikkels, de deadlines en de verwachtingen. Inmiddels lukt me dat weer aardig, al moet ik zo nu en dan wat gas terugnemen.

Nu (2022)

Nu, ruim acht jaar na de diagnose, kan ik een paar kilometer lopen zonder hulpmiddel, tenminste als je mijn ortheses niet meetelt. Deze ortheses draag ik vanwege klapvoeten. Ik heb vaak een wandelstok bij me om makkelijker te staan en te lopen. Ik kan (en mag van het CBR) weer autorijden en heb een gehandicaptenparkeerkaart. Ik kan nog niet fietsen. Snel op- en afstappen is het probleem, vooral vanwege de ortheses. Dit wordt mijn volgende project.

Ik heb nog pijn, maar kan die goed onderdrukken met medicijnen (gabapentine). Ook heb ik vaak last van vermoeidheid, mede veroorzaakt door mijn hart en de bijbehorende medicatie. Sinds ik met pensioen ben, train ik om gedurende de dag niet meer te gaan slapen. Dat lukt steeds beter. Ik heb ook de fysiotherapie weer hervat, twee keer per week, nu vooral gericht op stabiliteit en conditie.

Toen ik nog op de medium care lag en me langzaam bewust werd van mijn situatie, zou ik getekend hebben voor een leven in bed en rolstoel, maar wel zonder angst en pijn. Ik ben blij dat het anders gelopen is. Het is nu zo veel beter!

Ik zou nooit zo ver gekomen zijn zonder hulp. In de eerste plaats van Ine, mijn vrouw. Gedurende de ruim acht maanden afwezigheid van huis (ziekenhuis en revalidatiekliniek) is ze me vrijwel dagelijks komen opzoeken, op zaterdag en zondag zelfs twee keer per dag. Eenmaal thuis heeft ze me verzorgd toen ik daar zelf nog niet toe in staat was. Ik kreeg ook veel hulp van Frank, Marieken en Luuk en werd volop gesteund door familie en vrienden. En last but not least heb ik veel fijne zorgverleners ontmoet die me geweldig door het traject heen hebben geloodst.

Ik wens iedereen die nog ergens in het GBS-traject zit veel sterkte en doorzettingsvermogen toe.