



Marcus: “Vooruitkijken is moeilijk”

Auteur: Patricia Blomkwist

Marcus Peters (1964) is fotograaf. In november 2015 gaat hij tijdens een opdracht met een collega een hapje eten. Hij merkt bij het eten van soep dat hij zijn lepel niet meer stil kan houden als hij die naar zijn mond brengt, “een surrealistische ervaring”. Een beetje lacherig attendeert Marcus zijn collega erop: “Moet je nou eens kijken!”



Thuisgekomen in Den Bosch raadpleegt Marcus een neuroloog. Deze denkt eerst aan het carpaletunnelsyndroom (beknelling van de handzenuw in de pols). Marcus vreest een operatie waardoor hij een tijdje uit de running zou zijn. Na verdere onderzoeken wordt de diagnose uitgesloten. Ook is er, volgens de neuroloog, geen sprake van een spierziekte: “Komt u over drie maanden maar terug”.

Diagnose

In januari 2016 constateert Marcus dat hij niet meer kan rennen. “Ik probeerde het, maar kwam niet vooruit. Eigenlijk ging de toename van symptomen best wel snel.”

Intussen kan Marcus ook zijn wijsvinger en duim niet meer bewegen. Hij wordt voor verder onderzoek een week lang opgenomen in het Jeroen Boschziekenhuis. Daar vermoedde men MMN (multifocale motorische neuropathie).

Vervolgens wordt Marcus voor een second opinion verwezen naar Utrecht, maar daar is een lange wachtlijst. Daarom komt Marcus voor de second opinion in het Radboudziekenhuis in Nijmegen terecht. Weer volgen diverse onderzoeken zoals een EMG (elektromyografie – onderzoek naar de geleiding van de zenuwen) en een MRI-scan met contrastvloeistof.

Ook hier wordt de conclusie getrokken dat Marcus MMN heeft. Op dat moment kan Marcus zich echter nog geen enkele voorstelling maken van de consequenties van die diagnose.

Vacuüm

Direct na de diagnose krijgt Marcus een stootkuur van vijf dagen met immuunglobulines. “Inmiddels kon ik namelijk geen trap meer op, geen bestek, kopje of glas meer beetpakken. De spieren die daarvoor gebruikt worden, deden het niet meer; de kracht was helemaal weg. Na de kuur lukte dit allemaal weer. Dat voelde als een enorme bevrijding, een geweldige opkikker.”

Het betekent wel dat Marcus afhankelijk wordt van de onderhoudsbehandelingen. “Twee jaar lang had ik die behandeling eens per drie weken, daarna eens per vier weken, later weer vaker.” Die afhankelijkheid ervaart

Marcus nog steeds als iets raars, iets absurds: “Het blijft onwerkelijk.”

“Ik kwam in een vacuüm terecht toen men in het Radboud tegen me zei dat ze niets meer voor mij konden doen. Ik realiseerde mij dat de immuunglobulines een middel waren om mij stabiel te houden, maar dat dit geen medicijn was waar ik beter van zou worden. Zolang ik nog regelmatig communiceerde met de neuroloog, bleef ik het idee houden dat er nog mogelijkheden waren, dat er nog hoop was. Ik schrok dus erg van die mededeling.”

Marcus heeft eigenlijk meer moeite met het mentale aspect van de ziekte dan met het lichamelijke aspect.

“Natuurlijk is het lichamenlijk zwaar, maar de mentale belasting van de ziekte ervaar ik pas echt als moeilijk. Dat deel van de diagnose heb ik flink onderschat.”

Rouwproces

Op eigen verzoek doet Marcus een revalidatietraject van drie maanden in De Tolbrug. Daarin komt ook de mentale weerbaarheid aan bod. “Het zorgde ervoor dat ik me er bewust van werd dat ik een rouwproces, met verschillende stadia, moest doorlopen.” Het tegelijkertijd omgaan met de lichamelijke uitdagingen én de mentale belasting van de ziekte valt Marcus erg zwaar: “Het is extra moeilijk als je niet weet hoe het verder gaat. Dat is een vorm van eenzaamheid. Andere mensen kunnen mij er niet mee helpen, maar het helpt wel om er met anderen over te praten. Ik kan zo mijn eigen handvatten creëren en gedachten formuleren waar ik moed en hoop uit kan putten.”

Tegelijkertijd beleeft Marcus zijn ziekte als een bijzondere ervaring. “Het is inherent aan het mens-zijn. We zijn immers kwetsbaar. Ik leer er veel van, ook over mezelf. Ziekte heeft bovendien een maatschappelijke functie. Als niemand meer ziek zou worden, zouden de mensen niet meer empathisch zijn en niet meer voor elkaar willen zorgen. Zo heb je als zieke wel degelijk een mooie rol. Om hulp te accepteren moet je eerst over een drempel heen, maar als je je realiseert dat mensen het fijn vinden om te helpen, dat zij zich daar goed bij voelen, wordt het makkelijker. Ook merk ik dat mensen om mij heen er iets van leren. Ze worden immers ook geconfronteerd met hun eigen kwetsbaarheid.”

Marcus verwerkt deze thema's in zijn fotografie en zijn podcast ('Ik Mis Mij', nog niet online). Daarmee is zijn ziekte dus een bron van inspiratie geworden.

Nieuwe conclusie

Na de mededeling van de artsen in Nijmegen vraagt Marcus om een verwijzing. “Ik wilde naar mensen die misschien wél weten hoe het verder moet. In Nijmegen hadden ze daar begrip voor en ze pakten dat netjes op. Zo ben ik uiteindelijk bij dr. Goedee in het Universitair Medisch Centrum Utrecht terechtgekomen.”

Goedee voert alle onderzoeken bij Marcus opnieuw uit en komt tot de conclusie dat Marcus CIDP heeft. “Goedee kwam tot die diagnose omdat bij mij ook de gevoelszenuwen zijn aangedaan. Dat is immers geen kenmerk van MMN. Bij MMN zijn alleen de motorische zenuwen betrokken, bij CIDP vaak beide. Bovendien zijn de verschijnselen bij mij vrij symmetrisch, ook meer een aanwijzing voor CIDP dan voor MMN.”

De wijziging van de diagnose wordt door Marcus en zijn vrienden, die de nieuwe diagnose op internet opzoeken, met enthousiasme begroet omdat op internet te lezen is dat veel mensen met CIDP in remissie komen. “Voor ongeveer twintig procent van de mensen met CIDP gaat dit alleen niet op. Volgens Goedee behoor ik helaas tot die twintig procent. Ik moet ervan uitgaan dat de CIDP bij mij progressief is en niet meer overgaat. Daarbij komt dat uit het bloedonderzoek is gebleken dat ik waarschijnlijk nog een andere neuropathie heb. Als mogelijke diagnoses werden Waldenström en MGUS-polyneuropathie genoemd.”

Marcus vindt het belangrijk om mee te werken aan onderzoeken op het gebied van neuropathieën. “Het zou zo mooi zijn als ontdekt zou worden waarom mensen dit soort ziekten krijgen.”

Vooruitzichten

De vooruitzichten van Marcus zijn onbekend. Omdat Marcus aangeeft dat hij tussen de behandelingen door steeds sterk verslechtert, wordt het interval tussen de behandelingen verkort naar een week met de maximale hoeveelheid immuunglobulines.

Op de vraag hoe het nu gaat, antwoordt hij: “Naar omstandigheden goed.” Hij voegt eraan toe dat de behandeling

(immuunglobulines) nog steeds werkt, maar dat hij minder mobiel wordt. Via de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) heeft hij een speciale rollator (combinatie rollator-rolstoel) gekregen. Deze is op het goede moment gekomen: "Met mijn wandelstok kan ik zo'n tweehonderd meter lopen, maar verder lukt niet. Daarom is die rollator een goede oplossing: ik heb steun en kan tussendoor even gaan zitten. Bovendien kunnen vrienden mij erin voortduwen."

De handen van Marcus zijn minder ernstig aangedaan dan zijn voeten. Hij is blij dat hij nog op de computer kan werken en nog kan fotograferen. Met een collega beheerde hij diverse platforms voor fotografie en film, maar daaruit heeft hij zich teruggetrokken. "Ik had te weinig energie om alles te doen. De weinige energie die ik heb, wil ik besteden aan het doen van dingen voor mijzelf. Als freelancer moet ik natuurlijk ook voor mijn inkomen zorgen. Ik ben bezig mijn gehele fotografie-uitrusting te vervangen door lichtgewicht apparatuur zodat ik alles nog kan blijven hanteren: geen zware statieven meer en geen zware lampen maar kleine flitsers die ik overal neer kan zetten. Ook voor mijn werk ben ik blij met de rollator. Ik kan er even op zitten als ik moe ben en voor het vervoeren van spullen is hij ook handig."



Nog niet bejaard

Marcus moest er wel aan wennen dat hij meer rust moet nemen dan vroeger. "Ik ga nu vaak 's middags even liggen. Soms voel ik me als iemand die twintig of dertig jaar ouder is. Daar doen mijn motoriek, mijn manier van lopen, mijn energieniveau en de functiebeperking in mijn handen erg aan denken. Overal heb ik hulpmiddelen voor: de trap, voor het douchen, noem maar op. Ik ben blij dat die mogelijkheden er zijn, want daardoor kan ik voorlopig zelfstandig blijven wonen en werken." Lachend voegt Marcus toe "Ze komen alleen wel een beetje vroeg, al die hulpmiddelen, ik ben immers nog niet bejaard."

Toch kan Marcus het allemaal goed relativeren en accepteren. “Het is gewoon niet anders. Er zijn ook mensen die al op hun vijftiengste in zo’n situatie belanden. Het vergt aanpassing en acceptatie. Om hulpmiddelen te accepteren moet je je zelfbeeld aanpassen. De stad waarin ik woon, heeft een bepaalde dynamiek. Daarin past voor mijn gevoel eigenlijk geen scootmobiel, maar die heb ik wel. Daarmee heb ik de mogelijkheid om dingen te doen die mij anders te veel moeite en energie zouden kosten.”

Word je eigen professional

Eens per week gaat Marcus naar de fysiotherapeut, die hem helpt te blijven bewegen. “Wat ik bovendien zo fijn vind, is dat hij mij informeert over hulpmiddelen voor de verschillende stadia. Zijn advies is vooral om het vóór te zijn. Ga niet nadenken over een hulpmiddel als je het eigenlijk al dringend nodig hebt. Kijk vooruit en ga het tijdig regelen. De procedure ervoor kost vaak veel tijd. Zorg dat je een professional wordt in het begeleiden van je eigen ziekteproces. Aan de gesprekken met hem hierover heb ik ontzettend veel gehad.”

Marcus is dankbaar voor de mensen om hem heen die hem helpen en die hij kan raadplegen, zowel zijn vrienden als de medische hulpverleners.

Twee keer per jaar komt Marcus voor controle bij dr. Goedee. “Hij neemt er echt de tijd voor. Hij beantwoordt mijn vragen en legt alles goed uit. Zelf probeer ik in de periode tussen de bezoeken een beetje bij te houden hoe het met mij gaat, zodat ik tussentijdse verslechtingen kenbaar kan maken. Ik merk dat ik bij kou meer last heb van mijn beperkingen. Dan krijg ik erge pijn in mijn vingers. Ze warmen dan ook niet gemakkelijk meer op.”

Marcus blijft met Goedee in gesprek over mogelijke andere, aanvullende behandelingen, bijvoorbeeld om prednison te combineren met de immuunglobulines, mochten die op termijn niet meer zo effectief blijken. “Ik heb ook al behandeling met Rituximab gehad, maar dat sloeg bij mij niet aan. Een tijd lang had ik immuunglobulines van het merk Nanogam, nu Privigen. Ook heb ik een korte tijd subcutane toediening van immuunglobulines (merk HyQvia) geprobeerd. Daar had ik geen baat bij.” De wekelijkse behandeling met immuunglobulines krijgt Marcus thuis. “Ik heb een ontzettend lieve verpleegkundige. Vroeger bleef de verpleegkundige niet de hele tijd. Sinds ik in Utrecht onder behandeling ben en onder een andere thuisbehandelingorganisatie val, blijft de verpleegkundige de hele tijd bij me. In het begin vond ik dat niet zo fijn. Je zit immers bijna drie uur met een vreemde in de kamer. Maar in de loop van de tijd is ze gewoon een goede vriendin geworden. Vaak komt een vriend van mij ook nog even langs met gebakjes van de markt. Hij verwent ons bijna elke week ermee. Daardoor wordt de behandeling heel gezellig en vliegt de tijd voorbij.”



Foto: Marcus Peters

Aftakeling

Marcus vraagt zich af hoe het zal zijn om ouder te worden met CIDP. “Naarmate we ouder worden takelt ons lichaam sowieso al af en krijg je op enig moment functiebeperkingen. Hoe moet dat dan in combinatie met een neuropathie? Als ik nu al moeilijk loop, hoe ziet het er dan uit als ik vijfenzeventig ben? Moet ik nu al gaan nadenken over aangepast wonen, misschien bij vrienden die voor mij kunnen zorgen of in een verzorgingshuis? Hoelang kan ik nog voor mezelf zorgen?”

Door de onzekerheid over zijn toekomst leeft Marcus van dag tot dag. Vooruitkijken is moeilijk, want van zijn toekomst heeft hij geen duidelijk beeld. “Ik moet het toch eens onder ogen zien en me goed gaan informeren over mogelijkheden. Tegenwoordig moet je in het leven veel dingen zelf regelen, ook als je niet ziek bent. Door de Wmo heb ik een traplift, een scootmobiel en de speciale rollator, maar de procedure ervoor is best wel arbeidsintensief en tijdrovend. Daar moet je dus flink moeite voor doen, ook om te zorgen dat je precies dát krijgt wat je nodig hebt, op het moment dat je het nodig hebt.”

Wat de toekomst Marcus ook brengt, met zijn nuchtere instelling, vakkundige hulpverleners en goede vrienden kan hij het aan.