



Ida: een verhaal met een goede afloop

Auteur: Michel Aten

Ida Schoen-Ris is 76 jaar oud, woont in Heerhugowaard en heeft al een aantal jaren CIDP. De diagnose liet een tijd op zich wachten, terwijl Ida steeds meer klachten kreeg en niet meer kon sporten.

Altijd bezig en sportief

Ida werkte tot haar zeventigste in de financiële administratie. Daarnaast was zij altijd bezig met sporten: tennissen, hardlopen en skiën. Ook wandelde zij graag. In 2016 kreeg zij last van haar voeten. “Ik had het gevoel dat de sokken dubbel zaten in de schoenen. Ook had ik al langer last van rugpijn.”

Rugoperatie

Uiteindelijk verwees de huisarts Ida in 2018 vanwege de rugklachten door naar een neuroloog in het ziekenhuis van Alkmaar. Diverse onderzoeken werden gedaan, waaronder een MRI en een EMG. De neuroloog vond toen geen aanwijzingen voor neuropathie. “Er werd gedacht aan HMSN (een erfelijke ziekte met onder meer gevoelsstoornissen en verlies van spierkracht). Ik had namelijk ook hamertenen en een holle voet, dat gaat vaak samen met HMSN. Het gekke was, dat verder niemand in mijn familie deze ziekte had. Op de MRI waren drie stenosen (vernauwingen) in mijn rug te zien, waarvan twee goed te opereren waren. Hiervoor werd ik doorverwezen naar de neurochirurg. Vanwege de wachtlijst in Alkmaar ben ik uitgeweken naar de Bergmankliniek in Naarden. Ik heb me daar laten opereren. Mijn rugpijn was weg, maar ik kreeg er zenuwschade in het rijkbroekgedeelte voor terug.”



Meer klachten

Een half jaar na de rugoperatie kwamen de klachten aan Ida's voeten weer terug. Intussen was het 2019 en de neuroloog dacht nu aan CIAP*. “Ik kreeg fysiotherapie, maar de therapeut zag na een tijdje dat ik wel erg snel achteruit ging. Ik kreeg steeds meer moeite met traplopen, liep met wandelstokken en kon niet meer op de fiets stappen. Zelfs mijn voeten optillen werd moeilijk. Met de diagnose CIAP had ik intussen al een traplift aangevraagd en zelf een driewieler aangeschaft om toch mobiel te blijven.”

Second opinion

Begin 2020 kon Ida voor een second opinion terecht in het UMC Utrecht. “Zij onderzochten me veel uitgebreider dan in het ziekenhuis in Alkmaar. Weer kreeg ik een EMG maar dan wel uitgebreider. Ook werd weer een MRI gemaakt. Bovendien werd een echografie van de zenuwbanen in de armen gedaan. Ook werden bloedonderzoek en een ruggenmergpunctie uitgevoerd. Daaruit bleek dat ik geen CIAP had, maar CIDP! Hoewel intussen de coronapandemie was begonnen, kon ik meteen starten met een vijfdaagse kuur van 25 gram immuunglobulinen per dag. De behandeling werd met een infuus toegediend.”

Snelle verbetering

Al enige dagen na het begin van de behandeling met immuunglobulinen merkte Ida resultaat. “Na drie dagen had ik weer wat gevoel onder mijn voeten en een dag later had ik ook al wat beter evenwicht met lopen. Na vijf dagen kon ik zonder stokken lopen. Het was wel wat onzeker, maar toch, het begin was er!”

Traplift

De traplift die Ida had aangevraagd vanwege de diagnose CIAP werd in diezelfde tijd toegewezen. “Toen die goed en wel was ingebouwd, kon ik al weer zelfstandig traplopen. Ik heb hem bijna niet gebruikt. Toch houd ik hem wel in huis, je weet maar nooit wat er nog kan veranderen. Hij zit er nu toch.”

Na een maand kreeg Ida weer een vijfdaagse behandeling met immuunglobulinen per infuus en vervolgens enige keren één maal per vier weken 25 gram, met succes. “Het voelde toen alsof ik mijn leven weer terug had gekregen!”

Achteruitgang en verbetering

Het ging een tijdje goed met Ida, maar helaas ging zij toch weer langzaam achteruit. “Fietsen en traplopen gingen minder makkelijk. Ook kreeg ik wat zenuwpijn in armen en benen. Eerst werd de frequentie opgehoogd naar één keer per drie weken. Uiteindelijk is het nu één keer per drie weken 35 gram.”

Vanaf dat moment ging het eigenlijk een tijd goed met de gezondheid van Ida. “Ik kon weer sporten en ging aan “walking tennis” doen (een vereenvoudigde vorm van tennis, waarbij de bal twee keer mag stuiten). Ook kon ik weer een wandeling van vijf kilometer maken.”

Begin 2022 ging Ida helaas opnieuw achteruit. “Het lopen werd moeilijker, de krampen namen toe en ik kreeg ook weer meer pijn in de voeten.

Daarom is de dosis nu ingesteld op 40 gram per drie weken. Ik heb nog wel moeite met een hellinkje omhoog fietsen, maar voor de rest gaat het heel aardig, vind ik zelf.

Mijn gezondheid is sinds 2020 enorm verbeterd. Ik kan weer traplopen, zelf in een busje stappen zonder hulp, lopen zonder stokken en fietsen op een gewone fiets. Voor die tijd kostte alles zoveel inspanning en tijd.”

Het leven gaat verder

Helaas bracht 2022 Ida ook heftige tijdingen. “Mijn man kreeg een ernstige ziekte en een van onze kinderen ook. Een oudere zus, die een verstandelijke beperking heeft, kreeg een ongeluk en moest revalideren wat veel aandacht en tijd vroeg.

Als familie kijken we nu vooral uit naar onze gezamenlijke wintersportvakantie, in de hoop dat we allemaal rond die tijd weer redelijk gezond zijn. Mijn man en ik kunnen weliswaar niet meer skiën, maar het samenzijn met de familie in de bergen vinden we heel fijn.

Ik ga door met mijn infusen en kan er zijn voor iedereen. Misschien kan ik eind dit jaar, als ik stabiel blijf, overstappen op onderhuidse toediening van immuunglobulines. Dat duurt wat langer, maar je bent minder afhankelijk van de thuiszorg.”

Een andere kijk op het leven

Ida heeft tegenwoordig een andere kijk op het leven dan vroeger. “Door de ziekte heb ik gemerkt dat je je leven minder in de hand hebt, dan je altijd dacht. Je moet leren accepteren dat dingen anders kunnen gaan dan je had verwacht en daarmee leren leven.”

Ida heeft veel moeite moeten doen. “Het was ook wel eens knokken om dingen voor elkaar te krijgen. Dankzij mijn fysiotherapeut en dankzij de website, gespreksgroepen en adviezen van Spierziekten Nederland had ik besloten tot het aanvragen van de second opinion. Die second opinion kwam er ook en daardoor kreeg ik uiteindelijk de behandeling met immuunglobulinen, die me zo veel verbetering heeft gebracht.”



Aanrader

Voor anderen met CIDP heeft Ida een duidelijk advies: “Zorg dat je fysiotherapie krijgt. Ik krijg nog steeds oefeningen die mij helpen. De fysiotherapeuten bij wie ik kom, zijn niet gespecialiseerd in mijn ziekte, maar ik heb ze de informatie gegeven die op de website van Spierziekten Nederland staat. Met die informatie zijn ze aan de slag gegaan met mij.”

Dankbaar

Ida is tegenwoordig een dankbaar mens. “Ik probeer om mijn welbevinden zo min mogelijk te laten beïnvloeden door mijn gezondheidsproblemen. Ook ben ik altijd zo veel mogelijk alles blijven doen wat ik graag deed. Ik prijs mij heel gelukkig dat ik nu ongeveer 95% van mijn gezondheid heb teruggekregen! Dat maakt mijn verhaal een verhaal met een goede afloop.”

***Noot van de redactie: verschil CIAP en CIDP**

De ziekte CIAP (chronische idiopathische axonale polyneuropathie) komt vaak ter sprake als mensen bij de neuroloog komen met klachten die mogelijk bij CIDP passen.

Beide ziekten zijn chronische aandoeningen. Bij beide ziekten gaat het om een polyneuropathie, waardoor spieren en zenuwen minder goed functioneren. Bij beide ziekten hebben mensen last van spierzwakte en vermindering of verandering van het gevoel.

De belangrijkste verschillen zijn:

CIAP komt veel vaker voor dan CIDP. Er is geen duidelijke oorzaak voor CIAP aan te wijzen. Bij CIAP is de kern van de zenuw (het axon) aangedaan, waardoor de spierzwakte en gevoelsstoornissen ontstaan. Er is geen specifieke behandeling voor CIAP. Met fysiotherapie kan de patiënt beter lopen verbeteren en leren het lichaam op een betere manier te belasten. CIDP is zeldzamer. De oorzaak van CIDP is een verstoring van het immuunsysteem, waardoor de zenuwen beschadigd raken. Bij CIDP treedt de schade op aan het myeline (de buitenkant van de zenuw). Hierdoor geleidt een zenuw de signalen minder goed. In tegenstelling tot bij CIAP zijn er voor CIDP wel verschillende behandelingen mogelijk.