



Ontdekt: alternatieve energiebronnen

Auteur: Ingeborg Rademakers

In de nieuwsbrief van maart 2022 maakten we kennis met Ingeborg, de “diesel die gas terug moest nemen”. Een jaar daarvoor kreeg Ingeborg de diagnose MMN. Inmiddels is het maart 2023 en Ingeborg is weer een jaar verder. Openhartig praat ze ons bij.

Vroeg

Het is 7:15 uur 's ochtends als de bel gaat. Vandaag staat Paula*, de verpleegkundige van de thuisbehandeling, al vroeg voor de deur. Ik ben blij dat ze zo vroeg komt, want dan heb ik de hele middag om bij te komen van het infuus met immuunglobulines. Ik heb namelijk best vaak last van bijwerkingen zoals hoofdpijn, duizeligheid en een lichte misselijkheid.

Prikken

Ik heb alles al klaar gezet in de kamer waar we altijd zitten: een grote pot met heet water voor de thee, kopjes, verschillende smaakjes thee, een leesboek, mijn iPad, de doosjes met immuunglobulines en de naalden.

Paula prikt heel goed. Meestal is het in één keer raak in mijn nogal weerbarstige aderen. Niet iedereen kan zo prikken. Soms moet het wel twee of drie keer omdat mijn aderen weggrollen, zoals ze dat noemen. Na een aantal keren fout prikken moet er een andere thuisverpleegkundige komen om een volgende poging te doen. Dat is protocol en logisch gezien vanuit het oogpunt van veiligheid. Het is niet fijn als dit gebeurt, want vaak betekent dat zomaar een uur wachten omdat alle thuisverpleegkundigen het razend druk hebben en bij andere patiënten bezig zijn. Graag ben ik zuinig op mijn aderen, want ik zal nog heel wat keren geprikt moeten worden: als ik 84 word nog zeker 2400 keer!

Vandaag heeft Paula haar dag niet. Ze prikt pas bij de derde keer raak. Ze baalt enorm, voor mij. Ik bloed nogal en tot overmaat van ramp liggen er op het kleed wat bloeddruppels. “Shit happens” denk ik dan maar. Als alles is opgeruimd en het infuus loopt, gaan we lekker aan de thee.

Frequentie en dosering

Sinds kort krijg ik elke drie weken een infuus met 50 gram immuunglobulines. Daarvoor was het maandelijks. Toen ik anderhalf jaar geleden begon was de dosering 30 gram. De frequentie en de dosering zijn in de loop van de tijd aangepast omdat ik achteruit ging. Die geleidelijke maar gestage achteruitgang maakt me wel onzeker. Hoe snel zal ik verder achteruitgaan en naar een nog hogere frequentie of dosering moeten?

Ik herinner mij nog dat de dokter zei: “In Nederland beginnen we zo laag mogelijk qua dosering en frequentie, zodat we goed kunnen bepalen wat het effect is. In het buitenland is het omgekeerd en gaat men van de hoogste naar een steeds lagere dosering tot een “steady state” (stabiele situatie) is bereikt.” Toch lijkt mij die benadering psychologisch gezien meer motiverend dan de Nederlandse benadering, omdat je dan het idee van vooruitgang hebt.

Euforie en tranen

Er is veel veranderd sinds mijn diagnose en de start van de behandeling. In het begin was er de euforie na de eerste stootkuur die zo effectief was. Helaas merkte ik al snel dat het effect niet blijvend was. Mijn graadmeter is vooral het pianospelen. Zo kon ik na de eerste kuur weer nocturnes van Chopin spelen en zelfs de fijne loopjes, maar na verloop van tijd moest ik mijn ambitieniveau steeds verder bijstellen. Er ontstond krachtverlies in mijn duim, wijs- en middelvinger. Ik kreeg heftige spierkrampen en last van erge vermoeidheid in mijn onderarm (alsof ik uren aan gewichtheffen had gedaan). Dit alles maakte het spelen vaak bijna onmogelijk en heel frustrerend! Op andere momenten, meestal een week na het infuus, kon ik voorzichtig weer een lichte prelude van Bach spelen. Toen ik laatst ‘reflets dans l’eau’ van Debussy op de radio hoorde, moest ik huilen. Dat is een stuk dat ik vroeger zo mooi kon spelen en waar ik altijd zo van genoot.

Niet om aan te horen

Als alternatief ben ik met zingen begonnen. Dat geeft mij veel plezier, ook door de verwachting dat ik dat altijd zal kunnen blijven doen, hoe erg mijn spieren ook achteruit gaan. Ik heb eens per week zangles en zing in een koortje. Natuurlijk ben ik ook daarin weer vol ambitie: ik wil 'feeling good' van Michael Bublé en 'Erbarme dich' van Bach leren zingen. Voor het eerste stuk is een perfecte timing belangrijk, voor het laatste moet ik vooral werken aan mijn ademhaling en stembereik. De hogere tonen zijn nog lastig te halen zonder mijn keel dicht te knijpen.

Als ik niet op de piano kan spelen, ga ik zingen. Ik vind het heerlijk! Gelukkig hebben we vanwege een verbouwing even geen burens, want volgens mijn man is het soms niet om aan te horen. Onze hond Lola vlucht dan gauw naar de gang.

Voorbeeld

Ik heb besloten te stoppen met werken en ben met vervroegd pensioen gegaan. Dat geeft zoveel rust. Nu kan ik na de driewekelijkse kuren op mijn gemak bijkomen en naar mijn lichaam luisteren.

Ik ben wel vrijwilligerswerk gaan doen: koffie rondbrengen en voorlezen in een bejaardenhuis. Die koffie is wel een dingetje, want een volle kan is voor mij niet te tillen. Dan loop ik maar wat vaker met een minder volle kan en schenk de koffie met twee handen in. Het gaat trouwens niet zozeer om die koffie, maar vooral om het contact met de bewoners. Langzaam komen de verhalen van mensen los. Ze vertellen dan over wat ze hebben meegemaakt in hun leven. De mensen genieten van de aandacht. Daar word ik ook blij van. Soms doen ze verrassende uitspraken. Zo zei een mevrouw die altijd alleen is en bijna nooit bezoek krijgt: "ik ben blij met elke dag en maak er wat van of het mijn laatste is. Misschien is dat ook zo". Ze klaagt niet over haar eenzaamheid. Ze kijkt naar wat er wél is. Zij is voor mij een voorbeeld. Zo wil ik ook in het leven staan en omgaan met mijn ziekte.

Gas terug maar toch energie

Het eerste flesje zit erin. Paula bouwt de infuussnelheid altijd langzaam op. Die aanpak werkt voortreffelijk. Daarmee heb ik bijna geen bijwerkingen. Ondertussen drink ik gestaag door. Inmiddels heb ik al een hele kan heet water soldaat gemaakt.

Het moeilijkste aan mijn ziekte was om te accepteren dat ik minder kan. Het was zwaar om te aanvaarden dat ik bepaalde dingen die me lief zijn nooit meer zal kunnen. Wat me heeft geholpen is nieuwe mogelijkheden zoeken die haalbaar zijn. Ook heb ik geleerd om hulp te vragen als iets niet lukt. Als ze bij het bejaardenhuis vragen of ik met de koelbox de lunches wil uitdelen, dan zeg ik gewoon dat ik een spierziekte heb en dat zware ding niet kan tillen. Dan zet de verzorgende de box voor mij in de keuken. Vervolgens haal ik de pakketjes brood er een voor een uit en breng ze rond.

Terwijl ik steeds meer gas moet terugnemen, ontdek ik alternatieven waar ik energie van krijg. Daarnaast laat ik mij helpen in plaats van alles zelf te willen doen.



Ingeborg: zittend aan de vleugel stemtraining aan het doen door met een rietje bellen te blazen in een flesje water, met Lola aan haar voeten

Kwijlen op commando

Onze hond Lola geeft me veel blijdschap, al is het even spannend geweest of we haar konden houden. Ik heb een tijdlang namelijk niets kunnen doen qua verzorging en uitlaten. Vooral in haar pubertijd voelde ze haarfijn aan hoe kwetsbaar ik ben en maakte de kachel met me aan. Alles kwam in die tijd op mijn man neer. Met behulp van een hondencoach ben ik hard aan het werk gegaan om mijn eigen houding ten opzichte van Lola te verbeteren. Honden reageren namelijk vooral op je energie. Hoe steviger jij letterlijk en figuurlijk in je schoenen staat, hoe meer ze je respecteren. Inmiddels accepteert ze mij als leider. Nu loop ik veel met haar in het bos, waar ze lekker los kan lopen. Lola aangeliind uitlaten is voor mij lastig, want ze kan soms onverwacht trekken als ze ergens een poes of vogel ontwaart. De rondjes hier in de buurt doet mijn man dus met haar. Voor in het bos heb ik een 'magisch' commando waarmee ze vrijwel altijd komt als ik haar roep. Dan krijgt ze een extra lekkere beloning: konijnenworst of zalm. Ze begint al te kwijlen als ik dat commando roep.

Respect

We zijn er. De twee flesjes zitten erin evenals twee kannen thee. Nu nog even bloeddruk meten en dan opruimen. Ik ben dankbaar dat het allemaal hier thuis gebeurt. Zo meteen kan ik lekker een cracker eten, wat rusten en misschien vanmiddag een klein ommetje maken, geheel in mijn eigen tempo. Ik vind dat echt luxe! Er wordt veel geklaagd over de gezondheidszorg, maar dit is zo goed geregeld. Respect voor de verpleegkundigen van de thuisbehandeling, zoals Paula, die hier om kwart over zeven is en vanmiddag nog een andere patiënt moet behandelen. Petje af hoor!

*de naam is uit privacyoverwegingen veranderd