



Nieuw lid van de diagnosewerkgroep GBS|CIDP|MMN

Auteur: Evelien Breems

Sinds 3 januari 2024 ben ik lid van de diagnosewerkgroep GBS|CIDP|MMN. Graag stel ik mij hierbij aan u voor!

Mijn naam is Evelien (Eef) Breems. Ik ben 56 jaar en woon in Amsterdam. Al 25 jaar heb ik een gelukkige relatie met mijn vriend Lucien. Dieptepunten in mijn leven waren het overlijden van mijn moeder in 2012 en het overlijden van mijn vader en zus in 2008/2009 binnen twee maanden na elkaar.

We hebben (bewust) geen kinderen maar wel een heel lieve kat van 14 en heel veel vrienden.

Drastische verandering

In december 2020 veranderde mijn leven drastisch. Ik kreeg het Guillain-Barré syndroom (GBS). Ik werkte toen al tien jaar als psycholoog bij een GGZ-instelling voor de behandeling van mensen met eetstoornissen. We reisden de hele wereld rond en gingen vaak uit om te dansen. Ik reed paard, hield van koken en draaide (ook samen met Lucien) als DJ.



Hoe het begon

Mijn GBS-verhaal begon op een zaterdag met heel heftige pijn in mijn onderrug en stuitje. De pijn was zo erg dat ik niet kon slapen. Ik kon niet zitten, liggen of staan, maar alleen rondlopen in het huis. De volgende dag werd lopen wat moeilijker. Ik moest me daarbij vasthouden aan meubilair en zakte telkens door mijn knieën.

Toen ik op dinsdag bij de huisarts kwam, kon ik al bijna niet meer lopen. De huisarts had kort daarvoor twee mensen met GBS gezien. Voor mij was dat een geluk. Daardoor herkende zij het meteen en stuurde me door naar het ziekenhuis.

Slechter en slechter

In het ziekenhuis werd ik direct opgenomen en onderging ik allerlei onderzoeken. Eerst kon ik nog met een rollator naar het toilet, maar een paar uur later zakte ik volledig door mijn knieën en viel ik op de grond. Ook ging ik steeds meer hoesten en verslikte me steeds vaker. Mede daardoor zei een dokter "we gaan nu toch even naar de IC".

Beademing en kunstmatig coma

Vanaf dat moment herinner ik me weinig, maar van Lucien hoorde ik later dat ik snel achteruit was gegaan. Ik raakte volledig verlamd tot aan mijn nek en schouders. Al gauw werd een beademingsbuis in mijn luchtpijp gebracht en op de beademing aangesloten. Omdat ik ondraaglijk veel pijn had, besloten de artsen in overleg met Lucien om mij in slaap te brengen. Dat heeft zes weken geduurd.

Vage herinneringen

In de tussentijd werd ik steeds wakker gemaakt om te testen of er al verbetering was, maar telkens was geen verandering. Ik heb alleen nog vage herinneringen van die periode, waarin ik ook rare dromen (hallucinaties) had. Op een gegeven moment had ik het besef dat ik wakker wilde zijn en vanaf dat moment was ik bij bewustzijn.

Pijn

Er volgde een vreselijke tijd. Ik kon niet bewegen en niet praten. De verpleging kon of wilde de letterkaart niet

gebruiken waardoor ik me niet kon uiten. Bovendien had ik ongelooflijk veel pijn. Wat wel fantastisch was dat Lucien er elke dag was (en mocht zijn) van 10.00 tot 17.00 uur. Samen praatten wij via de letterkaart en zo kon hij mijn tolk zijn naar de behandelaars. Zo kon hij bijvoorbeeld aangeven dat de verpleegkundigen mij beter op een andere manier vast konden pakken zodat het voor mij minder pijnlijk was. Bovendien kon hij de verpleging instrueren om de letterkaart wel te gebruiken, die een stuk sneller was dan andere methoden en veel prettiger voor mij. Ook was het fijn was dat ik op een gegeven moment met behulp van een speciale techniek wel kon praten. Deze techniek was door toevoeging van zuurstof en het gebruik van een speciale tracheocanule.

Warm

Inmiddels kon ik mijn vingers en armen een beetje bewegen.

Vaak had ik een torenhoge bloeddruk. Bovendien had ik het altijd erg warm. Lucien zat dan met twee dikke jassen aan, terwijl ik een dun ziekenhuisjasje aan had met alleen het laken over mijn voeten. In die periode moest ik twee keer gereanimeerd worden. Al mijn spieren waren verdwenen en mijn gewrichten waren volledig verstijfd. Uiteindelijk lag ik 104 dagen op de IC.

Revalidatie

Toen ik stabiel was en van de beademing af, kon ik naar het revalidatiecentrum Reade. In het begin kon ik alleen maar liggen en slechts mijn armen een stukje omhoog bewegen. Ik had nog sondevoeding en moest geholpen worden met alles. Daardoor was ik ontzettend somber. Ik geloofde er niet in dat ik beter kon worden, totdat ik met hulp van het geweldige personeel in Reade kleine stapjes kon zetten. Hierdoor raakte ik weer gemotiveerd en besloot ik ervoor te gaan.

Weerzien met mijn kat

Daarna ging het razendsnel. Binnen twee en een halve maand in Reade heb ik geleerd om uit bed te komen, te drinken, te eten, te praten, te lopen, enzovoort. Toen ik voldoende goed op een rollator kon steunen, mocht ik eindelijk weer naar huis en naar mijn kat! Ik was toen zes maanden niet thuis geweest. Daarna heb ik nog het hele jaar poliklinisch gerevalideerd.

Nieuwe fase

Helaas is het mij niet gelukt om te re-integreren in mijn werk. Daarom heb ik nu al een jaar een WIA-uitkering en ben ik voor 80-100% afgekeurd. Ondanks dat ik nog veel restklachten heb, ben ik enorm verbeterd en kan ik alles weer: ook fietsen, koken en dj'en!

Nu wordt het langzamerhand tijd voor mij om weer iets te gaan oppakken. Het lijkt mij heel erg leuk, interessant en ook passend om mij in te gaan zetten als werkgroeplid van diagnosegroep GBS|CIDP|MMN. Zo maak ik een start van een nieuwe fase in mijn leven.