



Lucien: hoe kwetsbaar we zijn

Auteur: Eef Breems

Lucien (52) is de partner van Eef (56). In december 2020 werd Eef getroffen door GBS. Op dat moment waren Lucien en Eef al 22 jaar bij elkaar en woonden samen met hun kat Mauro in Amsterdam. Eef werkte als psycholoog en Lucien als medewerker export. Ze hadden een grote vriendengroep, hielden van uitgaan en reizen. Ze stonden midden in het leven. Dit is het verhaal van Eef, zoals Lucien dat destijds beleefde.

Dan maar in de auto zitten

Eef was de week voordat het begon al griepigerig en ze had koortsuitslag. In het weekend kwam daar heel erge rugpijn bij. Ze kon niet liggen, niet zitten en niet staan. Lucien kon niets voor haar doen. "Omdat ze geen houding kon vinden die niet pijnlijk was, ging ze zelfs een keer 's nachts in de auto in de garage zitten. We dachten in eerste instantie aan een hernia en keken het dus nog even aan. Dat Eef steeds moeilijker ging lopen, vonden we wel verontrustend. Op maandagavond besloten we naar de spoedeisende hulp te gaan. Na lang wachten werd Eef onderzocht, maar werd vervolgens naar huis gestuurd met het advies bloed te laten prikken."



Ziet zij er altijd zo uit?

Op dinsdagochtend stuurde de huisarts Eef direct door naar het ziekenhuis. Zij vond de symptomen van Eef erg lijken op die van twee eerdere patiënten met GBS.

Eef werd in het ziekenhuis opgenomen. Een ruggenprik (lumbaalpunctie) volgde alsook de diagnose: GBS. De behandeling werd direct gestart: een infuus met immuunglobuline. De neuroloog testte haar reflexen en constateerde dat "daar eigenlijk helemaal niks gebeurde". Intussen kon Eef alleen nog waggelend lopen. Haar gezicht was gaan hangen. De arts vroeg aan Lucien "ziet zij er altijd zo uit?"

Lucien zag het allemaal ongerust aan. "Eerst kon Eef nog met een rollator naar het toilet, maar toen zakte zij ineens door haar benen en viel op de grond. Elke keer als ik op bezoek kwam, was Eef weg voor een onderzoek: dan weer een scan, dan weer een zenuwgeleidingsonderzoek. Ik was enorm bezorgd."

Toen het slikken en de ademhaling van Eef steeds verder achteruit gingen, werd zij op vrijdagavond overgebracht naar de IC.

A, B, C

Eef kreeg een tracheacanule (een buis in de hals) en werd op een beademingsmachine aangesloten. Zij kreeg een sonde voor voeding en een urinekatheter ingebracht. Zij was inmiddels bijna helemaal verlamd, inclusief haar gezichts- en oogspieren. Zij kon alleen nog met haar hoofd schudden en haar schouders bewegen. Ook had Eef verschrikkelijk veel pijn. In overleg met Lucien brachten de artsen haar in slaap. "De pijn was niet onder controle te krijgen. Eef werd zo'n zes weken in slaap gehouden. Om de paar dagen werd zij wakker gemaakt om te kijken of er al verbetering was. Lange tijd gebeurde er helaas niks. Het was heel erg moeilijk voor mij, vooral omdat er geen communicatie met Eef was. Zo'n IC is dan best wel griezelig met al die piepjes en geluidjes. Af en toe kwam er een verpleegkundige aangerend als er een alarm af ging. Je voelt je enorm machteloos."

Eef kon de letterkaart, bestemd voor communicatie, niet lezen omdat zij door de verlamming scheel keek. Dit was natuurlijk erg frustrerend voor zowel Eef als Lucien. "Ik noemde de letters van het alfabet dan maar een voor een op."

Na zes weken gaf Eef aan dat zij niet meer in slaap gehouden wilde worden.

Vermoeiende IC

Lucien mocht dagelijks en bijna zo lang als hij wilde op bezoek komen bij Eef op de IC. "Dat was geweldig. Ik was er dan ook van 10.00 tot 17.00 uur.

De verpleegkundigen waren niet gewend om met de letterkaart te werken of gebruikten deze gewoonweg niet. Soms werd de kaart opgeborgen waardoor de verpleegkundige in de volgende dienst hem niet kon vinden. Dit was enorm frustrerend voor Eef. Ik was vaak haar tolk. Ik kon de verpleging vertellen dat het pijn deed als zij haar in bed omdraiden en daarbij haar benen beetpakten. Haar draaien met het laken was veel minder pijnlijk. Ook assisteerde ik bij allerlei dingen, zoals het verplaatsen van Eef naar een stoel. De verpleging grapte dat ik ook wel een verplegersjasje aan kon trekken."

Na het bezoek aan Eef ging Lucien naar zijn moeder, die haar man erg miste. "Mijn vader was vier maanden daarvoor overleden. Bij mijn moeder kon ik even eten en mijn verhaal doen. In die tijd zag ik amper vrienden omdat ik bang was om mijn moeder en Eef met corona te besmetten."

Om zichzelf wat rust te gunnen, regelde Lucien dat er af en toe vrienden bij Eef op bezoek kwamen. "Het is ontzettend vermoeiend, dag in dag uit op zo'n IC doorbrengen."



Donald Duck

Door middel van een nieuw systeem kon Eef, nog steeds aan de beademing, voor het eerst weer praten, dit tot grote vreugde van Lucien. Hij moet er nog om lachen. "Weliswaar klonk zij als Donald Duck en uitte zij het eerste kwartier alleen maar krachttermen. Zo wist de verpleging dus meteen waar zij vandaan kwam."

Kwetsbaar

Eindelijk kwam het moment waarop Eef weer iets kon bewegen! Er werd fysio- en ergotherapie ingezet en de beademing werd afgebouwd. Dat ging zelfs vlotter dan verwacht en uiteindelijk was Eef helemaal van de beademing af.

Op Lucien heeft het allemaal een grote indruk gemaakt. "Het is zo'n heftige ziekte, waarbij je alles hoort, ziet en ruikt, maar helemaal niks kan. Je kan niet eens je pink bewegen, je kan niet ademen, je kan niet pissen, je kan niet schijten, je hele lichaam is uitgeschakeld. Eef is twee keer gereanimeerd omdat ook haar hart ermee stopte. Het is me heel duidelijk geworden hoe kwetsbaar we zijn. Je bent helemaal afhankelijk. Ze hebben haar in leven gehouden. Ik neem m'n petje af voor die mensen, knap hoe ze dat doen".

Zon achter de wolken

In april 2021, na 104 dagen, kon Eef naar revalidatiecentrum Reade op de Overtoom in Amsterdam. Lucien herinnert het zich nog goed. “Eef kon toen alleen nog maar haar onderarmen omhoog bewegen, maar ging gelukkig wel snel vooruit. Zij kon weer appen en had daarmee eindelijk weer contact met vrienden. In het begin was zij nog wel eens somber, maar werd telkens weer gemotiveerd als zij zag dat dingen weer lukten. De verpleging was ontzettend kundig, lief en had veel humor. Zij waren ook heel aardig voor mij.”

Toen Lucien in het weekend mocht blijven slapen en uitstapjes naar het Vondelpark gemaakt konden worden, zag het leven er al een stuk mooier uit. Er volgden dagjes naar huis, toen een weekend en zo eindelijk, in juli 2021, mocht Eef naar huis, naar haar geliefde kat Mauro!

Pittig

Hoe fijn het ook was, na de thuiskomst van Eef kreeg Lucien het zwaar. “Het was best wel pittig, want toen begon alles pas. Ik had de douchecabine eruit gesloopt omdat er anders geen douchestoel kon staan, ik moest de emmer van de poststoel legen en heel veel andere dingen voor Eef doen. Ik begon weer halve dagen te werken, maar was daarnaast mantelzorger voor mijn moeder en Eef.”

Hulp

Lucien is dankbaar. “Ik heb gelukkig veel hulp gehad, allereerst van lotgenoten, mensen die ook GBS hadden gehad. Via Spierziekten Nederland kwam ik in contact met Mo, die twee keer langskwam bij Eef in het ziekenhuis, en Patricia, de voorzitter van Diagnosegroep GBS|CIDP|MMN van Spierziekten Nederland. Zij waren een bron van informatie. Dat was fantastisch, want je weet echt niet wat het inhoudt om GBS te hebben. Daarnaast was er maatschappelijk werk bij Reade. Ook heb ik bij een psycholoog een aantal sessies EMDR (traumaverwerking) gehad, omdat ik bij elke piep of ambulance die ik hoorde, weer terug was op de IC. Dat heeft heel goed geholpen. Uiteraard waren mijn moeder, mijn zus en onze vrienden allemaal heel begaan. Hun steun was heel waardevol.” Het is een periode die Lucien niet snel zal vergeten. “Ten opzichte van die tijd gaat het nu goed met me (en met Eef die grotendeels hersteld is), maar zoiets raak je nooit helemaal kwijt. Toch heeft het ook positieve dingen met zich meegebracht, bijvoorbeeld dat Eef en ik nog meer naar elkaar toe zijn gegroeid.”

Advies

Over het antwoord op de vraag wat hij partners van andere GBS patiënten zou willen adviseren, hoeft Lucien niet lang na te denken. “Probeer er zoveel mogelijk voor je partner te zijn want die is echt helemaal van jouw steun afhankelijk. Als niet duidelijk is wat je partner wil, dan is het belangrijk dat jij er wel achter komt zodat je het kan uitleggen aan de verpleging. Dat ik er de hele dag mocht zijn, was natuurlijk wel uitzonderlijk. Heel belangrijk: een van de eerste dingen die je moet doen is contact zoeken met lotgenoten. Zij kunnen uitleggen wat het betekent om deze zeldzame ziekte te hebben. Bovendien krijg je door gesprekken met deze mensen weer hoop dat herstel mogelijk is.”