



Het verhaal van Petra: nu weer bergop!

Auteur: Patricia Blomkwist

Zo'n zes maanden nadat Petra compleet verlamd raakte door GBS, begint zij weer voorzichtig met hardlopen. "Een minuutje hardlopen, voor zover je dat al zo kunt noemen" zegt ze zelf "en dan een minuutje wandelen, afwisselend. Dat gaat eigenlijk wel." Toch voegt ze er direct aan toe dat het lastig te beschrijven is hoe haar voeten daarbij aanvoelen. "Mijn voeten en enkels zijn heel stijf. Alsof ik zware betonblokken moet meezeulen bij elke stap."

Rennen in de bergen

De klim vanuit het 'dal' van GBS is voor iedereen zwaar en frustrerend. Voor iemand als Petra is het misschien wel een beetje extra frustrerend. Zij had namelijk vóór GBS als hobby "trailrunning" en rende dus voor haar plezier bergen op! Natuurlijk is ze maar al te blij en dankbaar dat ze weer kan lopen. Net als iedereen die GBS heeft doorgemaakt, wil ze het liefst terug naar hoe ze vóór GBS was.



Hardlopen en fietsen zijn de favoriete hobby's van Petra. "Ik heb in het verleden wel marathons gelopen, maar de laatste jaren vooral trails. Dat is hardlopen op onverharde ondergrond, soms in de bergen. Dat deed ik vooral in Zwitserland en Frankrijk. De tijd en snelheid zijn daarbij niet zo belangrijk, maar het is gewoon fijn, een dagje buiten, in de natuur, lekker rennen. Voor de geboorte van de kinderen gingen mijn man en ik op vakantie naar de bergen met onze fietsen. Mijn man fietste dan vooral, terwijl ik met mijn rugzakje op lekker de bergen in ging rennen. Heerlijk!"

Nu dit weer

Petra Kinnegim (44) kreeg in oktober 2023 de diagnose GBS. Haar tweeling was toen veertien maanden oud. Petra en haar man waren eerder dat jaar verhuisd van Den Haag naar Amerongen, van een flat naar een huis met een tuin. Sinds de geboorte van de kinderen werkte zij drie dagen per week met twee dagen ouderschapsverlof.

Haar hele werkzame leven werkt Petra al bij het Ministerie van defensie. "Ik ben eerst militair geweest, bij de marine. Daarna ben ik als burgermedewerker doorgegaan. Ik werk als beleidsmedewerker bij het ministerie, dus in Den Haag. Nu natuurlijk even niet, maar als het lukt, ga ik in de zomer weer voorzichtig aan het werk."

Petra studeert bovendien ook nog rechten. "Ik moet nog de laatste hand leggen aan mijn masterscriptie. Daar kwam de tweeling tussen, vervolgens de verhuizing en nu dit weer."

Slapende voeten en handen

Kort voordat Petra GBS krijgt, viert haar neefje zijn verjaardag, op een zondag. In de auto erheen voelt Petra zich niet lekker. "Ik was een beetje misselijk, had koude rillingen, terwijl het die dag best warm was. Op het feestje at ik niets want ik



had helemaal geen trek. Thuis constateerde ik dat ik koorts had. Ik had last van mijn buik en meldde me de volgende dag ziek. Op woensdag ging ik weer naar mijn werk.”

Een kleine week later, op dinsdag, krijgt Petra symptomen waarvan ze nu weet dat ze bij GBS horen. “Toen ik ’s ochtends opstond, voelde de onderkant van mijn voeten gek aan. Ook mijn handpalmen voelden raar. Het was net alsof mijn voeten en handen sliepen.”

Langzaam rondje

Petra denkt dat ze die nacht slecht gelegen heeft, ook omdat haar rug vast lijkt te zitten. Ze gaat ervan uit dat het rare gevoel vanzelf wegtrekt. Dat is niet het geval. Toch gaat Petra ’s middags nog een stukje wandelen met haar kinderen. “Toen voelden mijn voeten ook wel zwaar aan. Ik kon de kinderen gewoon in de wagen tillen, maar het rondje wandelen ging wel flink langzamer en moeilijker dan normaal.”

Beknelde zenuw

’s Avonds wordt het erger en voelen Petra’s benen intussen ook vreemd aan. In een appje aan haar zuster beschrijft ze wat ze voelt. Ze denkt de verklaring wel te weten: verkeerd gelegen of een beknelde zenuw. Het voornemen om de volgende dag naar de fysiotherapeut te gaan vormt zich al in haar hoofd. Haar zuster stuurt haar een plaatje. Daarop is te zien welke zenuwen bij beknelling uitstraling naar de benen geven. “Mmm, dat beknelde-zenuw-idee klopt niet. Zoals mijn benen aanvoelen, zouden dat zo ongeveer alle zenuwen moeten zijn.”, concludeert Petra.

Ze besluit het aan te kijken tot de volgende dag, een werkdag, en dan te beslissen of de huisarts of fysiotherapeut eraan te pas moet komen. Een warm bad die avond helpt ook niet. Ze heeft nog steeds dat rare gevoel en een vastzittende rug.

Telefoon en dekbed

Al na twee uur slapen wordt Petra wakker. “Toen deden mijn benen ontzettend pijn! Ik kon geen enkele houding, zittend of liggend, vinden die niet pijnlijk was. Ik besloot beneden op de bank te gaan liggen. Misschien kon ik daar verder slapen. Uit bed stappen was moeilijk. Ik wilde zachtjes doen om mijn man en kinderen niet wakker te maken. Mijn telefoon en mijn dekbed nam ik mee.”

Het kost Petra drie kwartier om naar beneden te komen. De trap af lukt alleen tree voor tree, op haar billen. Als ze zich maar ergens aan vasthoudt, gaat lopen nog net. Op de bank kan Petra nog steeds geen prettige houding vinden.

Geen paniek maar verbazing

Aan het begin van de ochtend lukt het haar nog om zelf naar het toilet te gaan. Ze probeert haar man uit te leggen hoe ze zich voelt. “Het doet pijn en ik voel me zo raar. Laten we de huisarts maar bellen.”

De huisarts heeft een plekje in de middag. “Tja”, zegt Petra “toen wisten we niet wat we nu weten. We besloten het maar gewoon af te wachten.”

Niet lang daarna kan Petra al niet meer op haar benen staan en moet haar man haar naar het toilet dragen. “Ik had toen ook al de kracht niet meer om mezelf met mijn armen op te trekken of duwen. Ik vond het vooral allemaal erg gek. Ik was volgens mij niet in paniek, maar meer verbaasd.”

Omdat Petra zich de week ervoor ook al ziek had gemeld op het werk, voelt ze zich bezwaard om dat nu weer te doen. Toch kan ze niet anders. Ze bericht haar leidinggevende “dat ze haar benen haast niet meer voelt”.

Testjes

Als het tijd is om naar de huisarts te gaan, wordt de hulp van een buurman – een sterke hovenier – ingeroepen om Petra naar de auto te dragen. Hij helpt haar veilig in de autostoel te zetten. Ook de kinderen moeten mee, want het is papadag. Bij de huisarts wordt Petra door haar man en andere mensen geholpen om de praktijk in te komen. De neurologische testjes die ze voor de huisarts moet doen, lukken allemaal niet. Nog meer verbazing en ondertussen ook ongeloof maken zich meester van Petra. “Wat gebeurt er toch met mij?”

Labello in de broekzak

Tijdens telefonisch overleg tussen de huisarts en een neuroloog in het ziekenhuis in Ede komt GBS ter sprake. Petra wordt verwezen naar de spoedeisende hulp. “We besloten meteen vanuit de huisartspraktijk te gaan. Wij dus weer de auto in, met de kinderen. Al onze familieleden wonen ver weg, dus we konden niet even snel iemand inschakelen. Omdat we geen idee hadden hoe lang we van huis zouden zijn, hadden we niets bij ons. Ik had een T-shirtje en een trainingsbroek aan, met een Labello in mijn broekzak. Geen eten en drinken, geen luiers mee. In de wachtkamer werd al gauw duidelijk dat het een tijdje zou gaan duren.”

Besloten wordt de zus van Petra in te schakelen. De man van Petra brengt de kinderen naar huis. Daar komt de zus van Petra ook naartoe. Zij gaat op de tweeling passen zodat Petra's man weer naar Petra in het ziekenhuis kan.

Bestelling

Uiteindelijk valt de wachttijd op de spoedeisende hulp mee. Petra wordt uitgebreid onderzocht. Al snel komt de diagnose GBS weer ter sprake. Ook doet men al een voorspelling over de behandeling: “een kuur van vijf dagen en daarna moet je lichaam het verder zelf doen”. Daar put Petra hoop uit. “Dan ben ik dus over vijf dagen weer thuis! Ik pas de bestelling bij Albert Heijn daar even op aan. Het lukt allemaal wel.”

Optimistisch

Petra en haar man zoeken in eerste instantie niet op internet. Ze weten ook niet hoe je ‘het’ (het Guillain-Barré syndroom) schrijft. Ze laten het maar over zich heen komen en zijn optimistisch. Petra wordt opgenomen en binnen enkele uren start de behandeling met IVIg (immuunglobulines per infuus in de ader). Om de diagnose te bevestigen en andere ziekten uit te sluiten worden nog wat onderzoeken gedaan. “Ik kreeg een ruggenprik. Dat was verschrikkelijk. Ik moest met een bolle rug, opgekruld, liggen terwijl alles al zo'n pijn deed. Ik gilte het uit!”

Schaamte

Slapen is voor Petra bijna onmogelijk omdat haar lichaam de hele tijd pijn doet. Op een nacht constateert Petra ineens dat ze haar benen weer kan bewegen! Ook de nachtzuster, aan wie ze het laat zien, is blij verrast. De neuroloog kondigt de volgende dag aan dat er al snel gekeken kan worden naar een revalidatiecentrum. Er is dus reden voor tevredenheid en optimisme.

Aan de dag daarna heeft Petra nare herinneringen. “Ik weet nog precies dat ik met zo'n tillift uit bed werd overgeheveld naar een rolstoel, zodat ik even uit bed zou zijn. Ik zag mijn spiegelbeeld daarbij in een ruit. Ik schaamde me dood! Ik vond het verschrikkelijk dat het nodig was.”

Monitor

Die dag gaat Petra weer achteruit. “Ik verslikte me heel erg, vooral met het avondeten. Slikken ging steeds moeilijker. Ademen werd lastiger. Iemand van de intensive care (IC) kwam naar me kijken. Er werden waardes gemeten, zoals hartslag, bloeddruk en zuurstofgehalte. Die waren allemaal goed. Men vond dus dat er niets aan de hand was. Ik voelde zelf dat het niet goed ging. Toen werd ik overgebracht naar de ‘stroke unit’, waar ik aan een monitor werd gelegd. Zo konden ze mij beter in de gaten houden. Ik durfde niet te slapen uit angst dat ik zou verslechteren terwijl niemand dat zou merken.”

Aan de beademing

De verpleging probeert Petra gerust te stellen. “Je ligt aan de monitor, dus we zijn direct bij je mocht het slechter gaan.” Slapen lukt nog steeds niet. Petra gaat verder achteruit. Ze kan het slijm in haar longen niet meer ophoesten. Ademhalen kost haar enorm veel moeite. De mensen van de IC komen geregeld kijken en zuigen zo veel mogelijk af. Als het slikken echt niet meer gaat, krijgt Petra een voedingssonde. Zondagmiddag wordt besloten Petra naar de IC over te brengen en aan de beademing te leggen.

Nog vijf minuten

Voor Petra is het een opluchting. “Ik was blij dat ze me eindelijk gingen helpen. Ze belden mijn man zodat hij nog snel kon komen. Ik kwam op een apart kamertje van de IC terecht. De overplaatsing viel precies tussen twee diensten op de IC in, dus ik moest nog best lang wachten voordat er eindelijk iets gebeurde. Ik werd erg onrustig en dacht “doe het nou maar”. Telkens zeiden ze “nog vijf minuten”. Intussen verstreek er wéér een kwartier. Eindelijk brachten ze me in slaap, voor hoe lang konden ze nog niet zeggen.”

Tijd kwijt

Voor Petra breekt een periode aan waarvan ze zich amper iets kan herinneren. Haar man en haar zus blijken in die periode wel contact met haar te hebben gemaakt. Ze proberen te communiceren met behulp van een letterkaart. Petra raakt heel gefrustreerd als dat niet lukt. Ze is er nog steeds verbaasd over. “Ik weet er helemaal niks van. Ik vind dat zo gek! Ik ben gewoon een kleine week kwijt!”

Omdat Petra na de zichtbare verbetering (het bewegen van haar benen) weer achteruit is gegaan, wordt besloten om haar een tweede kuur met immuunglobulines te geven. Intussen heeft ze een longontsteking en krijgt ze ook daarvoor medicatie.

Niet op voorraad

Na verloop van een paar dagen wordt de beademingsbuis die via de mond was ingebracht vervangen door een tracheacanule. Dat is een beademingsbuis die via een opening in de hals in de luchtpijp wordt gebracht. Die canule blijkt niet de goede maat te zijn. Deze is oncomfortabel en soms pijnlijk. Een kleinere is niet op voorraad. Pas na een paar dagen krijgt Petra de juiste maat.

Vreselijk

Ongeveer drie weken later heeft Petra geen beademing meer nodig. De canule kan definitief worden verwijderd. Vlak na het verwijderen krijgt ze hoge koorts en een delier. Voor Petra is het een vreselijke ervaring. Ze herinnert het zich nog goed. “Ik heb liggen schreeuwen, dat ze me moesten helpen, me moesten komen verschonen. Het leek wel uren te duren.”

Vingers

Petra wordt overgebracht naar een kamer met een raam. “Ze vonden dat ik dat wel verdiend had, maar vanuit mijn bed kon ik eigenlijk nog niks zien.”

Ze gaat wel vooruit. Vooral haar zuster, die eens per week op bezoek komt, ziet dat duidelijk. De ene week kan Petra nog zowat niets, de week erop kan ze haar vingers een beetje bewegen, weer een week later kan ze zwaaien.

Tenen

Haar benen doen dan nog vrijwel niets. Ze zijn wel extreem pijnlijk. De neuroloog is enthousiast als Petra haar tenen een beetje kan bewegen. Zijn enthousiasme vindt Petra belachelijk. Ze denkt bij zichzelf “Wat nou, mijn tenen bewegen? Jij loopt hier straks weg en ik moet blij zijn dat ik mijn tenen kan bewegen? Wat heb ik hieraan? Ik lig hier nog!” Nu lacht ze er zelf om. “Achteraf snap ik het wel, het was een teken dat er verbetering was!”

Douche

De pijn in de benen van Petra houdt lang aan. “Als ik gedraaid moest worden, kreeg ik eerst pijnstilling. Ook als ik mijn benen zelf probeerde te bewegen deed het ondraaglijk zeer. Het ergste was waarschijnlijk de keer toen ze me wilden douchen. Dat was heel aardig bedoeld. Ze zouden me in de douchestoel naar de douche rijden. In de stoel moesten mijn benen gebogen worden. Alleen al bij de poging ertoe gilte ik het uit. Ik viel zelfs flauw van de pijn. Toen ik weer bijkwam, lag ik met gestrekte benen op bed. De volgende poging om mij te douchen, een dag later, was met een douchebrancard. Uiteindelijk was het een fijne ervaring na vier weken niet gedoucht te hebben!”

Na verloop van tijd gaat de pijn in de benen van Petra gelukkig vanzelf over. In haar polsen heeft Petra nog verminderd kracht en bovendien af en toe pijn. “Als ik kracht zet, bijvoorbeeld bij een pan afgieten, heb ik vaak pijnscheuten. Bij het fietsen krijg ik tintelingen in mijn handen omdat ik op het stuur leun. Mijn voeten voelen nog steeds gek aan.”

Advies

Petra ligt bijna zes weken in het ziekenhuis. Daarna revalideert ze een maand in het Militair Revalidatie Centrum (MRC) in Doorn, gevolgd door drie maanden revalidatie in dagbehandeling, ook in het MRC. De ergotherapeut in Doorn gaf Petra als advies mee om haar dagelijkse activiteiten en dus energie goed over de dag te verdelen. Dat probeert Petra natuurlijk ook te doen. “In de praktijk is het niet altijd mogelijk, zeker niet als je een jonge tweeling in huis hebt waar je voor moet zorgen!”

Bij de fysiotherapeut doet Petra nu nog oefeningen. Die zijn vooral om kracht op te bouwen. “Ik zou die eigenlijk ook wel zelf in de sportschool kunnen doen. In het revalidatiecentrum had ik ook een programma van verschillende oefeningen.”

Energie

Petra realiseert zich dat activiteiten van het dagelijks leven eigenlijk ook een stuk van de revalidatie zijn. “Boodschappen doen, de boodschappentas dragen, mijn kinderen optillen, bukken om iets op te rapen, stofzuigen, dat zijn eigenlijk ook oefeningen. Samen met de oefeningen bij de fysiotherapeut heb je dan toch een druk programma. Het kost natuurlijk ook allemaal energie. Sommige dingen vergen van een GBS-patiënt misschien meer aandacht – en dus energie – dan van iemand die de aandoening niet heeft gehad. Gesprekken voeren in een druk gezelschap, als er links en rechts mensen praten, is ook zo’n voorbeeld: dat kost moeite en veel concentratie. Op een gegeven moment krijg ik het allemaal niet meer mee.”

Heimwee

Veranderingen kosten ook veel energie, herinnert Petra zich. “Ik moest enorm wennen toen ik van de IC terug ging naar de afdeling neurologie. De verpleegkundigen hadden daar veel minder tijd en aandacht voor de patiënten. Ik had zelfs heimwee naar de IC!”

Ook de verhuizing naar het revalidatiecentrum vond Petra heftig. “Toen ik daar voor de eerste keer in de eetzaal zat, was ik onder de indruk van de drukte. Ik was dat niet meer gewend. Uiteindelijk vond ik het revalidatiecentrum een prima plek. De medewerkers zijn heel vriendelijk en deskundig: de beveiligers, de mensen in de keuken, de verpleegkundigen en de therapeuten. Je voelt je geborgen en veilig. Het is dat ik geen medische achtergrond heb, anders zou ik er wel willen werken!”

Blikken

Na een tijdje voelt Petra zich echt thuis in het revalidatiecentrum. “Dan ken je ook andere revalidanten waar je gezellig mee kunt kletsen. Iedereen daar mankeert iets, dus niemand kijkt je raar aan als je met je rollator rond schuifelt. Heel anders dan toen ik met de rollator naar de Jumbo ging om boodschappen te doen. Je voelt dan gewoon de blikken van mensen.”



Bezig

Rond de zomer gaat Petra weer voorzichtig aan het werk. “Ik heb een flinke reistijd, zo’n vijf kwartier, wat natuurlijk ook energie kost. Iedereen adviseert me om rustig aan te doen. Dat vind ik lastig want het ligt niet in mijn aard. Ik ben benieuwd. Ik ben er zo plotseling uit gerukt. Ik weet niet eens meer waar ik precies mee bezig was toen ik ziek werd!”

Hulp

Petra is erg dankbaar voor de hulp die zij en haar gezin kregen. “Ik vraag niet snel mensen om hulp. In deze situatie was het fantastisch hoe familie, vrienden en mensen uit de buurt insprongen. Zelf heb ik daar, vooral in het begin, natuurlijk niet zo veel van meegekregen. Mijn man des te meer. Gelukkig dat die mensen er voor hem en de kinderen waren! Heel bijzonder!”

Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten vindt Petra fijn. “Het is zo’n onbekende ziekte. Bijna niemand behalve een andere patiënt weet er iets vanaf of begrijpt wat je meemaakt. Natuurlijk verloopt de ziekte bij iedereen anders. Als iemand het heel ernstig heeft gehad, wil dat niet altijd zeggen dat er straks sprake is van een slecht of onvolledig herstel, of andersom. Op een bijeenkomst met lotgenoten, zoals een Meet & Greet, vind je herkenning. Misschien heeft niet iedereen daar behoefte aan. Zelf vond ik de recente Meet & Greet heel prettig. Mij werd toen ook wel duidelijk dat het herstel tijd nodig heeft. Daardoor zie ik de opmerking van de neuroloog over mijn tenen nu dan ook heel anders. Dat wás dus echt een hele vooruitgang!”



Top van de berg

Petra blikt terug op de zes maanden na het begin van GBS. “Mijn herstel ging eerst heel snel, nu vlakt het wat af. Als je in deze fase maar heel kort terugkijkt, lijkt het alsof er niks veranderd is. Dat is maar schijn. Kijk liever naar hoe je een maand of twee geleden was. Mik niet op de top van de berg, maar focus op alle stappen op de weg erheen. Die tellen ook mee! Voor ongeduldige mensen zoals ik is dat niet zo makkelijk, maar het is een goed advies.”

Petra mikt nu vooral op het opbouwen van het hardlopen: van één minuutje naar meer en hopelijk uiteindelijk weer bergop! Nog belangrijker: weer ‘normaal’ voor haar kinderen te kunnen zorgen!