



Tomislav: een puber met GBS, nu in evenwicht

Auteur: Patricia Blomkwist

In maart 2010 maakte ik kennis met de ouders van Tomislav. Zijn vader had een oproep – eigenlijk een noodkreet – geplaatst in het gastenboek van de website guillain-barré.nl, een website met ervaringsverhalen over GBS, CIDP en MMN. Tomislav had GBS en lag aan de beademing op de intensive care in het ziekenhuis van de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam. Zijn ouders hoopten dat het zien van een herstelde patiënt hem zou helpen.

Edwin Buijs08-03-10 11:57:39

Mijn zoon (15) heeft in december griep gekregen. Na een dokterbezoek kreeg hij antibiotica (na het bloedlab), echter na een aantal weken was het virus nog niet weg. Weer naar de dokter, lab en weer antibiotica, het virus ging weg. Tijdens deze tweede kuur bleef mijn zoon klagen over tintelingen in zijn handen en voeten. 15 februari weer naar de dokter, die mij meteen belde en vertelde dat hij naar het VU moest i.v.m. GBS verschijnselen. 16 Februari bevestigd via een ruggeprik. 18 Februari kon hij niet meer lopen en ging zeer snel achteruit. 25 Februari ging hij naar de IC, waar hij 4 maart weer vanaf kwam. Hij is nogal paniekerig, omdat hij geen volledige zekerheid heeft en dat hij niets kan (echt niets!). 7 maart toch weer naar de IC omdat hij niet op eigen kracht al het slijm uit kan hoesten.

OPROEP: WIL IEMAND IN DE BUURT VAN AMSTERDAM, DIE VOLLEDIG IS GENEZEN VAN GBS EEN KEER MET MIJN ZOON SPREKEN? WIJ DENKEN DAT DIT HEM ZEER ZAL HELPEN, AANGEZIEN HIJ ZEER DEPRESSIEF IS, EN ZODAT HIJ KAN ZIEN DAT JE GOED KAN GENEZEN?

Het toeval wilde dat ik destijds vlakbij het VU-ziekenhuis woonde. Sterker nog: ik kon het ziekenhuis vanuit mijn keukenraam zien. Een thuiswedstrijd dus. Op de dag dat ik bij Tomislav op bezoek zou gaan, belde zijn vader af. Het ging zo slecht met Tomislav dat de arts bezoek afraadde.

Ik vermoedde dat zijn ouders met ontzettend veel vragen zaten. Daarom stelde ik voor dat zij vanuit het ziekenhuis naar mijn huis zouden komen. Die avond zaten zij bij mij aan de eettafel.

Het ervaringsverhaal van Tomislav is niet mijn verhaal, maar dat van hem, dus een goede reden voor een interview met Tomislav, ruim elf jaar later.

Spierpijn

Tomislav (26) sportte vijf á zes keer per week: karate op hoog niveau en volleybal. Na een wedstrijdtraining karate kwam hij met spierpijn thuis. Spierpijn had hij wel vaker, maar deze pijn ging niet over. Vooral in zijn bovenbenen hield hij die zeurende pijn. De vervanger van de huisarts vond dat Tomislav het nog een paar dagen moest aankijken en eventueel paracetamol kon nemen tegen de spierpijn. “Kom maar terug als het nog een week aanhoudt.”

Tomislav voelde vervolgens tintelingen in zijn voeten, alsof die sliepen. Hij dacht dat het samenhang met die spierpijn. Toen hij zijn voeten niet meer voelde, zei hij voor de grap tegen zijn vrienden: “Ga er maar op staan, want ik voel ze niet.” Zijn moeder zei: “Kan jij niet zo die trap af denderen?” Tomislav snapte niet waarom hij niet goed kon afremmen als



hij de trap af liep. Nog steeds was Tomislav niet ongerust; hij dacht dat hij verkeerd had gelegen, maar na een paar dagen begonnen ook zijn handen te tintelen.

Een nieuw bezoek aan de huisarts volgde. De combinatie van tintelende voeten en handen was voor de huisarts aanleiding om al snel een diagnose te vermoeden: "Volgens mij heb jij Guillain-Barré." Nu realiseert Tomislav zich hoe bijzonder dit is. "Hij zei het meteen. Dat had hij natuurlijk bizar snel gezien." De huisarts vond dat Tomislav direct naar het ziekenhuis moest gaan voor verder onderzoek. Tomislav vermoedde dat zijn vader het niet zo dringend zou vinden, omdat Tomislav nooit ziek was. Hij zou waarschijnlijk zeggen: "Dat doen we morgen wel, of volgende week". De huisarts drong nogmaals aan: "Je gaat nu!". Er zat voor Tomislav niets anders op dan zijn vader te bellen en zijn telefoon aan de huisarts te geven. "Hier heb je de huisarts, pap." Uit de reactie van de huisarts was duidelijk dat pap nog wel overtuigd moest worden: "Nee, echt niet morgen, maar vandaag!"

Kaasbroodje

De lumbaalpunctie (ruggenprik) in het ziekenhuis bevestigde de diagnose: GBS. De diagnose en de voorgestelde behandeling met immuunglobulines gingen een beetje voorbij aan Tomislav. "Ik was vijftien en dacht, oké, ik ben een weekje van school weg, een weekje in het ziekenhuis en dat is het". Dat pakte anders uit. Een week later lag Tomislav op de intensive care (IC) omdat hij niet meer zelf kon ademen. Hij werd in slaap gehouden (gesedeerd).

Toen de slaapmedicatie werd gestopt om te kijken of Tomislav weer zelfstandig kon ademen, bleek dat het geval. Tomislav mocht al snel terug naar een gewone afdeling. Hij verslikte zich daar echter in een kaasbroodje. "Het was zo'n broodje met bladerdeeg. Die schilfers schoten verkeerd en ik kon ze niet goed genoeg ophoesten." Voor hij er erg in had, lag Tomislav weer op de IC, opnieuw aan de beademing. Deze keer werd een tracheacanule (een buis in de hals) aangebracht voor de beademing. De prognose die de artsen met de ouders van Tomislav deelden, was niet goed: de kans dat hij ooit weer zou lopen was niet erg groot.

Een andere behandeling werd ingezet: plasmaferese. Plasmaferese is een behandeling waarbij het eigen bloedplasma van de patiënt wordt verwijderd, maar de zich erin bevindende bloedcellen niet. Afgetapt bloed wordt gescheiden waarna de patiënt de eigen bloedcellen weer terugkrijgt, hetzij in donorplasma, hetzij in een vervangende kunstmatige oplossing. (bron: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Plasmaferese>). Zie ook:

<https://gbsexpertisecentrum.nl/veelgestelde-vragen/patienten/wat-is-plasmaferese/>

De eerste periode in het ziekenhuis vond Tomislav het allemaal vooral alleen irritant. Zijn ongerustheid nam wel dag na dag toe omdat er telkens een lichaamsdeel bij kwam dat het niet meer deed. "Dan lukte het niet meer om mijn armen op te tillen, iets wat ik de dag ervoor nog wel kon." Het jeukende gevoel in zijn ledematen maakte plaats voor pijn. "Op een gegeven moment had ik overal pijn. Het voelde alsof ik één grote blaas was. Als ze naar mijn voeten wezen, deed het al pijn. Ik stond stijf van de morfine. De pijn was zó erg, dat vergeet ik nooit meer." Heel lang had Tomislav pijn, zelfs nog toen hij naar het revalidatiecentrum ging. De pijn maakte langzaam plaats voor overgevoeligheid. "Het voelde alsof ik een nieuwe huid had gekregen die nog aan alles moest wennen."

Een aambeeld optillen

Na een verblijf van acht weken in het ziekenhuis ging Tomislav naar Heliomare in Wijk aan Zee om te revalideren. Hij moest er nog steeds aan wennen dat zijn lichaam niet meer deed wat hij wilde. Een medepatiënt vroeg hem tijdens het eten een kan met water aan te reiken. Tomislav pakte welwillend de kan beet, maar er gebeurde niets. "Het was alsof ik een aambeeld probeerde op te tillen. Er was geen beweging in te krijgen."

Tomislav herstelde eigenlijk vrij snel en wilde alles het liefst zou gauw mogelijk achter zich laten: "Ik was vijftien en wilde weer terug naar mijn normale leven". In de kamer naast Tomislav lag een leeftijdgenoot die ook GBS had. Zijn herstel ging beduidend langzamer en slechter dan dat van Tomislav. "We hadden eerst vrij veel contact maar dat verwaterde toen ik veel beter en sneller herstelde dan hij. Begrijpelijk dat het zeer frustrerend en confronterend voor hem was om te zien dat ik vooruit ging en hij niet." Tomislav had daar moeite mee. Ook later nog: "Als ik patiënten tegenkwam die aan mij vroegen hoe het kon dat ik wél goed was hersteld, dan weet je gewoon niet wat

je moet antwoorden”.

Tomislav verbaast zich er nog steeds over dat hij zó ernstig GBS had en toch vrij goed is hersteld. “Hoe moet je dat uitleggen aan mensen die minder ziek geweest zijn maar nog steeds forse restverschijnselen hebben? Dat kan ik niet. Ik denk dat ik geluk heb gehad.”

Werken aan herstel

Tomislav heeft ook goede herinneringen aan de revalidatie. “Het was een verademing om niet meer de hele dag in bed te hoeven liggen, maar ook in een rolstoel te kunnen zitten. Het was heerlijk om in het zwembad te liggen.”

Tomislav vond de stemming in het revalidatiecentrum positief. “Iedereen zit al in een dal, slechter kan niet, je kunt hooguit nog verbeteren. We gaan ervoor! We gaan werken aan herstel.”

Er waren ook momenten van pijn tijdens de revalidatie. “Bij de fysiotherapie moesten mijn verkorte spieren weer worden opgerekt. Misschien was dat minder erg geweest als ik in het ziekenhuis ook in de weekenden intensief fysiotherapie had gekregen. De ziekte heeft toch ook geen weekend? De vader van een goede vriend die fysiotherapeut was, kwam in de weekenden en heeft de verkorting van mijn achillespees waarschijnlijk helpen beperken. Zonder hem was het waarschijnlijk nog erger geweest.” De eerste keer dat Tomislav in een stoel werd gehesen, nog op de IC, ging hij door die verkorte spieren door een hel: “Ik heb nog nooit zo hard gekrijst”. Om de pijn te dempen kreeg Tomislav Fentanyl, een zeer sterke pijnstiller. “Zonder dat paardenmiddel was het niet gelukt.”

Niet goed verwerkt

Tomislav wilde zo snel mogelijk zelf weer kunnen lopen. “Dat was voor mij het belangrijkste.” Hij vond het vreselijk dat hij moest beginnen met een rollator. “Nee, dat ga ik niet doen, zei ik. Die rollator heb ik overgeslagen. Ik heb er hard voor moeten werken.” Tomislav was in het begin van de revalidatie nog erg afhankelijk van de hulp van anderen. “Ik kon toen alleen mijn linkerarm een beetje bewegen. Voor elk wissel had ik iemand nodig. Erg vervelend voor een puber van vijftien die het liefst alleen gelaten wil worden en zelfstandig wil zijn. Ik reageerde me dan vooral af op mensen die dicht bij mij stonden, zoals mijn ouders.”

Na de revalidatie ging Tomislav weer naar school. Het eerste jaar ging hij nog wekelijks naar de fysiotherapeut en deed hij rustig aan. “Ik kon wel al redelijk functioneren en mezelf thuis redden, maar ik kon toen nog niet rennen.” Tomislav leek dus zijn gewone leven weer te hebben opgepakt, maar kwam zichzelf een paar jaar later toch tegen. “Omdat ik gewoon door was gegaan, had ik het allemaal niet goed verwerkt. Vragen bleven door mijn hoofd spoken. Waarom heb ik dit gehad? Waarom ben ik zo goed hersteld en anderen niet? Ik zat in een put en kon mezelf er niet uit trekken. Dat is moeilijk als je het gevoel hebt dat niemand je begrijpt. Ik kende niemand met dezelfde ervaring, niemand die zo extreem pijn had gehad. Niemand kon mij vertellen hoe ik er nu mee om moest gaan.”

Genieten van het leven

Een goede vriend adviseerde Tomislav om een psycholoog in te schakelen. “Je zit met dingen waar wij je niet mee kunnen helpen.” Het was een goed advies. “Ik kan het nu relativiseren. Met veel dingen in het dagelijks leven ga ik heel ontspannen om, omdat ik weet dat er ergere dingen zijn. Immers, ik heb het ergste dat mij kan overkomen al meegemaakt. Ik verbaas me over mensen die zich druk maken over de kleinste dingen. Ik ben meer gaan genieten van het leven, misschien op sommige momenten iets té. Er was een tijd dat ik dacht dat ik alles aankon. Nu is het allemaal genormaliseerd.”

Tomislav probeerde na GBS zijn sporten weer op te pakken. Hij kreeg helaas veel last van blessures. De lenigheid die hij vroeger had, is niet meer teruggekomen. “Ik kon mijn benen heel hoog krijgen, nu hooguit tot mijn middel.” Sport en fysiotherapie voelden als werk, werk om zijn lichaam in vorm te houden. Ook Tomislavs verhuizing naar Leiden, waar hij ging studeren, maakte het lastig. De zwarte band in karate had hij vóór GBS bijna. “Als ik straks weer in de buurt van de karateschool woon, wil ik weer starten en kijken of die zwarte band alsnog haalbaar is. Misschien ga ik ook wel dagelijks zwemmen in het zwembad in de buurt.”

Het mysterie van GBS

GBS had een grote invloed op de studiekeuze van Tomislav. “Op het atheneum vond ik biologie altijd al leuk. Biomedische wetenschappen trok mijn aandacht. In een folder stond dat het ging om onderzoek doen, het uitvogelen van mechanismes van ziekten en processen in het menselijk lichaam. Arts worden leek mij ook wel wat, maar daarbij ontbrak dan misschien de mogelijkheid om dingen uit te vogelen. Als arts ben je bezig met behandelen, met de kennis die er is. Biomedische wetenschappers zorgen voor de kennis die artsen nodig hebben. Mijn droom was natuurlijk om het mysterie van GBS uit te vogelen!”

Tijdens de studie constateerde Tomislav dat het werken in een laboratorium hem tegenviel. Hij koos ervoor om zich met de organisatie en begeleiding van klinische trials (studies) te gaan bezighouden. “Ik ben wel werkzaam op het gebied van neurologie, maar niet bij GBS-studies. Mijn werk houdt in dat ik de ziekenhuizen die meedoen aan een studie monitor om te kijken of het protocol wordt gevolgd. Ik help om problemen op te lossen, patiënten voor de studie te vinden, kortom: te zorgen dat de trial op rolletjes loopt. In tegenstelling tot laboratoriumwerk is dit een functie waarbij ik veel mensen ontmoet en veel internationale collega's heb.”



De voordelen van GBS

Natuurlijk had Tomislav liever geen GBS gehad, maar hij ziet ook een voordeel. Hij kijkt nu anders tegen dingen aan dan hij zonder GBS zou hebben gedaan. “Ik neem makkelijker risico's, maar weloverwogen. Ik bedenk wat het ergste is dat er kan gebeuren, ofwel: is het erg als het fout gaat? Zo nee, dan ga ik het gewoon proberen.”

Ook heeft Tomislav meer bewondering en dankbaarheid gekregen voor mensen in de zorg. “Wat mij betreft mag daar veel meer geld voor salarissen naartoe. Dat snap je pas als je zelf in een ziekenhuisbed hebt gelegen.”

Door GBS is hij steviger in zijn schoenen gaan staan. “Ik heb een beter zelfbeeld en ben meer zelfverzekerd. Daardoor deins ik niet terug voor een pittige discussie. Ik weet wat ik waard ben. Ik weet wat ik kan. Bij sollicitaties en salarisonderhandelingen doe ik daar mijn voordeel mee.”

Tomislav vindt het zelf wel bijzonder. “Je gaat door zo’n diep dal en komt er uiteindelijk beter uit: mentaal sterker en evenwichtiger.”

Edwin Buijs

11-10-10 22:20:38

Lieve Allemaal,

Ik wil jullie graag een update geven van mijn zoon Tomislav. Hij was 15 februari 2010 opgenomen in de VU, waar hij in totaal 8 weken heeft gelegen, waaronder 4 weken op de IC. 11 April naar Heliomare, waar men geen ligtilift had (wel op de IC....), het duurde ongeveer 2 weken voordat hij weer in de rolstoel kon. Begin juni met de taxi naar school, en ook weekends naar HUIS! 5 Augustus is hij na bijna 6 maanden permanent thuis gekomen. Hij fietst weer naar school (15-20 minuten), gaat nog naar fysio en 2x per week medisch fitness. Hij kan bijna alles weer. De reacties op mijn oproep waren fantastisch net als Heliomare. Iedereen hartelijk dank hiervoor en speciaal Patricia van de VSN!! Tomislav gaat weer heel goed met alles, alleen de ouders hebben het nu nog een beetje moeilijk en zijn het nog aan het verwerken. Echter hij is weer thuis en het is al bijna helemaal goed. Wij wensen iedereen die GBS of een andere ziekte heeft het allerbeste en ook voor de familieleden en direct betrokken!