



Van maanden op de IC naar het rennen van een marathon: mijn ervaring met het Guillain-Barré syndroom

Auteur: Thomas de Boer

Alsof de zwaartekracht een stuk sterker werd, zo stond ik eind augustus 2022 op een basketbalveld ergens in Amsterdam. Ik was 31 jaar oud en altijd kerngezond geweest. Ik sprong voor de bal, maar kwam niet meer dan een paar centimeter van de grond. “Te weinig gegeten?”, dacht ik bij mezelf. “Misschien helpt een chocoladereep.” Lekker was die wel, maar helpen deed het niet.

De smaak van water

Diezelfde ochtend had ik mijn broertje (student geneeskunde) nog geappt dat mijn onderrug en benen ‘vast’ zaten. Ook smaakte water raar.

De volgende dag werd mijn toestand er niet beter op. Op aanraden van mijn broertje heb ik toen maar een bezoekje aan de huisarts gebracht. Omdat ik in zowel mijn benen als armen tintelingen voelde, besloot de huisarts adequaat te handelen: ik moest door naar het ziekenhuis.

Croissantjes en baguettes

In het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG), locatie West, testte de neuroloog mijn reflexen. Deze bleken nauwelijks aanwezig en dus kwam de voorlopige diagnose: het Guillain-Barré syndroom (GBS). De laatste keer dat ik Frans sprak, was op de middelbare school, maar zelfs ik had door dat het nu niet over croissantjes en baguettes ging. Ik kreeg een A4-tje mee met de ziektebeschrijving. Omdat alle Amsterdamse ziekenhuizen vol zaten, moest ik naar Purmerend voor een nachtje observatie. Ik bestelde een taxi, stapte in en belde m’n vader: “Ben net bij de neuroloog geweest en ik loop als een bejaarde. Ik mag een nachtje blijven.” Geen idee had ik toen nog dat mij een hele reis door Nederland te wachten stond.

Oeps

Aangekomen bij de neurologieafdeling, buiten de normale bezoektijden, vroeg de verpleging voor wie ik langskwam. Toen ik zei dat ik mezelf kwam inchecken, reageerden ze verbaasd. Ze hadden verwacht dat ik, met mijn voorlopige diagnose, toch zeker met de ambulance zou komen. “Oeps”, dacht ik. Toen ik goed en wel in bed lag, kwam mijn broertje langs. Samen bladerden we door een medisch studieboek met feitjes over GBS. Blijkbaar belandt 25% van de GBS-patiënten op de IC en aan de beademing. Lachend zeiden we dat dat mij echt niet zou overkomen. 48 uur later piepte ik wel anders.



Van Purmerend naar Hoorn naar Amsterdam naar Almelo

Er volgden heel wat testen, zoals een MRI en een ruggenprik. Toen bleek dat ik niet meer zelfstandig kon lopen, werd ik overgeplaatst naar een ziekenhuis met een grotere IC-capaciteit. Dat was in Hoorn. Hier kreeg ik steeds meer moeite met ademen. De verpleging belde met de neuroloog. We moesten het nog drie uur aankijken, vond deze. “Drie uur?! Dan leg ik het loodje”, dacht ik nog. Een uur later lag ik op de IC aan de beademing.

Vanuit Hoorn ging ik door naar het AMC in Amsterdam voor een specialistische behandeling. Die behandeling heeft zo’n vijf dagen geduurd. Ik kan me er bar weinig van herinneren. Wel weet ik nog dat ik mocht kiezen waar ik na de behandeling wilde liggen. Ik koos voor het ZGT (Ziekenhuisgroep Twente) in Almelo. Ik kom namelijk oorspronkelijk uit Hengelo en mijn ouders wonen daar nog. Ik ben nog steeds ontzettend dankbaar dat zij me iedere dag bezochten. Daarom wilde ik hen graag (letterlijk) tegemoetkomen.

Brandweermannen uit de kast

Daar lag ik dan in Almelo. Nog steeds aan de beademing, volledig verlamd, behalve mijn hoofd. Dat kon ik een heel klein beetje bewegen. Het was net genoeg om een speciale bel van vijftien centimeter breed in te drukken als ik hulp nodig had. Soms gleed de bel van mijn kussen af. Er zat dan niets anders op dan wachten tot iemand mijn kamer binnen kwam. Dan voelde ik me erg machteloos.

Tijdens deze periode heb ik regelmatig last gehad van hallucinaties. Soms veranderde de handdoekenkast in een deur waar bijvoorbeeld brandweermannen uit kwamen. Soms had ik het gevoel dat m’n ledematen onder het bed lagen.

In de tropen

Hoewel mijn reis niet langs tropische landen ging, voelde het soms wel zo. Ik had het altijd enorm warm, alsof ik op Bali op het strand in de volle zon lag. Gelukkig werden er vaak koude washandjes op heel mijn lichaam gelegd. Hier zette ik mijn zusje ook graag voor in. Dat deed ze natuurlijk met liefde, en soms met gezonde tegenzin. Ik had het namelijk zo warm dat de washandjes binnen een paar minuten niet meer koud genoeg waren. Ze moesten dus regelmatig verwisseld worden. Bovendien stond de verwarming in mijn kamer uit. Midden in de winter was dat voor de mensen die op bezoek kwamen niet al te prettig.

Hetzelfde schuitje

Na drie maanden op de IC mocht ik eindelijk naar het revalidatiecentrum ‘t Roessingh in Enschede. Daar kreeg ik dezelfde dag nog een mooie elektrische rolstoel aangemeten. Zelfstandig uit bed komen en mezelf in de rolstoel tillen, kon ik alleen nog niet. Me bewegen kostte veel moeite. Elke week volgde ik een nieuw programma met revalidatieactiviteiten, van fysiotherapie tot logopedie, ergotherapie en meer. Omdat ik mijn zinnen had gezet op volledig herstel, was dit een heel zwaar programma. Met de fysieke en mentale ondersteuning van de specialisten, artsen, verpleging en lotgenoten werd ik er doorheen getrokken. Ik was niet de enige met GBS in het revalidatiecentrum. Eén man was vlak voor mij binnengekomen, de ander kwam iets later. Het lotgenotencontact hielp en, hoewel ik hen natuurlijk geen GBS gunde, was het fijn om te weten dat we in hetzelfde schuitje zaten.

Pondje te veel

Ik kan me nog goed herinneren dat ik van de fysiotherapeut een mooi roze gewichtje van één kilo in mijn handen gedrukt kreeg. De bedoeling was dat ik het zijwaarts zou optillen. In de sportschool deed ik dat altijd met het veelvoudige van dit gewicht, nu was zelfs één kilo te zwaar. “Doe dan toch maar die halve kilo”, zei ik met ongenoegen...

Gelukkig verliep het herstel voorspoedig. Al gauw mocht ik poliklinisch verder revalideren, drie keer per week. Ik verbleef bij mijn ouders en bouwde mijn revalidatiemomenten in het centrum langzaam af. Ook ging ik op eigen houtje naar de sportschool. Constant was ik op zoek naar de juiste balans tussen de fysieke uitdaging en voldoende rust.

Dezelfde route

In april 2023, na drie maanden in het ziekenhuis en vier maanden revalideren, zat ik weer in Amsterdam. Ik kon weer meedraaien in het normale leven. Wat was ik daar blij mee! Het sporten zette ik fanatiek door. Mede daardoor bleef ik goed vooruit gaan. Ik ging zelfs een weddenschap aan met mijn neef, een fanatiek hardloper.

Ik vond dat ik mezelf moest blijven uitdagen. Zo ben ik op 1 september 2023 van mijn huis naar het OLVG-West gerend. Dat is een afstand van twaalf kilometer, dezelfde route die ik ooit al half ziek met de taxi aflegde. Het is dan precies een jaar nadat ik werd opgenomen.

In april 2024 heb ik de marathon van Enschede voltooid.

Moed houden

Van de ene op de andere dag kan je leven zomaar veranderen. Dat zeggen mensen vaak, maar ik weet nu echt wat dat betekent. Zelf heb ik veel geluk gehad met de snelle diagnose, het voorspoedige herstel, hulp van alle zorgmedewerkers en natuurlijk de steun van familie en vrienden.

Ik heb altijd vertrouwen gehad in een goede afloop, maar ik weet ook dat iedere GBS-ervaring anders is. Hoewel ik mijn verhaal graag deel, wil ik iedereen op het hart drukken om de eigen situatie niet te vergelijken met die van anderen. Bovendien: houd altijd de moed erin!