NU EVEN NIET(S)

Cathy Saelens

NU EVEN NIET(S)

ZOEKTOCHT
NAAR EEN DIAGNOSE

Auteur: Cathy Saelens
ISBN: 9789463428804
© Cathy Saelens

1. Inhoudsopgave

1. Inhoudsopgave....5
2. Voorwoord....7
3. Inleiding....11
4. Het begin....13
5. Wat nu?....18
6. Opnames....25
7. Sociaal contact....45
8. Tweede opinie....49
9. VAPH....56
10. Taken en ontspanning....62
11. Controle dokters....67
12. Wat als?....71
13. Triggers....81
14. Resultaten afwachten....84
15. Verbouwingen....89
16. Genetisch onderzoek....93
17. Hulpmiddelen....98
18. Andere kwaaltjes....101
19. Adviserend geneesheer 2015....108
20. Uitjes....111
21. Toch eens proberen....114
22. Voeding....117
23. Tijd voor actie....125

24. Hyperkaliëmische periodieke paralyse 138
25. Nieuwe medicatie 144
26. Kaliummeter 146
27. Adviserend geneesheer 2016 150
28. Waar ging het mis? 152
29. Zomer 2016 159
30. Mijn leven nu 166
31. De buitenwereld 168
32. Elektrische scooter 173
33. Tot slot 178
34. Dankwoord 181
35. Voor de geïnteresseerden 182
36. Geraadpleegde literatuur 195

2. Voorwoord

'Life is what happens to you

while you're busy making other plans'

Een quote op een kadertje, in onze vitrinekast vol met reissouvenirs. Ik kocht het jaren geleden. Terugblikkend op het moment van aankoop van dit minuscule hebbeding, zie ik mij nog voor de kassa staan: een veertiger die al menige memorabele momenten beleefd heeft in haar leven maar ook al kennis gemaakt heeft met de minder fraaie kanten ervan. Op gezondheidsniveau mag ik over het algemeen niet klagen: een pijntje her en der, een vrouwelijk kwaaltje, een paar operaties, een ontstoken pees en ja, de spierzwakte op 29-jarige leeftijd. Dit was een intense periode. Het overkwam me, uit het niets, duurde een klein jaar en verdween weer geleidelijk. Na vele onderzoeken zonder resultaat, werd stress als boosdoener gezien van dit merkwaardige fenomeen. Ik kon dit besluit toen wel accepteren, ik had immers een stressvolle periode achter de rug.

Op 45-jarige leeftijd krijg ik echter opnieuw last van spierzwakte. Deze keer komen er ook verlammingen bij. Deze keer is het niet enkel mijn linkeronderbeen maar mijn ganse linkerbeen. Het duurt ook veel langer, ik wacht en wacht... De verlammingen worden intenser. Ik vraag me af of ik ooit nog beter zal worden, of deze zwakte ooit zal voorbijgaan. Ik blijf me ook de vraag stellen of er een link is met de vorige periode.

Mijn spierzwakte heeft me in zijn macht. Mijn leven is niets meer in vergelijking met wat het was. Ik heb nu de keuze: ofwel kies ik voor dit leven vol beperkingen en zonder diagnose ofwel blijf ik voorlopig dit leven met beperkingen leiden maar zoek ik verder naar een diagnose. Ik kies voor het laatste. Deze keuze lijkt me hoopvoller. Mijn hart geeft in elk geval aan dat dit de juiste keuze is, en zoals steeds vertrouw ik op mijn hart.

Ik zal geduld nodig hebben. Heel veel geduld! Het wordt voor mij een moeilijke confronterende periode. Gelukkig vind ik steeds dat sprankeltje hoop om met geloof uit te zien naar een nieuwe dag. Ondanks mijn volharding wordt mijn geduld serieus op de proef gesteld. Uiteindelijk rest er mij nog één optie, nog één consultatie te gaan. Als ook deze geen resultaat geeft, weet ik het niet meer!

In mijn jarenlange zoektocht naar een diagnose surf ik uren op het internet. Ik lees blogs, ik creëer een facebook account, ik chat. Het internet met zijn sociale media opent deuren. Stiekem kriebelt het om ook iets te schrijven. Maar ik heb geen enkele ervaring! Als iedereen een gave heeft, welke is de mijne dan? Had ik maar een mooie stem, dan kon ik zingen! Ja, dat denk ik vaak. Ik vind het super om te horen hoe mensen tijdens muziekshows hun stem in alle toonaarden laten weergalmen in een volle zaal. Maar ik sta niet graag in de spotlights. Misschien in een volgend leven? Ik help graag anderen. Is dit mijn gave dan?

'Waarom schrijf je geen boek over alles wat je meemaakt', zegt Bart. 'Maar schrijven, daar heb ik toch geen verstand van', is mijn antwoord. Mensen die schrijven lijken mij allemaal heel geletterde personen. Ikzelf heb geen hogere studies gedaan,

nochtans behaalde ik goede resultaten in het middelbaar, maar ik ging liever werken, dit sprak me meer aan.

Ik heb uit mezelf weinig geduld. Het moet vooruitgaan… Ondertussen heeft het leven me wel geleerd dat tijd een goede raadgever is! Al vele keren mocht ik dit ondervinden. Tijdens mijn ziekte kruipen de jaren voorbij en nog steeds ben ik op zoek naar een hobby, iets wat ik graag doe, iets wat ik aankan en kan volhouden op mijn eigen tempo. Wat kokkerellen, een taart bakken, wat tuinieren, … Ik deed dit vroeger zo graag maar nu is het allemaal te belastend.

Op een dag is de tijd rijp. Ik neem mijn kleine notebook computertje en begin mijn eigen verhaal neer te schrijven. Ik besluit om Bart niet direct in te lichten, eerst wil ik zelf zien of het me lukt om al mijn herinneringen netjes op papier te ordenen. Er zijn talrijke herinneringen, vooral aan de vele doktersbezoeken. Het schrijven lijkt beter te vlotten dan verwacht. Ik hou ervan, geloof erin en wil er onophoudelijk aan verder werken.

Mijn dagen worden gevuld met schrijfplezier en mijn gedachten vinden hun weg naar het papier. Al heel vlug word ik opnieuw geconfronteerd met mijn leven vol grenzen. Mijn plannen worden gedwarsboomd: mijn ogen moeten tijdig rusten, mijn handen moeten hun kracht herwinnen na het typen en ook mijn hoofd wil af en toe wat rust. Er zit niets anders op dan opnieuw mijn plannen bij te stellen, ze aan te passen aan mijn mogelijkheden in dit leven.

Maar het is me gelukt! Stap in, neem plaats in een zitje op de rollercoaster van mijn leven….

Even gaat het goed.

Je begint eraan met volle moed.

Gauw moet je echter ondervinden

dat je ook dit keer moet inbinden.

Je armen en benen houden het voor bekeken,

moet dit nu weer…. Uitroepteken!

Even kijk je achterom,

tevreden over de piepkleine berg die je beklom.

Een diepe zucht, een weggepinkte traan.

Komaan wat rust,

straks gaan we er weer tegenaan.

Cathy

3. Inleiding

Manlief Bart heeft sinds een zestal jaar in bijberoep een mooie horecazaak opgebouwd. Het is heerlijk vertoeven op deze plek. Je kunt er lekker ontspannen met een glaasje en een lekker hapje bij de hand. Voor de bierliefhebber is het de plek bij uitstek, Bart is immers zytholoog - biersommelier. Hij weet over ieder bier wel iets te vertellen qua smaak, geur, kleur, het juiste glas, waar het gebrouwen wordt… Velen hangen letterlijk aan zijn lippen als hij weer één van zijn sappige bierverhalen vertelt. Hij leeft met hart en ziel voor zijn zaak. Af en toe kan je mij er ook treffen, dan bied ik even een helpende hand of geniet ik, net als de andere klanten, van een lekker drankje.
In de voormiddag voert Bart schoolmaaltijden rond.

Ik heb een boeiende deeltijdse baan die ik heel graag doe. Een administratieve job in het ziekenhuis waarbij vooral het onthaal van personen, het inschrijven van onderzoeken, het telefonisch geven van afspraken en het typen van verslagen tot mijn takenpakket behoort. Al 25 jaar lang doe ook ik dit werk met hart en ziel. Toch ervaar ik dat het de laatste tijd steeds drukker wordt op ons secretariaat radiologie, dat er steeds meer op kortere tijd gedaan moet worden.

Eind 2008 hebben we een groot rijhuis gekocht, een oud gezellig herenhuis met een tuintje, ongeveer halverwege de straat. Het liedje van Madness ‘Our house in the middle of our street’, behoort dan ook steevast tot mijn favoriete nummers. We wonen hier graag, midden in het centrum van de stad. Op wandelafstand vind je er gezellige restaurants, toffe cafeetjes, de grote markt en zelfs een bakker net om de hoek, heel handig ’s morgens vroeg.

Thuis vertoef ik steeds in het gezelschap van mijn twee lieve katten: moeder Nala en haar zoon Nelson. Deze viervoeters brengen me veel vreugde en bezorgen me ontelbare grappige momenten. Ze vinden het fijn hier in hun Luilekkerland.

In september 2009, een half jaar na het betrekken van onze woning, zijn we getrouwd. Het is onze tweede relatie en deze zit goed. Onze kinderen hebben hun eigen stek gevonden. Bart heeft drie kinderen en ik heb er één. Een mooie toekomst met ons twee lacht ons toe…

4. Het begin

Zondag 30 oktober 2011

Na het middagmaal nemen we zoals gewoonlijk een kleine siësta vooraleer we naar Barts horecazaak vertrekken. Al enkele jaren verwelkomen we er de klanten, buiten het seizoen alleen op zaterdag- en zondagnamiddag. Het is een gezellige cafetaria met tearoom waar we meestal iedere week opnieuw dezelfde mensen terugzien.

De wekker loopt af, ons middagdutje zit erop, tijd om ons klaar te maken. Bart soest nog even verder terwijl ik een poging onderneem om recht te komen. Wat voelt mijn linkerbeen raar, precies alsof ik er geen kracht in heb. Komaan, niet treuzelen, opstaan en doorgaan, denk ik bij mezelf. Maar het lukt me niet. Ik sta recht maar de kracht om één stap verder te zetten is er niet. Ik plof terug neer en onderneem een nieuwe poging om recht te staan en te stappen. Maar ook deze keer gaat het niet. Dit is echt beangstigend!

Ik heb een déjà vu, op 29-jarige leeftijd, ondertussen al zestien jaar geleden, heb ik ook iets dergelijks meegemaakt. Ik had toen ook een soortgelijk krachtverlies, enkel in mijn linkeronderbeen, na het plots rechtkomen uit mijn bureaustoel op het werk. Deze periode duurde een klein jaar. Er waren momenten dat alles goed ging en andere momenten waarop de kracht ver te zoeken was. In de volgende jaren kon ik soms, simpelweg door het opschrikken van een autotoeter in de straat, een stijf, verlammend gevoel hebben in mijn onderbenen. Deze schrikreactie duurde maximum een minuut voor ik verder kon stappen.

Met dit in mijn achterhoofd is het nu toch even slikken. Bart komt nog half slapend overeind terwijl ik klaar zit om hem te overdonderen met een stortvloed aan woorden: 'het lukt niet, ik kan niet stappen, ik heb geen kracht, het is onmogelijk om mee te gaan naar de zaak en morgen vertrekken we op reis, hoe moet het nu, kan je morgen krukken halen?' In één adem gooi ik er alles uit. Met zijn kalmerende stem overhaalt hij me om alles nog eens rustig te vertellen. Bart ondersteunt me en brengt me naar de keukentafel. Eerst een kop koffie en een koekje en dan zien we verder.
Wat van de schrik en de emoties bekomen, lukt het me na een kwartier om voorzichtig wat te stappen. Weliswaar niet met normale kracht maar ik ga met kleine pasjes vooruit. We beslissen om toch samen naar de zaak te vertrekken.

Eenmaal daar aangekomen, hou ik me wat verborgen in de keuken, ik zie liever geen mensen nu. Terwijl ik hier in mijn eentje zit, denk ik aan de voorbije maanden. Heb ik een signaal over het hoofd gezien? Zijn er vroeger al tekenen geweest van spierzwakte? Ik herinner me wel dat ik nogal gauw buitenadem was bij het opgaan van de trap. Ook dat mijn haar kammen en het dragen van de boodschappentas meer energie van me vergde dan gebruikelijk. Toch maakte ik me daar niet druk om, ik dacht dat mijn slechte conditie hiermee te maken had. Wat sporten zou daar wel verandering in brengen. Moet ik er nu meer achter zoeken? Ik wil niet doemdenken en ga ervan uit dat morgen alles weer in orde zal zijn. Mocht dit niet het geval zijn, dan zou Bart nog altijd krukken uit de thuiszorgwinkel voor me kunnen halen.

Maandag 31 oktober 2011

Vandaag vertrekken we op verlof. Een rondreisje in België met onze kleine Volkswagen mobilhome. Al een tijdje zien we ernaar uit om even tijd te nemen voor ons twee. Het begint echter totaal anders dan verwacht, want ook vandaag heeft mijn volledige linkerbeen er opnieuw helemaal geen zin in. Er wordt besloten, zoals gisteren afgesproken, krukken te halen. Gelukkig is de uitleendienst open en gaat het gemakkelijk om ze te krijgen mits het betalen van een kleine huurprijs.

Inladen en wegwezen, de langverwachte reis kan beginnen! Onderweg loopt alles gesmeerd want ik heb de route zoals steeds goed voorbereid: waar onze eerste stop zal plaatsvinden, wat er zoal te zien is, waar we zullen overnachten... Kortom, de week is mooi gepland. Hiervan genieten we: onderweg zijn, stoppen waar en wanneer we er zin in hebben. Onze uitstapjes staan veel in het teken van 'het bier'. Het is een beetje traditie geworden om tijdens onze rondritten steeds enkele brouwerijen of speciale biercafés te bezoeken. Wist ik vroeger niets van bier af, tegenwoordig kan ik zeggen dat mijn bierkennis met de jaren veel uitgebreider is geworden. Het proeven en het in geuren en kleuren omschrijven van smaken en aroma's van het bier laat ik liever aan Bart over.

We hebben onze camper geïnstalleerd op de eerste slaapplaats en kijken tevreden terug op een mooie dag in Mechelen. Enige pretbederver is mijn been die zijn kracht maar niet terugvindt. Met twee krukken probeer ik me voorlopig te redden.

De volgende morgen, met een kop lekker geurende koffie in de hand, genieten we van alles wat een uitgebreid ontbijt kan bieden. Vlug word ik echter kribbig want ook vandaag voel ik

me door mijn lichaam in de steek gelaten. Zo lang heb ik naar deze reis uitgekeken en nu is er dit! Ik begrijp maar niet wat hier aan de hand is.

Na een dag van sightseeing in Antwerpen besluiten we om eerst een pizza te gaan eten en nadien nog een speciaal biercafé te bezoeken. Om mij stappen te besparen, zet Bart mij in de buurt van het restaurant af en gaat de auto iets verderop parkeren. We treffen elkaar terug op de plaats waar hij me afzette en wandelen samen welgezind en hongerig de laatste meters.

Opeens gaat het helemaal mis! Ik zak plots volledig door mijn linkerbeen. Deze keer voelt het anders. Ik voel niets meer, mijn been is volledig verlamd! Ik kan geen stap meer zetten. Had ik me de vorige dagen redelijk gevoeld, weg was dit gevoel, samen met al mijn optimisme. Ook Bart schrikt. Hij ondersteunt me naar een vensterbank op zithoogte en besluit even later, zonder nog aan eten te denken, opnieuw de auto te halen. Ik kan enkel ja knikken en blijf, vol ongeloof, verwezen achter. Er spookt van alles door mijn hoofd. Het lijkt een eeuwigheid te duren voor hij terug is. Op onbekend terrein in deze grote stad bleek de auto niet meer zo goed vindbaar en daarna waren alle straten precies eenrichtingsverkeer. Hij stopt midden de weg om me op te pikken en de chauffeur in de wagen net achter hem begint hard te claxonneren, onze mobilhome verspert immers de weg. Gelukkig kalmeert de chauffeur eens hij ziet dat ik moeilijk ter been ben en hulp nodig heb om de wagen te bereiken. Eens in de auto is het stil, wat is er nu juist gebeurd en vooral hoe moet het nu verder?

We rijden een heel stuk richting Gent, naar de Blaarmeersen, onze volgende slaapplaats. Op de radio speelt een vrolijk deuntje. Het is een groot contrast met hoe ik me momenteel

voel. Toch brengt dit me terug in het heden en daarmee worden mijn gedachten wat op de achtergrond geduwd. Voor even toch…

Bart stelt zich bij dit alles, net zoals ik, serieuze vragen want het ene moment werkt mijn been mee en het andere helemaal niet. Ik heb ook geen pijn! Misschien moet ik er niet te veel aan denken en komt de zwakte dan ook niet. We eten nog een boterham voor we gaan slapen. Morgen zien we wel verder. Het wordt een woelige nacht.

Al vroeg worden we gewekt door het gefluit van een vogel op het dak van onze mobilhome. Hoewel het november is, schijnt een zonnestraal tussen het grijze gordijntje door. Dicht bij elkaar onder het warme donsdeken, bespreken we onze plannen voor vandaag. Alle ingrediënten voor een mooie dag zijn aanwezig. Maar toch, ook vandaag bij het rechtkomen voel ik dat iets niet in orde is, ik kan niet op mijn been rekenen, er is geen verbetering. Tijdens het ontbijt zoeken we tevergeefs naar mogelijke oorzaken en proberen we oplossingen te vinden. De sfeer in onze knusse camper wordt grimmiger, de spanning is duidelijk voelbaar. Wat moeten we doen? Bart gaat een frisse neus halen en steekt een sigaret op. Gent is een stad waar we mooie herinneringen aan hebben, hier zijn vele gezellige plaatsjes, hier willen we vandaag echt wel zijn maar verder doen, alsof er niets aan de hand is, gaat ook niet meer. De beslissing valt; de plannen die we daarnet nog maakten, worden van tafel geveegd. We besluiten onze reis te onderbreken en terug huiswaarts te keren. Het is stil onderweg. Nu en dan kijken we even naar elkaar. Ik begin te wenen. En nu …?

5. Wat nu?

Misschien is het toch verstandiger om een dokter te raadplegen. Het duurt nu al vier dagen en de situatie betert er niet op.

Als administratief bediende op de dienst medische beeldvorming van het ziekenhuis kennen de dokters me wel, maar nu zit ik hier zelf als patiënt! Het valt me op dat ik met tekenen van verlamming toch au serieux genomen word. Tijdens het onderzoek is het krachtverlies in mijn linkerbeen heel duidelijk. Bepaalde oefeningen kan ik niet doen. Dit is het startsein voor een hele resem andere onderzoeken. In een overvolle wachtzaal wachten we nerveus de resultaten van de NMR van mijn onderrug af. Terug in het dokterskabinet vernemen we dat er geen hernia's te zien zijn die mogelijk een verlamming kunnen verklaren. Ik word doorgestuurd naar de neuroloog die me zestien jaar geleden ook behandelde. Er wordt onmiddellijk besloten een NMR van mijn hersenen uit te voeren, maar ook deze vertoont geen afwijkingen. Verder wordt nog een EMG, een spieronderzoek, uitgevoerd op mijn linkerbeen, tevens met normale bevindingen. De dokter concludeert dat stress wel de oorzaak zal zijn. Indertijd, bij de vorige periode van spierzwakte, werden ook verschillende onderzoeken uitgevoerd en ook dan werd niets concreets gevonden. Er wordt kinesitherapie voorgesteld om mijn beenspieren opnieuw te activeren. Ik krijg een briefje van werkonbekwaamheid en een voorschrift voor kinesitherapie en we keren huiswaarts.

Thuisgekomen voelen we ons uitgeblust. Mijn hoofd tolt van de vragen. Bart laadt de mobilhome uit terwijl ik toekijk vanuit de gang, steunend op mijn kruk. Iedere doos die de gang vult, doet me herinneren aan onze abrupt onderbroken reis. Ik kan het niet meer aanzien en ga neerliggen in de zetel. Ik moet mijn

gedachten ordenen. Hier zitten kniezen, brengt me geen stap verder. Er zit niets anders op dan me te herpakken, verder te doen met mijn krukken, de kine afspraken te maken en gauw komt alles weer in orde, hoop ik toch…

Enkele dagen later wordt de revalidatie opgestart. Ik heb er mijn volle hoop op gezet maar na de eerste vier oefeningen gaat het al mis. Mijn been begint te trillen en gaat oncontroleerbaar schokken. 'Dit gebeurt wel vaker', zegt men mij. 'Gewoon verder doen met de oefeningen en dan betert het wel.' Zelf merk ik niet veel beterschap. Een poging om me alleen te doen stappen, loopt rampzalig af. Ik zak immers door mijn twee benen en val languit op de grond. Al de mede-kinepatiënten zien dit gebeuren. Ze zitten namelijk aan de zijlijn terwijl ik, in de open ruimte tussen hen in, een poging tot stappen onderneem. Wat schaam ik me diep! De volgende weken worden de oefeningen met regelmaat van twee keer per week verdergezet met steeds opnieuw de oncontroleerbare spastische spiertrekkingen tot gevolg. Het wordt met de dag erger. De kine kost me bakken energie. Ondertussen word ik verschrikkelijk moe en slaap ik heel veel overdag. Dit valt ook Bart op. Misschien was ik de laatste tijd toch overgestresseerd? Misschien had ik, door af en toe eens bij te springen in de zaak, mezelf wat weggecijferd en onvoldoende rust genomen? Dit kan, dit ga ik niet ontkennen. Maar hebben we niet allemaal met stresstoestanden op het werk te maken? Doen we niet allemaal wel eens een tijdje door op reserve, soms tot ver over onze grens heen? Ik besluit om mijn tijd van arbeidsongeschiktheid ook te zien als een rustperiode en daarna kunnen we er weer tegenaan.

Begin december, een maand na mijn eerste onderzoeken, zie ik de neuroloog opnieuw. De kracht in mijn linkerbeen is niet teruggekeerd. Integendeel, hoe meer inspanning ik lever, hoe

meer spastische bewegingen ik maak en hoe meer uitgeput ik me voel. Ben ik de enige die zich daar vragen bij stelt? Een andere verklaring dan 'stress' kan de neuroloog mij ook nu niet geven. Samen besluiten we dat ik de kine zal stopzetten en het werk zal hervatten. Thuiszitten is niets voor mij, ik wil actief bezig zijn!

12 december 2011

Ik ben blij dat ik terug aan de slag kan. Het is echter niet gemakkelijk. Eerst moet ik de auto parkeren op de parking, dan een heel stuk te voet met mijn kruk via de trap tot aan de personeelsingang, daarna de gang door tot aan de kleedkamer om vervolgens de lift te nemen naar de gang die leidt naar het radiologie secretariaat. Ik ben soms al aan het einde van mijn krachten voor ik begin. Desondanks hou ik het een tijd vol. Rond mijn zesde werkweek loopt het nog eens verkeerd af. Ik krijg nu ook krachtverlies in mijn armen! Het verontrust me dat dit erbij komt. Hoe moet het nu verder? Komt dit door het vele typwerk dat ik doe? Typen is voor mij wat deze job zo boeiend maakt! Compleet uitgeput zet ik mij na mijn shift op een bureaustoel in het lokaal naast mijn werkplek. Collega's komen met me praten en vragen hoe het met me gaat. Het gaat niet goed met me! Ik kijk nog even rond voor ik het bureel verlaat. Ik heb het gevoel dat ik hier voor een lange tijd niet meer terug zal komen.

Ik vertrek schoorvoetend met de lift naar de kleedkamer in de kelderverdieping en maak mijn kleedkastje leeg. Niet dat er waardevolle spullen in liggen die onmiddellijk mee naar huis moeten, nee, enkel deodorant, een balpen, een kam, een lege plastiekzak. Ik weet niet waarom maar ik wil nu alles meenemen wat er inzit. Mijn kastje blijft opgekuist achter. Voor hoe lang?