

Hoe het begon of: De lange weg naar herstel



Op 14 juni 2012 werd ik getroffen door de zwaarste vorm van de ziekte Guillain-Barré Syndroom (GBS). Dit is een spierziekte die meestal ontstaat doordat het lichaam verzwakt is door een op zichzelf onschuldige diarree of buikgriep. Het Guillain-Barré syndroom is een spierziekte die plotseling opkomt. Mensen kunnen hierdoor van het een op het andere moment volledig verlamd zijn. Een infectie met de Campylobacter bacterie kan leiden tot het Guillain Barré Syndroom. De oorzaak is vaak een auto-immunreactie na een infectie. Ongeveer 75% van de GBS-patiënten in Nederland heeft dit type. In Nederland wordt jaarlijks ongeveer 1 op de 100.000 mensen getroffen door GBS. Meestal geneest de patiënt na een tijdje vanzelf, maar soms is de aandoening chronisch. Er is dan sprake van chronisch inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie oftewel CIDP.

Het syndroom van Guillain-Barré is een vorm van polyneuropathie en wordt ook wel polyradiculoneuropathie genoemd. Het is een perifere zenuwaandoening; de axonen degenereren en er vindt demyelinisatie plaats (myeline is een substantie die zenuwen omhult, beschermt en helpt bij prikkeloverdracht).

Verschijnselen

Onder andere:

- tintelingen en gevoelsverlies (beginnend in de vingertoppen en tenen; later ook in de benen en armen)
- moeite met lopen
- slikproblemen
- snel toenemende spierzwakte
- ademhalingsproblemen
- verlies van reflexen
- spierverlamming

Diagnose

Om de diagnose syndroom van Guillain-Barré te mogen stellen moet er voldaan worden aan enkele criteria:

- een snel opkomende spierzwakte of verlamming, in beide lichaamshelften ongeveer evenveel, die van beneden naar boven 'opstijgt'
- gevoelsstoornissen (meestal)
- verlies/vermindering van reflexen
- verhoogd eiwitgehalte in het vocht rondom het ruggenmerg
- aanwijzingen die duiden op zenuwveranderingen (gebaseerd op elektromyografie).

Verloop

GBS uit zich bij verschillende patiënten op verschillende manieren. Het algemene verloop is als volgt:

- De eerste fase: er treden verlammingverschijnselen en gevoelsstoornissen op. De verschijnselen worden snel erger en bereiken hun maximum na twee tot drie weken. Bij een ernstige vorm van GBS treedt de spierverswakking ook op in het hart, de ademhalingspijpen en de bloedvaten.
- De tweede fase: ook wel plateaufase genoemd. De verschijnselen worden niet erger maar nemen ook niet af. Deze fase kan één tot vier weken duren, maar soms ook twee tot drie maanden.
- De derde fase: oftewel de herstelfase. Deze periode kan tot drie jaar duren. Het lichaam moet weer wennen aan spieractiviteit, men moet dan ook voorzichtig zijn met sporten tijdens deze periode omdat spieren en pezen overbelast kunnen raken.

Wat is het Guillain-Barré Syndroom (GBS)?

Het Guillain-Barré Syndroom (GBS) is een neuromusculaire aandoening, dat wil zeggen een aandoening die leidt tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Er bestaan meer van dergelijke aandoeningen, die evenals GBS betrekkelijk zeldzaam zijn. In Nederland worden jaarlijks 150 tot 300 mensen door GBS getroffen. GBS wordt gekenmerkt door een zich snel ontwikkelende spierzwakte. De ziekte kan zich op iedere leeftijd voordoen, zowel bij mannen als vrouwen. De ernst van de ziekte varieert sterk, van nauwelijks merkbare spierzwakte en gevoelsstoornissen tot een vrijwel volledige verlamming. Veel mensen herstellen nagenoeg volledig, al kan dit maanden en soms enkele jaren duren. Een belangrijk gedeelte van de patiënten blijft restverschijnselen houden. Er bestaat ook een chronische vorm van GBS, de chronisch inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie (CIDP). Deze aandoening verschilt in een aantal opzichten van het GBS, onder meer in het tempo waarin de symptomen zich voordoen en de duur van de ziekte. GBS is een ontstekingsziekte van de perifere zenuwen, dat wil zeggen van de zenuwen in o.a. armen en benen, die signalen van en naar de hersenen doorgeven. Niet alleen

de bewegingszenuwen, maar ook de gevoelszenuwen kunnen worden aangetast. De bewegingszenuwen lopen van het ruggenmerg naar de spieren en geven signalen om te bewegen aan de spieren door. De gevoelszenuwen lopen vanaf de huid, spieren en gewrichten naar het ruggenmerg en geven berichten over de omgeving (zoals warmte, kou, pijn) aan de hersenen door.

Wat is de oorzaak van GBS?

GBS treedt op door een reactie van het eigen afweermechanisme: Door deze auto-immunreactie wordt het isolatiemateriaal van de zenuw (myeline) en soms ook het ingesloten geleidende deel (axon) aangetast, waardoor signalen vertraagd of gewijzigd doorkomen. Waardoor deze verkeerde reactie van het immuunsysteem ontstaat, is niet bekend. Ongeveer 70% van de gevallen doet zich voor kort na een infectie, zoals een keelontsteking of diarree.

Verschijnselen

Kenmerkend is, dat de verschijnselen zich vrij plotseling voordoen en meestal snel in ernst toenemen. Bij beschadiging van de gevoelszenuwen kan men last hebben van gevoelloosheid, tintelingen, een "slapend" gevoel, schokjes, trillingen en dergelijke, in handen en voeten. Als de bewegingszenuwen zijn aangedaan, kan men last hebben van spierzwakte en krampen en/of verlamingsverschijnselen. Doorgaans treedt de verlamming het eerst op in de benen, zodat traplopen en opstaan uit een stoel moeilijk wordt. Ook de armspieren, ademhalingsspieren en aangezichtsspieren kunnen verlamd raken. Soms heeft dit tot gevolg, dat men (tijdelijk) niet kan spreken. Het gehoor blijft doorgaans intact. Als de ademhalingsspieren verlammen, kan ademhalingsondersteuning nodig zijn. Vooral in het begin van de ziekte kan het GBS gepaard gaan met pijnverschijnselen, met name in de rug en beenspieren.

Behandeling

Omdat in een vroeg stadium niet te voorspellen is hoe het verloop van de ziekte zal zijn, wordt, wanneer de diagnose gesteld is, een ziekenhuisopname aangeraden. Meestal wordt men opgenomen op een Intensive Care afdeling, opdat de ademhaling en andere lichaamsfuncties voortdurend kunnen worden gecontroleerd. De behandeling richt zich op het terugdringen van de ontsteking van de zenuwen en de spierzwakte en op het voorkomen van complicaties. Volgens de huidige opvattingen is het toedienen van hoge doses menselijke afweerstoffen, zogenaamde immunoglobulinen, de meeste effectieve behandelingsmethode voor het terugdringen van de ontsteking. De meeste patiënten hebben na een verblijf in het ziekenhuis, wanneer de toestand weer stabiel is, een revalidatieprogramma nodig om hun spieren weer optimaal te leren gebruiken zodra de beschadigde zenuwen zich herstellen.

Tot slot

Doordat de verschijnselen zich zo plotseling voordoen en doorgaans snel verergeren is de confrontatie met het GBS meestal erg beangstigend. Daar komt nog bij, dat de meeste mensen die door het GBS getroffen worden nog nooit van deze ziekte gehoord hebben. Zij voelen zich dan ook vaak bang, geïsoleerd en hulpeloos, vooral kort na het optreden van de ziekte.

(Bron: Vereniging Spierziekten Nederland, www.vsn.nl)

Mijn herstel

Na ca. een week met buikgriep rondgelopen en 2 weken na mijn opleiding voor trainer-A van de KNSA met succes voltooid te hebben, begon ik mij op een donderdagmiddag plotseling ontzettend beroerd te voelen. Omdat ik alleenstaand ben en niemand van mijn directe familie kon bereiken, belde ik een kennis die ogenblikkelijk van ruim 100km afstand naar mij toe kwam. Achteraf gelukkig, want na het moment dat ik de voordeur opendeed om haar binnen te laten weet ik niets meer. Ook niet van de ambulance die mij kwam ophalen om mij met spoed naar de Intensive Care van het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk te brengen. Nadat ik ruim 4 weken in coma aan de beademing had gelegen werd ik langzaam in stapjes bijgebracht. Dat ik alles heb overleefd is waarschijnlijk te danken aan de prima fysieke conditie die ik opgebouwd had na mijn sportmedische keuring in Woerden en de wijze lessen van Dick van Zuijlen.

Nadat ik uiteindelijk weer wakker werd, bleek ik over mijn gehele lichaam verlamd te zijn. Alleen mijn hoofd kon ik nog bewegen en ik kon nog spreken. Ik kan je verzekeren dat je snel alle gevoel voor schaamte verliest als je ontdekt dat je in luiers ligt en er 2 jonge zusters je komen vertellen dat ze je wel even komen wassen en je vervolgens poedelnaakt in bed ligt en je niets kan doen.

Na nog eens 6 weken ziekenhuis werd ik daar ontslagen en per ambulance vervoerd naar het revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee. Ook toen was ik nog geheel verlamd. In het begin moest ik nog als een baby gevoerd worden, maar door (fysio)therapie en heel veel dagen continu oefenen was ik na ca. 4 weken eindelijk in staat om mijn vingers te bewegen. Heel langzaam begon er eindelijk een klein beetje kracht in mijn armen terug te komen en na ca. 2 maanden revalidatie was ik eindelijk in staat om mij heel langzaam in een rolstoel voort te bewegen. Van hieruit ging het heel langzaam bergopwaarts.

Na twee en een halve maand in Heliomare en door buiten de reguliere therapie om een eigen krachttrainingsprogramma uit te voeren, maakte ik mijn eerste wankle stappen in een speciaal ondersteunend apparaat genaamd Arjo-Walker, en na drie maanden was ik voor het eerst in staat om in een loopbrug zelfstandig te kunnen staan (mijzelf met beide handen in evenwicht houdend om niet direct door mijn benen te zakken en tegen de vloer te slaan).



06 november 2012, de eerste wankelende stappen in de Arjo-Walker



November 2012, de eerste keer zelfstandig staan!

In november 2012 waren mijn beenspieren genoeg aangesterkt om achter een rollator mijn eerste meters te kunnen doen en halverwege januari 2013 deed ik mijn eerste wankelende stappen met krukken. Na een inspanningstest bleek dat ik nog minder dan de helft van de spierkracht had van een gemiddeld persoon van mijn leeftijd.

Bovendien was ik vanaf 27 oktober 2012 weer in staat om naar mijn vereniging te gaan en daar met een junior-luchtgeweer te gaan schieten waarbij ik het geweer op een schietsteun moest laten rusten omdat ik het geweer nog niet kon optillen. Ook het spannen kostte mij alle kracht die ik had en ik kon het maar 15 schoten volhouden waarna ik volkomen uitgeput was.



27 oktober 2012, de eerste keer met een ondersteund junior luchtgeweer



9 februari 2013, trainen van 3-Houdingen met de eerste versie van de zelfgemaakte schiettafel en een junior luchtgeweer

In januari 2013 was ik sterk genoeg om een junior geweer te kunnen tillen en begon ik serieus te oefenen met het schieten vanuit de rolstoel. Bij de ergotherapie kreeg ik de gelegenheid om voor mijn rolstoel een speciale schiettafel te maken voor het schieten van de drie houdingen: liggend, staand en knielend. Na het doorvoeren van enkele verbeteringen was de schiettafel bijna perfect en kon ik mij weer inschrijven voor mijn eerste wedstrijd, maar nu als invalide. Op 2 en 3 maart 2013 was het eindelijk zover. Tijdens de Open Luchtwedstrijd van De Vrijheid in Haarlem schoot ik scores van 326/400 staand, 372/400 liggend en 368/400 knielend in de klasse Veteranen-1. Natuurlijk viel dit in het niets bij de 399/400 liggend en 398/400 knielend die ik gewend was te schieten, maar het was weer een kleine overwinning op de ziekte.



02/03-03-2013, mijn eerste wedstrijden vanuit de rolstoel, nu met de verbeterde schiettafel. Links van mij een van mijn cursisten (Vedran) in de reguliere staande houding.

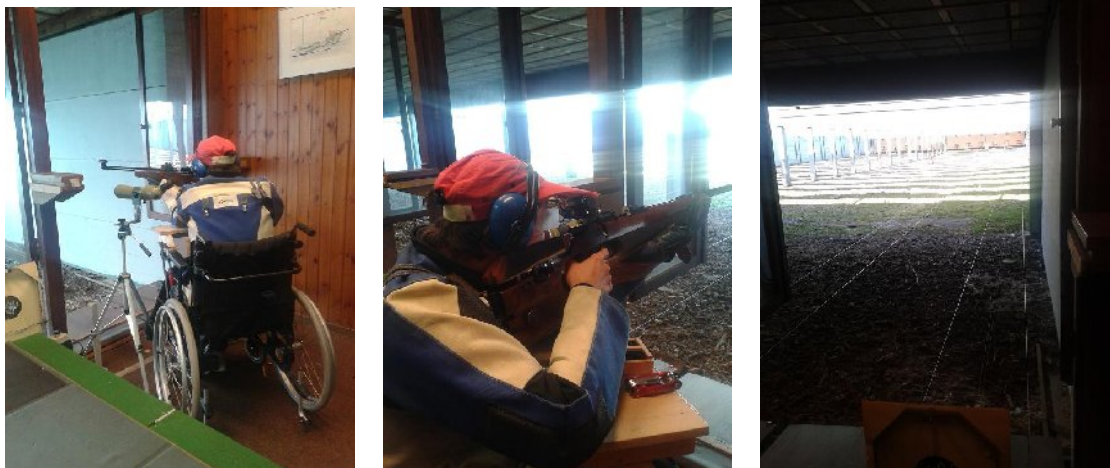
Halverwege maart 2013 was ik eindelijk in staat om één kilometer met de rollator te lopen en ook om een normaal luchtgeweer dat ca. 5kg weegt, in de staande schiethouding op de schijf gericht te kunnen houden en alle treffers binnen de 1-ring te houden. Rond die tijd, en nadat ik eindelijk enkele weken officieel aan fitnessstraining mocht doen, liep ik aaneengesloten twee rondjes om Heliomare wat neerkwam op een afstand van ongeveer 2km.

De revalidatiearts verzekerde mij op 20 maart 2013 o.a. dat ik nooit meer zonder hulpmiddelen zou kunnen lopen (behalve na jaren oefenen misschien de afstand van de woonkamer) en dat ik nooit meer een ladder op zou kunnen klimmen. Bovendien kreeg ik tussen neus en lippen door te horen dat ik op 4 april 2013 uitgerevalideerd was en moest vertrekken. Langzaam begon ik de uitlatingen van andere patiënten te begrijpen dat je in een revalidatie instelling niet meer bent dan een nummer en alleen maar goed genoeg bent om geld voor het revalidatiecentrum binnen te halen.

De uitspraak van de revalidatiearts was voldoende voor mij om te bewijzen dat hij het totaal bij het verkeerde eind had. Ik probeerde met de rollator steeds grotere afstanden te lopen tot mijn voeten, ondanks de pijnstillers, aanvoelden alsof ze in brand stonden. Hoewel ik geen stap zonder hulpmiddel kon lopen voelde ik dat ik nu staand bewegingen kon maken en kleine langzame handelingen kon verrichten zonder direct om te vallen.

4 april 2013 moest ik verplicht definitief naar huis. De week daarvoor was pas door Heliomare de aanvraag aan gemeente voor aanpassingen van huis gestuurd. Daardoor was ik nog ca. 2 maanden aan huis gebonden aan het huis en moest ik thuis zien te "overleven". Het is erg moeilijk om ook maar iets in huis te doen of te verplaatsen als je nog op 2 krukken moet steunen om dingen te verplaatsen, laat staan om het huishouden te doen!. Dankzij een vriendin werd ik elke week voorzien van boodschappen, eten e.d. Langzaam ging ik ook steeds zekerder lopen met krukken ondanks mijn zwakke benen. Gedurende 6 weken ging ik 3 dagen per week voor poliklinische revalidatie naar Heliomare. Vooral dankzij een goede en intensieve fitness/spierkracht training was er continu kleine vooruitgang.

Mijn eerste KKG wedstrijd (DK 50m Haarlem in april 2013-buiten mededinging) was een belevenis. Eindelijk voelde ik me weer een echte schutter, weliswaar vanuit de rolstoel, maar de lucht van kruitdamp deed mijn hart weer een slagje sneller slaan.



April 2013, DK KKG 50m liggend en knielend in Haarlem

Het duurde 4 weken voordat de aanpassingen aan het huis werden goedgekeurd door de gemeente en weer ruim 2 weken later begon men eindelijk met de uitvoering.

In mei 2013 had ik de schiettafel voor de rolstoelverder verbeterd door ondertapijt voor liggend en een matrix van gaatjes in de schiettafel te maken ter verstelbare bevestiging van de ronde schijf voor het knielend schieten. Bovendien had ik enkele scherpe randjes die hinderlijk waren verwijderd of afgeschuind. Af en toe kon ik dankzij een goede vriendin op donderdagavond weer naar mijn vereniging en het trainerschap weer uitoefenen, daarbij weer veel nieuwe vrienden makend en cursisten frustreren :-)

Toen ik eenmaal weer thuis was en poliklinisch behandeld werd, kreeg ik ook een nieuw behandelteam van arts en therapeuten toegewezen. Vanaf dat moment werd de behandeling een stuk beter en vriendelijker met veel meer overleg en 2-richting communicatie. Tijdens de patiënten bespreking van 8 mei 2013 (vaste prik elke 6 weken) kreeg ik van de nieuwe revalidatiearts te horen dat ik volgens hem weer grotendeels zou herstellen en weer normaal zou kunnen lopen en dagelijkse dingen doen. Wat een verschil met de uitspraak van de vorige revalidatie arts, 20 maart 2013 !

Na 5 weken thuis was ik af en toe in staat om enkele schuifelende 'pasjes' te maken zonder direct om te vallen. De aanpassingen aan het huis waren een regelrechte ramp. De gehele badkamer moest gesloopt en opnieuw opgebouwd worden (2 weken geen warm water en verwarming), aanpassingen aan het rioleringsysteem, verbouwen van de hal, en de traplift moest ook nog geïnstalleerd worden. In die periode was ik ook heel veel bezig met onderzoek naar, en het schrijven van artikelen over het schieten voor gehandicapten. Daarbij werd ik enorm geholpen door de gesprekken die ik had met Ferrol van Hoeven, internationaal jurylid van het IPC en ex-bondscoach van de Nederlandse Paralympische schutters.

19 juni 2013 vertelde de revalidatiearts dat het heel goed mogelijk was dat ik over drie maanden waarschijnlijk weer zonder hulpmiddelen zou kunnen lopen. Dit werd op dezelfde dag bevestigd door de neuroloog van het Rode Kruis ziekenhuis in Beverwijk, die spreekwoordelijk stond te juichen en het heel bijzonder vond dat ik met mijn mate van ziekte al weer zo snel op de been was, toen ik op krukken de spreekkamer binnen liep. "De meeste mensen met uw niveau van ziekte komen nooit

meer uit een rolstoel” kreeg ik te horen. Ik was waarschijnlijk een medisch wonder of zo iets. Ook had ik contact met Berry Kooiman (opleidingen KNSA) die mij mededeelde dat mijn ervaring als A-trainer en voormalig schutter van het Nationale Team goed van pas zouden komen bij het trainen van gehandicapte schutters. Gesterkt door deze uitspraak en de uitnodiging van Ferrol om bij hem te komen voor trainingen richtte ik mijn vizier op de Paralympische spelen van 2016 in Brazilië. Eind juni 2013 was ik voor het eerst in staat om enkele passen zonder enig hulpmiddel te doen, maar toen kwam de eerste tegenslag op 4 juli 2013: ik viel waardoor ik alle spierbanden in mijn linkervoet afscheurde. Bij controle in het ziekenhuis bleek gelukkig dat er niets gebroken was, maar ik kon niet meer staan of lopen, Dus 2 weken met mijn been omhoog gezeten.

Wordt vervolgd...



De auteur in gelukkigere tijden tijdens zijn LG staand training, oefenend op schuimblokken. Maart 2012



Copyright © mei 2013 Thijsse Schietsport Advies.
Alle rechten voorbehouden