

Goes, 1-7-2012

Medio september 2011 krijg ik bij het overrijden van een verkeersdrempel een klap in mijn rug. Ik had wel vaker last van mijn rug maar de klachten verdwenen na een paar weken meestal vanzelf. Dit keer was het anders en na zes weken namen de klachten toe in plaats van af. Bezoek aan de huisarts resulteerde in röntgenfoto waarop een ingezakte rugwervel werd geconstateerd. Botontkalking en ouder worden zouden mogelijk de oorzaak zijn, verder onderzoek moest dit aantonen. Intussen was ook een bloedonderzoek gestart, de uitslag werd begin november bekend. Diagnose; de ziekte van Kahler.

De behandeling met de beste kans om de ziekte te vertragen is op dit moment autogene stamceltransplantatie. In voorbereiding hierop zouden drie series chemokuren gegeven worden. Na de tweede serie ontstonden klachten die er op wezen dat ik polyneuropathie zou ontwikkelen in voeten en handen. De kuur werd gestopt en advies gevraagd aan een neuroloog die zonder de patiënt te zien de diagnose stelde geen aanwijzing voor polyneuropathie. De derde serie chemokuren werd gestart. Halverwege de derde serie bleek ik polyneuropathie te hebben ontwikkeld in een zodanige mate dat ik invalide werd. Ik werd afhankelijk van hulpmiddelen, stok, rollator, rolstoel en na een val met de fiets kwam er een driewiel fiets en autorijden was niet meer mogelijk.

Via de huisarts vond eerst een huisbezoek plaats door een ergotherapeut van Lindenhof die thuis advies gaf over aanpassingen. Op Lindenhof maakte ik kennis met de driewieler en kreeg instructie hoe om te gaan met zo'n fiets. Ook zorgde de huisarts ervoor dat ik voor de stamceltransplantatie in een individueel revalidatie programma terecht kon voor kankerpatiënten rond herstel en balans. Zo kreeg ik voor de stamceltransplantatie een intake en instructie op welke wijze ik tijdens de quarantaineperiode op bed oefeningen kon doen om mijn spiermassa te trainen. Het resultaat was dat ik direct na de behandeling vanuit het ziekenhuis naar huis kon en niet eerst opgenomen moest worden in een revalidatiecentrum. Na de stamceltransplantatie begon ik in een vertrouwde omgeving met de revalidatie die voornamelijk bestond uit fysio- en ergotherapie en begeleiding door het maatschappelijk werk. Fysio om weer op de been te komen, ergo steun bij de normale dagelijkse dingen en verder coachend. Het maatschappelijk werk leverde steun bij het omgaan met kanker en de maatschappij en terugkeer naar het werk.

Al deze mensen gaven mij in deze moeilijke periode van juli tot december 2012 die steun en adviezen die ik nodig had om terug mijn plaats in de maatschappij te vinden. Ik dank allen die dit werk hebben gedaan en hen die het mogelijk hebben gemaakt.

Ik heb niet gevraagd om een ongeneselijke ziekte zoals vele anderen met mij. Die ziekte krijg je zomaar en dan is het geweldig dat er mensen zijn die je coachen en zo goed als mogelijk weer op de been brengen. Waarbij de mens belangrijker is dan winst.