

Robert's Ervaring

Oktober, 2011

Er werd me gevraagd om mijn ervaring met Pompe en het medicijn Myozyme eens op papier te zetten. En terwijl ik me realiseerde dat het wel eens een behoorlijk lang verhaal zou kunnen worden, dacht ik: "laat ik het maar eens proberen."

Ik was negen jaar oud toen mijn ouders met mij naar het ziekenhuis gingen om eens uit te zoeken wat er nu eigenlijk mis met me was. Mijn spierontwikkeling leek altijd achter te lopen vergeleken met mijn leeftijdsgenoten. Op zich niet zo erg zou je denken want alleen met gym en dergelijke zag je dat er verschil was. Ook met spelen buiten natuurlijk. Alleen zorgde je er wel voor dat bepaalde activiteiten zoals rennen of voetballen wel vermeden werden. Aangezien je daar niet goed in was ging je het natuurlijk niet opzoeken. Voor de rest was er weinig verschil te merken aan me.

Dat veranderde toen ik 14 werd, want toen begon ik bij grote inspanning te merken dat er achteruitgang te voelen was. Uiteraard zag je dat niet meteen want we hebben allemaal wel eens een slechte dag waarbij je uithoudingsvermogen wat minder is. De komende jaren ging het alleen maar verder achteruit en leek het wel of er geen einde kwam aan de negatieve ervaringen. Ik was in die periode in mijn leven behoorlijk ongelukkig en wist ook niet hoe ik er een einde aan kon draaien zodat ik weer het leven op kon pakken. In een mum van tijd was mijn ruggenwervel vergroeid (scoliose) en moest daar een korset voor gaan dragen. Mijn ademhaling ging daardoor weer achteruit en binnen anderhalf jaar zat ik 's nachts aan de beademing. Ja .., ik weet het! Het ging behoorlijk snel in die tijd. Als je pech hebt dan blijft het daar meestal niet bij, moet je maar denken. De daarop volgende jaren ging het verder achteruit en tegen de tijd dat ik begin twintig was kwam ik in een rolstoel terecht. Toen nog zo'n opvouwbare die je zelf kon voort bewegen en een aantal jaren later een elektrische versie. Maar voor het zover was kreeg ik eerst nog een baantje nadat ik van school ging. Mijn eerste baan was volledig vrijwillig. Het maakte mij niet uit in die tijd want ik woonde toch nog steeds thuis en ik vond het al een mooie opstap naar een volgende baan die wel betaald zou zijn. Je hoort het al, dat ook in die tijd ik altijd hoop had op iets beters. Je moet nooit vergeten te dromen moet je altijd maar denken. Daarna kon ik een baan krijgen bij een bedrijfje dat kamers verhuurde aan studenten. Het was toen nog een stichting terwijl het tegenwoordig een commercieel bedrijf is. Ik heb daar vier jaar gewerkt en ook toen merkte ik dat ik elk jaar achteruit ging. Langzaam aan merkte ik dat ik het steeds benauwder kreeg en dat vergde enorm veel energie. Hoe benauwder, hoe minder werk er verzet werd.



Robert

In het laatste jaar heb ik nog maar halve dagen gewerkt. Voornamelijk omdat het niet meer uit te houden was. Maar ook dat was niet een situatie die ik lang heb kunnen vast houden. Als ik 's middags naar huis reed in mijn aangepaste auto, had ik het zo benauwd, dat ik in tien minuten een hoofdpijn had dat ik kokhalzend achter het stuur de straat in reed waar ik woonde. Ik heb dat hooguit nog drie maanden kunnen vol houden en daarna zat ik voornamelijk in de ziektewet. Het duurde haast een maand om daar van te herstellen voordat ik weer kon werken en na twee weken zat ik weer in de ziektewet voor het zelfde euvel. Namelijk een flinke longontsteking die er alleen maar voor zorgde dat ik het helemaal benauwd kreeg. Toen ik er daarna nog één kreeg voordat ik nog naar mijn werk ging, gaf ik, hoe moeilijk het ook was, mijn werk op. Hoe moeilijk het ook was om mijn werk op te geven was het wel een verademing voor mijn lichaam. Ik was daarna zeker 15 maanden niet meer ziek geweest dus de rust zorgde voor een goed herstel van mijn weerstand.

Ik heb me er zeker het grootste gedeelte van mijn leven tegen verzet om achteruit te gaan en het lijkt wel, als ik er op terug kijkt, dat het alleen maar nadelig gewerkt heeft. Helaas zie je dat soort dingen pas als je veel ouder word. Als je bepaalde dingen in je leven anders kon doen zou dat er denk ik toch één zijn waar ik me het makkelijker mee kon maken in mijn leven.

Tegen de tijd dat ik zevenentwintig was had ik het zo benauwd dat ik voornamelijk stil zat en constant naar adem zat te happen. De telefoon nam ik niet eens meer op want niemand kon me toch verstaan. Bewegen in mijn rolstoel was eveneens te moeilijk geworden dus ik zat voornamelijk stil ergens in een hoek van de kamer. Regelmatig moest ik overdag aan de beademing en meestal ging ik daar ook bij liggen. Een typisch geval van roofofbouw en bovendien weinig plezier in het leven meer omdat je voornamelijk moe was. Dus

uiteindelijk ben ik toen maar helemaal aan de beademing gegaan. Voor mij was het aan de ene kant een verlies want ik had mijn hoofd laten hangen, voor de spierziekte. Aan de andere kant kreeg ik er ook wat voor terug. Namelijk een stukje vrijheid want in die zelfde periode kreeg ik die elektrische rolstoel. Op die elektrische rolstoel kon ik mijn beademingsapparaat laten monteren en dat zorgde voor een enorme vrijheid. Wederom dacht ik in die tijd: "dat had ik jaren eerder moeten doen". Maar goed, ik heb dat niet gedaan en er op terug kijken had geen zin meer.

Een volgende stap in mijn leven had ook een enorme invloed. Na een serieuze overdenking hadden mijn vrouw en ik besloten om zwanger te worden. Uiteraard deden we dit na overleg met een arts. Ik wilde toch weten of het kindje er later ook kans op had om mijn ziekte te krijgen. De kans daarvan was te verwaarlozen dus we gingen ervoor. Het heeft op zich nog een anderhalf jaar geduurd voordat mijn vrouw daadwerkelijk zwanger was.

In het begin vond ik het een beangstigend idee om aan een kind te beginnen terwijl je weet dat je een ziekte hebt die je uiteindelijk de das om doet. Maar ja.., niemand heeft het eeuwige leven dus wat maakt het ook uit. Je moet er uit halen wat er in zit moet je maar denken. Negen maanden later had ik een pracht van een gezonde dochter. Op dat moment verandert er een hoop in je leven. Een nieuwe fase breekt aan en je gaat over een hoop dingen in het leven heel anders nadenken. Ik weet nog wel dat mijn vrouw nooit een autogordel aan deed, omdat ze van dat ding het alleen maar benauwd kreeg. Sinds mijn dochter er was heeft ze het nooit meer "vergeten".

Ik zelf merkte wel dat ik in het begin last had, dat ik mijn dochter niet durfde vast te houden. Ze was zo klein en fragiel dat ik bang was dat ik haar zou laten vallen. Gelukkig konden we daar wel wat op vinden. Maar goed.., het bleef voor mij toch niet makkelijk vond ik. Gelukkig kan je met een hoop aanpassingen een aantal problemen oplossen. Uiteindelijk moet je gewoon door gaan en het leven nemen zoals het is. Ik was dolblij met die kleine en nog steeds gelukkig. Iedereen die er ooit aan wil beginnen en er aan twijfelt, kan ik het zeker aanraden. Dit even terzijde want je hebt natuurlijk ups-and-downs in het leven. Naar mate de kleine opgroeide raakte ik steeds meer kracht kwijt. De enige manier om de dag door te komen was voornamelijk regelmatig te gaan liggen. Even de spieren te laten ontspannen zodat ze daarna weer konden beginnen om het lichaam overeind te houden. De beademing op mijn rolstoel was een goede zet. Ook hoognodig natuurlijk want zonder ging gewoon niet meer. De hoofdsteun op mijn rolstoel werd ook steeds meer gebruikt zodat mijn nek ondersteund werd om mijn hoofd overeind te houden. Aangezien ik in de dertig was, werd ook in mijn rolstoel zitten en voort bewegen een opgave. Doordat het moeilijker voor me werd ging ik steeds minder naar buiten. Het werd dus allemaal moeilijker om te blijven zitten, ook al was de stoel aangepast. Ook werd ik vaker ziek ondanks dat ik mijn lichaam goed liet rusten. Uiteindelijk lag ik negentien uur per dag op bed. Hierdoor ga je veel lopen nadenken over het leven en raak je behoorlijk in de knoop. Je zou kunnen zeggen dat ik wel depressief werd ondanks dat ik een vrouw had en een kleine door het huis rond had lopen. Dit was niet zo'n leuke tijd voor mij maar al helemaal niet voor mijn vrouw. Ik ben nogal een binnenvetter en dan raak je behoorlijk in je zelf gekeerd.



Robert en zijn dochter in de dierentuin



Robert in de tram

Tot op een dag dat er gebeld werd door het ziekenhuis of ik iets wilde uitproberen. Nou was dat wel eens vaker gebeurd of ik mee wilde doen maar dit keer was het toch anders. Er bleek een fabrikant achter te zitten en die investeerde zulke grote bedragen. Dat ze toch wel geloofden in dit nieuwe medicijn. Voordat ik mee kon doen ging er nog wel een tijd overheen en was het

behoorlijk spannend of het wel wat ging doen. Uiteraard moest je van alles tekenen maar dat maakte me weinig uit. Ik had tenslotte weinig te verliezen.

Het begin was erg spannend want niemand wist precies of ik er wel tegen kon. Gelukkig ging alles goed en met een paar bijwerkingen zoals huiduitslag en kou viel het reuze mee. Het eerste jaar merkte ik weinig, behalve dat ik minder moe was als voorheen. Het tweede jaar hadden ze het medicijn beter geconcentreerd en werkte het als een speer.

Binnen drie maanden kreeg ik het bijna voor elkaar om hele dagen op te blijven. Doordat je meer tijd en energie had wilde je weer van alles doen. De eerste dag dat ik helemaal zonder rusten op bleef vond ik ècht een mijlpaal. Ik was wel moe natuurlijk maar het was me gelukt. Erg vreemd trouwens om vooruit te gaan als je al zolang ziek bent. Wel een verademing en een uitdaging om alles weer op te pakken. Bovendien werd ik niet meer zo snel ziek omdat ik niet meer zo moe was aan het einde van de dag. Tegenwoordig neem ik niet eens meer een griepvaccinatie want ik vind dat ik makkelijk zonder kan. Ik ben trouwens nooit meer van mijn beademing afgekomen. Ook zit ik nog steeds in een elektrische rolstoel. De jaren dat ik ziek ben geweest zorgde voor zoveel schade aan mijn lichaam, dat het nooit meer volledig kan herstellen. Het grootste voordeel dat ik er aan heb over gehouden is dat ik overdag niet meer naar mijn bed hoef. Bovendien ben ik niet meer zo moe als in de tijd dat ik 19 uur per dag op bed lag.



Genieten van een dagje uit

Het feit dat ik weer op ben en weer bij mijn gezin ben en weer een leven heb is voor mij genoeg. Ik heb lang genoeg die andere kant gezien hoe het ook kan zijn. Bovendien het feit en de wetenschap dat ik mijn dochter groot zie worden is voor mij een geweldige ervaring. Voor mij is het glas dus half vol in plaats van half leeg. Het is misschien die instelling die er voor zorgt dat ik verder wil. Ook het hebben van een gezin is een enorme drijfveer. Ik denk ook niet dat ik het zonder hen had aangekund. Voor mij heeft het medicijn in ieder geval heel veel betekend. En het feit dat nu niemand meer zo ziek hoeft te worden als ik ben geweest, maakt ook voor mij, heel veel goed.

Robert van Putten, Nederland