

Opnieuw naar de neuroloog – Column

door Marleen

In mijn vorige blog schreef ik over mijn gesprek met mijn oude internist Karin. Ik eindigde met de volgende zinnen: “Het gekke was, dat in die tijd veel verschillende disciplines die in de zorg werken vroegen of ik geen neuropathie had. Uiteindelijk kon ik eind september in het ziekenhuis terecht en krijg ik binnenkort de uitslag.” Inmiddels heb ik de uitslag en zit ik weer helemaal in de medische malle molen...

Eind september

Daar zit ik dan, aan de keukentafel met een kop thee, pen en papier. Alles nog even goed opschrijven: wanneer begon het, hoe verliep het en wat zijn mijn klachten nu, eigenlijk weet ik het zelf heel goed, maar ik ben zo bang iets te vergeten.



Dan is het zover, we stappen in de auto, op weg naar het ziekenhuis. We waren best vroeg in het ziekenhuis, dus wachten we maar even in de auto. Zodra het bijna tijd is, haal ik mijn rolstoel uit de auto en daar gaan we. Na het aanmelden moeten we heel even wachten en dan ben ik aan de beurt. Dave mocht eerst niet mee vanwege corona. Nadat ik kort had uitgelegd dat hij juist mee is om bij mijn verhaal te helpen en te vertellen wat hij ziet, mag hij toch mee naar binnen.

Neuroloog Renske vraagt me of ik mijn verhaal wil doen en stelt daarna wat aanvullende vragen. Dan is het tijd voor het

lichamelijke onderzoek. Wat was dat heftig! Eerst moest ik een stukje lopen en viel ik bijna, gelukkig wist dokter Renske me op tijd op te vangen, daarna moest ik op de behandeltafel en deed ze een aantal onderzoeken. Tranen lopen over mijn wangen van de pijn. Ze maakt haar excuses dat ze deze onderzoeken moet doen, ik weet tussen mijn tranen nog te zeggen dat als het nodig is het gedaan moet worden. Ze moet nog wat andere testjes afnemen en dan hoor ik haar zeggen: "Dit is duidelijk", gevolgd door "U mag zich weer aankleden, red u dit alleen?" Nadat ze mijn antwoord heeft gehoord, loopt ze weg. Ik kleeft me rustig aan en vraag me af wat er zo duidelijk is.

Zodra ik me heb aangekleed en terug ben in de kamer, kijkt Dave me zorgelijk aan. Mijn tranen lopen nog altijd over mijn wangen. Zonder dat hij wat zegt, vertel ik hem dat het een heel naar pijnlijk onderzoek was, waarop dokter Renske het gesprek overneemt. Ze legt Dave het één en ander uit en geeft aan verder uitgebreid bloedonderzoek te willen doen en een EMG-onderzoek en dat ik mogelijk doorgestuurd word naar Maastricht.

Dave vraagt waar ze aan denkt. Ze vertelt dat ze aan neuropathie denkt en er eigenlijk wel heel zeker van is, maar dat verder onderzoek dit zou moeten uitwijzen. Ze praat ons helemaal bij hoe het vervolg eruit gaat zien en vraagt of Dave de volgende keer mee komt, dat leek haar verstandig.

Bij het weggaan maken we de nodige nieuwe afspraken, daarna ga ik meteen door naar de bloedprikafdeling en ben ik heel veel buisjes bloed lichter. Dave is inmiddels naar zijn werk en ik rol rustig aan naar huis en laat alles op me inwerken.

Een paar weken later is het zo ver. Ik mag, of nee moet, naar de afspraak voor de EMG. Jeetje, wat was dat heftig. Dave mocht er niet bij blijven, maar achteraf had ik er zo'n spijt van dat ik niet had gezegd dat ik hem er bij wilde hebben.

Mondkapje

Eerst werden mijn armen en handen gemeten, dat was nog wel redelijk te doen. Daarna waren mijn voeten en benen aan de beurt. Wat deed dat zeer, met een mondkapje op kwamen de tranen van de pijn. Ik kreeg het zo benauwd van het huilen met mondkapje op dat de twee dames die het onderzoek afnamen beiden aangaven dat ik mijn mondkapje wel af mocht doen. Eigenlijk wilde ik niet, maar begreep ook wel dat dit niet te doen was.

Na een half uur waren uiteindelijk alle testen gedaan en mocht ik naar huis. Met mijn make-up niet meer op mijn ogen, maar op mijn wangen (en ja, het is watervast... maar niet bestand tegen zoveel tranen) gingen we naar huis. Waar ik uiteindelijk twee dagen alleen maar op bed en de bank heb gelegen en de eerste dag daarvan heel veel heb liggen huilen door de heftige pijn.

Dan is het zover, het is half november zijn we weer welkom bij Renske, ze heeft alle uitslagen inmiddels binnen.

Een beetje zenuwachtig en onzeker zit ik in de wachtkamer. Ik hoop stiekem dat er een andere reden is voor de pijn in mijn voeten waar wat aan gedaan kan worden. Dan is het zover, wij mogen naar binnen.

Renske begint te vertellen met of we nog weten waar zij de vorige keer aan dacht wat het in zou kunnen zijn. Ik knik voorzichtig ja. Daarna vertelt ze dat ze me door wil sturen naar Maastricht. Ze is er zeker van dat het small fiber neuropathie (ook wel dunne vezel neuropathie) is.

Ik moet even slikken. Mijn angst wordt langzaamaan waarheid en aan de andere kant is er opluchting. Zou er dan eindelijk een eind komen aan mijn lange zoektocht met wat er mis is met mijn voeten en benen? Ze vertelt daarna dat ze me wil doorsturen naar de pijnpoli arts in Hoorn, om te zoeken naar iets dat de pijn verzacht.

Ze beantwoordt veel vragen van ons; daarin geeft ze onder andere aan dat haar vermoeden is dat de foliumzuur die gegeven is met een lage B12 waarde, mogelijk de klachten heeft versneld of heeft laten ontstaan. Meer hierover kun je lezen in deze blogs:

<https://onzichtbaarziek.nl/foliumzuur-kan-geen-kwaad-column/> en <https://onzichtbaarziek.nl/sluijpmoordenaar/>). Een te hoge foliumzuur-waarde kan de neuropathie veroorzaken, net als een te lage B12-waarde. En een combi van beiden is helemaal niet goed... Het is best heftig dat zo iets simpels als foliumzuur (dat ook nog eens in de vrije verkoop te koop is) zo simpel werd voorgeschreven met de woorden "foliumzuur kan geen kwaad". Helaas heeft het bij mij waarschijnlijk veel stuk gemaakt en een deel van mijn leven afgepakt.

Rust

Het is gek, maar ik krijg langzaam rust. Ik weet wat het is (voor 99% zeker dan, je wordt niet zomaar doorgestuurd naar Maastricht). Ik weet dat ik nu verder kan met het aanvragen van een handbike (dat wilde ik niet doen als de kans bestond dat alle klachten weer weg zouden gaan). Mijn hoofd is rustiger en het geeft me zelfs een beetje meer energie.

Binnenkort vertel ik jullie meer over het traject bij de pijnpoli arts en over een lange tijd ook meer over Maastricht. Maar mijn volgende blog zal denk ik gaan over òf corona en het thuis zitten (en nergens meer heen gaan) òf over hoe ik me nu vermaak, nu ik de energie niet meer heb om te werken, of over iets heel anders...

Tot de volgende keer lieve lezers!

**Alle namen van artsen, specialisten en mensen die niet met hun eigen naam erin willen staan zijn verzonden i.v.m. privacy.*