

Cathy – HyperKPP

“Mijn verhaal begint eind oktober 2011. Na een middagdutje word ik wakker met een krachteloos linkerbeen. ‘Even geduldig zijn, straks komt alles goed,’ denk ik. Na dagen lukt het me nog steeds niet om te stappen, mijn been heeft er geen zin in.

Ik kende reeds 20 jaar geleden zo’n periode van zwakte; soms lukte het me om normaal te stappen, andere keren was er geen kracht. De dokter dacht aan stress. Deze periode duurde een klein jaar en daarna leek alles onder controle.

Ook deze keer ga ik bij verschillende dokters langs; nieuwe onderzoeken brengen niets aan het licht. ‘Stress’, luidt opnieuw de diagnose. ‘Kinesithérapie zal je vooruit helpen.’



Maar de therapie brengt geen soelaas, integendeel, ik word zwakker en bij momenten zelfs verlamd. De verlammingen aan mijn benen, armen en zelfs mijn stem komen ineens opzetten, en verdwijnen vanzelf na 1 à 2 uur. Soms komen de verlammingen driemaal per dag.

In een half jaar tijd evolueer ik van een bezige bij in een passieve slak; ik kan niks meer zonder hulp.

Terwijl ik nieuwe diagnoses krijg – conversiestoornis, misschien epilepsie, gelukkig geen CVS – komt naast

elleboogkrukken ook een rolstoel in huis. Het is aanpassen! Ook ons huis wordt omgebouwd; er komt onder andere een inloopdouche beneden, trappen doen lukt me nog nauwelijks. Op medisch vlak kan niemand me verder helpen. Terwijl iedereen verder doet, staat mijn leven stil.

Op een avond kijk ik naar Mystery Diagnosis op tv; een medische uitzending waarin mensen aan het woord komen die jarenlang op zoek waren naar hun diagnose. Ik zit met open mond te kijken wanneer iemand zijn symptomen, die ook ik heb, opsomt. Het wordt voor mezelf het begin van een nieuwe zoektocht. Uiteindelijk durf ik het, na ruim 4 jaar, aan om een dokter in Amerika te contacteren, die me uiteindelijk doorverwijst naar een dokter in Duitsland. Na vijf jaar zoeken bekom ik de diagnose van 'Hyperkaliëmiscie Periodieke Paralyse'.

HyperKPP is een spierziekte. Bij hoge kaliumwaarden in mijn bloed (te wijten aan een onevenwicht tussen natrium en kalium in de spiercel ten gevolge van een niet goed werkend ionkanaal in de spieren) word ik zwak. Bij nog hogere waarden word ik verlamd.

Het is een ziekte die niet te genezen is, maar waar je moet mee leren omgaan. Medicatie helpt om mijn kalium wat te regelen. Triggers zijn onder andere: kaliumopname door voeding, rust na activiteit, koude, alcohol, stress, niet regelmatig eten, moeheid, ... Eén trigger kan al een verlamningsaanval uitlokken.

Intussen lukt het me redelijk. Een kwartiertje lichte activiteit kan ik aan zolang anderhalf uur rust volgt. Het is zoeken naar een evenwichtige voeding. Alles waar kalium in zit (aardappelen, groenten, vlees, fruit,...) kan enkel in kleine hoeveelheden.

Intussen leef ik zes jaar met deze ziekte. Menige tranen zijn gevloeid. Toch, hoe erg het ook werd, ik heb nooit de hoop

opgegeven. Dreigde ik dit wel te doen, dan was er steeds iemand in de buurt die me het nodige duwtje gaf. Ik ben blijven geloven dat ooit de diagnose aan het licht zou komen. Ik had één doel voor ogen: 'een leefbaarder leven'. Ik geloof dat ik mijn doel heb bereikt. Natuurlijk wil ik nog beter worden, maar soms is het een kleine stap vooruit om er nadien twee terug te zetten. Maar ik geef niet op!

Ziek zijn verandert je, of je het nu wilt of niet. In de negatieve, maar ook in de positieve zin. Voortaan mag het traag, met oog voor detail. Stilstaan bij het gewone, het kleine waardierend. Contact zoeken met lotgenoten, luisteren naar hun verhaal en zelf mijn praatje mogen doen als ik een moeilijke dag heb. Er gewoonweg zijn voor elkaar, het betekent zoveel. Ik voel me niet alleen onderweg!

Voor allen die nog op zoek zijn naar een diagnose: geef niet op! Geloof dat ooit het moment komt waarop alle puzzelstukjes in elkaar zullen vallen. Maar doe er zelf onderzoek naar. Wat helpt je vooruit? Wat maakt je zeker? Zowel wat activiteit als voeding betreft. Neem de uitdaging aan en hopelijk lukt het jullie ook om 'een leefbaarder leven' te leiden. Luister vooral naar jullie lichaam, en volg jullie hart. Ik wens jullie alle goeds!

PS: Wie meer wil lezen over mijn zoektocht naar een diagnose kan dit door het boek 'Nu even niet(s) – Zoektocht naar een diagnose' te lezen. Ik weet dat enkele bibliotheken in Nederland het reeds in hun bezit hebben.

Lieve groeten,
Cathy uit België “