

Inzet

Kroontje van het
Prinses Beatrix Fonds
voor Patricia Blomkwist

‘Je rolt erin
en je doet het’

Ze richtte een stichting voor GBS op, die zich later als diagnosewerkgroep aansloot bij de VSN. Ze verzamelt informatie, schrijft brochures, pleit voor meer onderzoek, bezoekt congressen. Ze is zeer actief op internationaal terrein. Als bewijs van erkentelijkheid voor haar tomeloze inzet werd Patricia Blomkwist op 30 september onderscheiden met het Kroontje van het Prinses Beatrix Fonds.

Een kwartier voor de afspraak komt ze al met snelle passen aangelopen. Patricia Blomkwist-Markens oogt slank, tiptop verzorgd en barstensvol energie. We spreken elkaar op een bankje bij de ingang van Medisch Centrum Haaglanden in Leidschendam. Eenentwintig jaar geleden lag Patricia hier op de intensive care aan de beademing Binnen een week was ze zomaar veranderd van een stralende jonge vrouw, dol op stijldansen en paardrijden, in een wrak, amper nog in staat om met haar ogen te knippen. Oorzaak was het Guillain-Barré Syndroom (GBS), een auto-immuunziekte die gepaard gaat met zenuwontstekingen, waardoor je spieren ernstig verlamd kunnen raken. Deze zeldzame aandoening treft in Nederland jaarlijks hondervijftig tot driehonderd mensen. Deze week kreeg Medisch Centrum Haaglanden weer zo iemand binnen. Patricia is deze zondagmiddag speciaal naar Leidschendam gereisd om de patiënte en haar man wat moed in te spreken. 'Toen ik ziek werd had ik nog nooit van GBS gehoord', vertelt ze. 'Mijn ouders wisten met veel moeite wat

'Op de IC kon ik niet op de bel drukken, zo zwak was ik'

informatie over de ziekte te vinden via familie in Amerika. Bovendien hadden ze een jonge vrouw opgespoord die vijf jaar eerder GBS had gehad. Zij kwam me opzoeken. Dat lotgenotencontact heeft

me toen zò ontzettend goed gedaan. Dat beeld van die jonge vrouw, die de intensive care afdeling op kwam lopen, als levend bewijs dat het weer goed kon komen, zie ik nog altijd haarscherp voor me.' Hoewel Patricia nog geen vin kon verroeren, nam ze zich op dat moment al voor om, eenmaal weer beter, een patiëntenvereniging op te zoeken en er desnoods zelf eentje op te richten.

Kroontje

Ze hield woord. Najaar 1991 richtte ze een stichting voor GBS op, die zich later als diagnosewerkgroep aansloot bij de VSN. Ze verzamelt informatie, schrijft brochures, pleit voor meer onderzoek, bezoekt congressen. Ze is voorzitter van de VSN-diagnosewerkgroep GBS/CIDP en zeer actief binnen het dagelijks bestuur van de GBS/CIDP Foundation International. Daarnaast bezoekt ze nog altijd GBS-patiënten en reist daarvoor het hele land door. Als bewijs van erkentelijkheid werd ze op 30 september in aanwezigheid van koningin Beatrix onderscheiden met het kroontje van het Prinses Beatrix Fonds. Volgens de jury zet Patricia zich met hart en ziel in. 'Ach', zegt ze lachend, 'je rolt erin en je doet het. Ik doe dit nu al twintig jaar en over twintig jaar zal ik het nog wel doen.'

Hoop geven

Als ze de ziekenzaal betreedt weet ze al precies wat de patiënt of zijn familie eigenlijk wil weten: komt het weer goed? 'Je gaat langs om de mensen wat hoop te geven', zegt Patricia. 'Maar daarbij moet

je je woorden wel goed wikken en wegen. Je wilt ze niet ontmoedigen, maar je kunt hun angsten ook niet zomaar wegwuiven. Een kwart van de GBS-patiënten moet beademd worden, soms langdurig. Sommige GBS-patiënten houden ernstige restverschijnselen. Drie procent overlijdt, vaak in verband met ernstige complicaties.' Heel beangstigend zijn de hallucinaties, die vooral bij beademde patiënten kunnen voorkomen. 'Sommige beelden waren wel grappig, dan zag ik bijvoorbeeld muizen lopen op de IC', vertelt Patricia. 'Maar vaak ook was het erg griezelig. Als je aan de beademing ligt, kun je niet praten en dus die angsten ook niet uiten. Je bent toch al totaal van slag, als je ineens zo ziek wordt. Ik ben zelf ongeveer een maand uit die periode helemaal kwijt in mijn geheugen, hoewel ik volgens mijn familie wel bij kennis was.' Ze lag op een IC zonder daglicht, totaal gedesoriënteerd, wist niet meer of het dag of nacht was. Lastig zijn ook de gevoelsstoornissen die veel patiënten ervaren. 'Enerzijds voelen ledematen aan alsof ze verdoofd zijn, anderzijds kun je juist hypergevoelig worden. Een aanraking kan aanvoelen als een elektrische schok. En als iemand bijvoorbeeld tegen je bed stoot of in je hand knijpt en roept 'hé, hoe gaat het met je,' kan dat heel veel pijn doen. Ook al kun je je niet uiten, je kunt wél voelen.' Niet-patiënten kunnen zich moeilijk voorstellen hoe het is om ècht geen spierkracht meer te hebben. Patricia: 'Op de intensive care hadden ze mijn hand op een kastje met belletje vastgetaped. Maar ik kon dat ding niet eens indrukken, zo zwak was ik. Tegenwoordig gaat dat gelukkig met slimmere systemen, die je met een oogbeweging kunt aansturen. Ik herinner me ook nog dat ik heel droge lippen had, maar het dopje niet van de Labellostift afkreeg.'

Behalve voorzitter van de VSN-diagnosewerkgroep GBS/CIDP is Patricia Blomkwist ook regionaal directeur van de GBS/CIDP Foundation International. Daarnaast is ze lid van de Board of Directors van de internationale Foundation (het "bestuur") en sinds mei 2011 ook secretaris, dus lid van het dagelijks bestuur.

Herstel

De opmerkingen van omstanders zijn niet altijd even tactvol. Zo hoorde Patricia van een GBS-patiënte die voor het eerst weer met haar eigen boodschappentas naar de supermarkt strompelde, waarop een voorbijganger sneerde: 'Pas tien uur 's ochtends en nu al dronken!'

Haar eigen herstel verliep voorspoedig. Heel langzaam kwam er weer een schokkerige, onbeheerste beweging in haar schouders. Het verlaten van het ziekenhuis was fijn, maar ook heel griezelig. Stel je voor dat je ineens zou stoppen met ademen? Bij dit alles hield ze steeds het beeld van de herstelde patiënte die haar bezocht had voor ogen. 'Als patiënt moet je heel veel geduld hebben. Het echte herstel kan wel twee tot vier jaar duren. Tegenwoordig wijzen revalidatie-artsen daar gelukkig ook op. Tegen mij

'Dat lotgenotencontact heeft me destijds zó ontzettend goed gedaan.'



zeiden ze eerst dat ik wel nooit meer zonder krukken zou lopen.' Uiteindelijk kwam ook het gevoel in haar voeten terug. En op een avond in de sportschool kon ze ineens weer op haar hielen staan, ook al had de neuroloog een jaar na hier ziekenhuisopname gezegd dat ze dat nooit meer zou kunnen.

'Gelukkig heeft Nederland een groep actieve GBS-onderzoekers'

Zenuwontsteking

Het is opmerkelijk dat de ziekte toeslaat bij actieve, gezonde mensen. Soms hebben zij een week of wat eerder diarree of een andere infectie doorgemaakt. Deskundigen denken dat het immuunsysteem, dat in actie is gekomen om de infectie te onderdrukken, zich bij GBS als het ware vergist en ook de eigen zenuwen gaat aanvallen. Sommige patiënten zijn een dag na de eerste tekenen van spierzwakte al volledig verlamd, bij anderen kan het wel vier weken duren tot dat dieptepunt is bereikt. De standaardbehandeling bestaat uit een vijf dagen durende kuur met immunoglobuline. Soms is daarna nog een tweede kuur noodzakelijk. De effectiviteit hiervan wordt momenteel onderzocht. Ook gebeurt er veel onderzoek naar nieuwe medicijnen. De ziekte kent ook een minder heftige, maar wèl chronische variant, CIPD.

Onderzoek

'Als ik in het buitenland op een symposium ben, valt me op dat daar telkens wordt verwezen naar Nederlands onderzoek', vertelt Patricia. 'Gelukkig heeft Nederland een groep actieve GBS-onderzoekers, daar boffen we bij. Grondleggers van het Nederlandse GBS-onderzoek waren de Rotterdamse hoogleraar Van der Meché en zijn opvolger prof. Pieter van Doorn. Juist voor zo'n kleine patiëntengroep als GBS is het heel belangrijk dat alle betrokkenen goed samenwerken, want grote getallen zijn hard nodig om goede onderzoeksresultaten te krijgen. Het mooiste zou zijn als je

een middel krijgt waarmee je patiënten al op de spoedeisende hulp kunt behandelen voordat de ziekte verder toeslaat. Daar wordt ook aan gewerkt.'

Informatie

Patricia: 'Eigenlijk hebben wij in de westerse wereld nog hartstikke veel geluk. We hebben hier artsen, goeie behandelmethoden, volop informatie, ook via internet. Voor een GBS-patiënt in Bangladesh is zo'n immunoglobulinebehandeling van 10.000 euro echt niet weggelegd.' De internationale federatie telt inmiddels contactpersonen in zo'n dertig landen. Het doel is om in elk land een contactpersoon voor GBS te vinden. Dat gaat soms gepaard met veel kunst- en vliegwerk. Patricia: 'Via Google alert blijf ik op de hoogte van internationaal nieuws over GBS. Zo verwezen ze laatst naar een filmpje op Youtube over GBS in Kenia, van een lokale tv-zender. Ik heb toen die Keniaanse tv maatschappij gebeld en uiteindelijk contact met die mensen uit het filmpje weten te leggen. Zo hebben we er in ons netwerk weer een nieuw contact bij. We hebben met steun van een farmaceutisch bedrijf ook wel eens een internationaal weekeind voor alle nieuwe contactpersonen georganiseerd, in Berlijn. Dat was heel bijzonder.'

Terugblikkend vindt Patricia dat het informatiemateriaal over GBS vergeleken met twintig jaar geleden enorm is verbeterd. Via de VSN is recent een dvd met patiënteninformatie uitgebracht. Dit filmpje <http://www.youtube.com/watch?v=Vd-ysWM1h6I> is ook via Youtube te bekijken. 'Ik vind goede informatieverstrekking verschrikkelijk belangrijk', zegt ze nogmaals. Intussen heeft ze vanuit haar ooghoeken de man gespot van de patiënt die ze komt bezoeken. Hij is nog jong, in spijkerbroek, op rode gympen. 'Het enige wat me op de been houdt is de hoop dat het weer goed komt', hoor ik hem zeggen. Druk pratend verdwijnen ze samen door de draaideur van het ziekenhuis.

Door Marion de Boo

Fotografie Jeroen Poortvliet