



MENU

De Telegraaf

NIEUWS / BINNENLAND

EXTRA | Het beste van De Telegraaf

Veel leed in Nederland door 'onbekend' syndroom

Door **JANNES VAN ROERMUND**

Updated Gisteren, 10:57 25 mei 2019 in BINNENLAND



MENU

De Telegraaf



Anja van Overmeeren prijst zich gelukkig met de goede zorg na haar bevalling, maar het PICS is nog steeds niet overal bekend.

© EIGEN FOTO / DE TELEGRAAF

AMSTERDAM - Binnen 24 uur van een roze wolk naar een nachtmerrie. Na de geboorte van haar eerste dochter werd Anja van Overmeeren (33) ernstig ziek en volgde een tijd met nachtmerries, angsten, stress en paniekaanvallen op de intensive care. Een griepvirus was de boosdoener. Nu, acht jaar later, heeft ze nog steeds kleine paniekmomentjes in drukke ruimtes. Ze is niet alleen, maar helaas können sommige artsen en verpleegkundigen het Post Intensive Care Syndroom (PICS) niet eens, laat staan dat ze adequaat kunnen handelen.

MENU

De Telegraaf

Menu Anja en haar man die avond hun eerste dochter mochten verwelkomen, was **De Telegraaf** het nog zo'n blij moment. Maar bij het ochtendgloren kon ze nauwelijks ademen en moest een ambulance redding brengen. Het H1N1-virus, zo bleek in het ziekenhuis. Mexicaanse griep. Ze ging met rasse schreden achteruit, was enorm benauwd, en werd in coma gebracht om aan de beademing te gaan.

Lastige weken volgden. Vijf dagen in slaap, tien weken aan de beademing. De Bussumse kon 'net een bekertje water vasthouden' en was compleet afhankelijk van anderen. Er kwamen nachtmerries. „Hele heftige. Dat kwam door de medicatie. Het ging tot een punt waarop ik bang was om te gaan slapen. Omdat je wist wat er ging gebeuren. Ik was ondertussen zó ziek, had ontzettend veel pijn, veel stress en ook paniekaanvallen. Tijdens zo'n aanval wilde ik het liefst mijn ogen dichtdoen omdat de hele ruimte op me af kwam, en wachten totdat het voorbij was.”

Na drie maanden mocht ze naar huis. Dat was een bevrijding, maar gemakkelijk werd het niet meteen. Anja slikte pillen om een nachtritme te krijgen, verloor haar eetlust. „Niets smaakte lekker, het was plichtmatig eten.” Ze kon zich slecht concentreren. „Als ik een boek las, was ik meteen vergeten wat ik een paar zinnen eerder had gelezen.”



Anja van Overmeeren is geen unicum. Naar schatting meer dan de helft van de patiënten die langer dan twee dagen in een intensive care-bed ligt, ontwikkelt een Post Intensive Care Syndroom (PICS). Dat kan zich uiten in spierzwakte, angst, depressie, geheugenverlies of concentratieproblemen – en vaak een combinatie. „Het probleem is dat het een relatief nieuw erkend ziektebeeld is, waardoor mensen lang rondlopen met 'onbegrepen' klachten. Ze linken het zelf niet aan de tijd op de intensive care. Je verwacht niet dat je bijvoorbeeld een spierziekte ontwikkelt als je voor iets totaal anders in het ziekenhuis belandt”, vertelt Marike van der Schaaf, lector Revalidatie in de Acute Zorg aan de Hogeschool van Amsterdam en onderzoeker bij het Amsterdams Medisch Centrum (AMC).

Het Post Intensive Care Syndroom



MENU

De Telegraaf

De ziekte komt dus bovenop de oorspronkelijke ziekte. Omdat niet alleen patiënten zelf, maar ook huisartsen en verpleegkundigen de ziekte niet of nauwelijks kennen, wordt vaak niet eens gedacht aan de tijd in het ziekenhuis als mogelijke boosdoener.

„Het is de keerzijde van het feit dat geneesmiddelen zo veel kunnen tegenwoordig”, zegt Van der Schaaf. „In de acute fase op de IC moeten artsen weten dat langdurig in slaap houden niet goed is, net als spierverslappers, of lang laten liggen.” Daarna moet, als de patiënt van de IC weggaat, de specifieke zorgvraag goed worden ingeschat. „Het is een heel ingewikkeld beeld van klachten.”

Hardloopwedstrijd

Anja van Overmeeren prijst zich gelukkig met de goede zorg die ze kreeg, inmiddels acht jaar geleden. Het gaat nu 'op zich hartstikke goed', vertelt ze opgewekt, hoewel haar longen voor 50 procent functioneren en ze nog weleens last heeft van angstaanvallen. „Als ik in een drukke ruimte ben, zoals een supermarkt, voel ik soms ergens in de verte een paniekaanval-achtig iets. Zoals in het ziekenhuis, maar dan milder. Dus dat blijft. Ik herken het, loop naar buiten, dan zwakt het af.” Ze kan ermee leven. „Ik denk dat het een soort overblijfsel is van die periode. In 2011 was de term PICS nog helemaal niet bekend. Nu kun je, achteraf, veel dingen daaronder plaatsen.”



Morgen wordt een Post ICU Challenge gehouden.

© AMC

Naarmate patiënten langer op de intensive care liggen, wordt de kans op klachten groter, vertelt onderzoeker Van der Schaaf, die jarenlang strijdt voor meer begrip voor het syndroom. Morgen wordt een Post ICU Challenge gehouden, een hardloepwedstrijd van 5 kilometer die haar collega-fysiotherapeut en onderzoeker Juultje Sommers onder de paraplu van de jaarlijkse Amsterdam UMC Run organiseert. Ex-patiënten wisselen hun ervaringen uit. Huidige patiënten kunnen zien dat er licht gloort aan de horizon. En collega's van Van der Schaaf en Sommers horen eens van het syndroom. „Het heeft ons geholpen binnen het AMC met bekendheid voor het PICS.”

De stekker erin

Gerrit Bronwasser (62) uit Almere lag in 2015 en 2016 elf maanden in het ziekenhuis, een half jaar op de intensive care. Hij had een ontstoken alvleesklier 'van de meest extreme variant' en herinnert zich grote periodes niet. Daarna volgde een soort super-revalidatie. Gerrit leerde opnieuw lopen in een installatie met een loopband, hangend aan elastieken. „Eerst negen stapjes. Dan tien. Dan twintig.” Enkele jaren later kon hij, weliswaar wandelend, de 5 kilometer van de Post ICU Challenge meelopen. „Een enorme overwinning.”



Onderzoeker Marika van der Schaaf (links) en Gerrit Bronwasser op de loopband.

© EIGEN FOTO / ARCHIEF DE TELEGAAF

Tijdens zijn opname vroeg Gerrit op enig moment om 'de stekker eruit te trekken'. Daar heeft hij nog steeds last van. „Een schuldgevoel. Ik zei: 'laat me maar gaan',

MENU **De Telegraaf**
waar mijn vrouw en kinderen bij stonden. De hulpeloze blikken. Ze willen je helpen, maar kunnen natuurlijk niets doen. Achteraf vind je hoe heb ik ooit zoiets kunnen roepen? Gelukkig dat ze het niet hebben gedaan. Ik zit hier nog."

Het is een mooie les, vindt Gerrit zelf. „Ik zou het mensen aanraden, ja. Blijf doorvechten. Het hangt natuurlijk af van je persoonlijke situatie: heb je vrienden, kennissen, familie? Ik had iets om voor te vechten.”

Volgens Van der Schaaf is het verhaal van Bronwasser misschien niet direct te linken aan een PICS, maar zijn depressies daarvoor wel kenmerkend. „Mensen gaan door zo'n enorm zware tijd. Ze kunnen zich geen positief vooruitzicht voorstellen. Dat is ook een goede boodschap voor professionals: realiseer je dat mensen soms geen toekomst meer zien, maar achteraf blij zijn dat anderen hen door zo'n zware tijd heen slepen.”

Dagelijks tijdens de lunch het belangrijkste nieuws in je inbox?

Aanmelden

Uitschrijven kan met 1 klik



BEKIJK MEER VAN

patiënten +

ziekenhuizen +

academisch medisch centrum (amc) +

intensive care +

Door JANNES VAN ROERMUND