



Het post-intensivencare-syndroom; verborgen ziekte na IC-opname

Jaarlijks worden er in Nederland ruim 86.000 patiënten op een Intensive Care (IC) opgenomen en behandeld. Dankzij medisch-technische ontwikkelingen zijn de overlevingskansen van IC-patiënten de afgelopen jaren enorm gestegen. De keerzijde is dat een groot aantal patiënten van de IC wordt ontslagen met langdurige beperkingen in het dagelijks functioneren. Post-intensivencaresyndroom (PICS) is de term waarmee de lichamelijke, psychische en cognitieve verschijnselen worden aangeduid die vaak voorkomen bij patiënten die op de IC zijn behandeld. Bij familieleden van IC-patiënten kunnen psychische klachten ontstaan. Men spreekt dan van post-intensivencaresyndroom-familie (PICS-F).

Patiënten met PICS gaan vaak een lange en moeizame periode van herstel tegemoet en de klachten kunnen jaren na ontslag nog aanwezig zijn. Er is onder zorgprofessionals nog maar weinig bekendheid over PICS en PICS-F en de verminderde kwaliteit van leven ten gevolge van kritieke ziekte.

MARJOLEIN MEIJNAAR-SIEBEL, verpleegkundige (niet praktiserend) en ex IC-patiënt

DR. MARIKE VAN DER SCHAAF, onderzoeker/fysiotherapeut, afdeling Revalidatiegeneeskunde, AMC; bijzonder lector Revalidatie in de acute zorg, Faculteit Gezondheid, Hogeschool van Amsterdam

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel weet/kunt u:

- wat het post-intensivencaresyndroom (PICS) is;
- welke factoren van invloed zijn op het ontstaan van PICS;
- welke impact PICS heeft op het leven van patiënten en hun familieleden;
- hoe de symptomen van PICS kunnen worden voorkómen en verminderd;
- welke vormen van IC-nazorg er zijn in Nederland;
- als verpleegkundig specialist de factoren signaleren die kunnen leiden tot PICS;
- als verpleegkundig specialist uw leiderschap inzetten om de kennis van en betrokkenheid van uw directe collega's bij PICS en de factoren die hiertoe kunnen leiden te vergroten.

TREFWOORDEN

intensive care, kritieke ziekte, post-intensivencaresyndroom (PICS), kwaliteit van leven, revalidatie, nazorg

1 STUDIEPUNT

Casus

Ik snap er niets van, ik kan niet meer dan 100 meter lopen, halverwege de trap moet ik even bijkomen, ik ben moe, maar slaap slecht, heb pijn, ik heb geen eetlust en verlies gewicht, mijn haren vallen uit, ik vergeet veel en als ik iets

lees, ben ik al snel de draad kwijt.

Wat mankeert mij toch?

De huisarts en specialist vertelden dat het normaal is, ik ben immers erg ziek geweest.

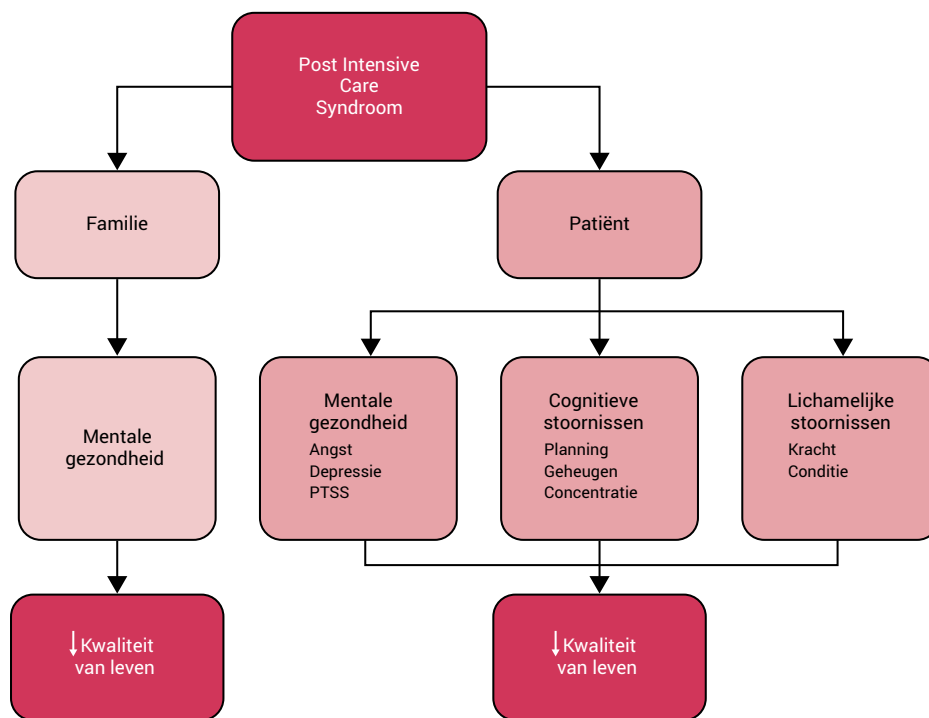
Ik heb ruim een week op de IC gelegen, grotendeels aan de beademing, en daarna nog ruim zes weken op een lowcareafdeling.

Het ging vanzelf over. De fysiotherapeut wist ook niet goed wat er met mij moest gebeuren.

Pas na drie maanden, na mijn bezoek aan de IC-poli viel alles op zijn plaats.

Daar werd duidelijk dat mijn klachten te verklaren waren en wisten ze ons gerust te stellen. Ik zat de volgende dag al bij de diëtiste en werd doorverwezen naar een fysiotherapeut. Er werd echt geluisterd naar en gesproken met ons. Er werd naar de kinderen gevraagd en die konden indien nodig begeleid worden. Ook werd ik doorverwezen naar een psycholoog. Daar heb ik een paar keer over mijn belevingen op de IC gesproken. Daar schaamde ik mij in eerste instantie voor, maar alles bleek herleidbaar te zijn.

Jaarlijks worden er in Nederland ruim 86.000 patiënten op een Intensive Care (IC) opgenomen en behandeld. Een IC-opname gaat gepaard met grote mortaliteit en morbiditeit. Dankzij medisch-technische ontwikkelin-



Figuur 1 Model post-intensivicaresyndroom. Overzicht van de meest voorkomende lichamelijke, psychische en cognitieve verschijnselen bij patiënten die op de IC zijn behandeld en hun familieleden (naar Needham¹). PTSS: posttraumatische stressstoornis.

gen zijn de overlevingskansen van de IC-patiënten de afgelopen jaren enorm toegenomen. Nadat het focus van de IC-geneeskunde jaren lang gericht was op het *verhogen* van de overleving, wordt sinds een aantal jaren meer aandacht besteed aan de *kwaliteit* van overleving van IC-patiënten.

Ongeveer 80% van deze patiënten overleeft deze periode van kritieke ziekte. Een gedeelte van de patiënten die de IC-behandeling overleeft, houdt beperkingen in het dagelijks functioneren. Sinds 2012 wordt hiervoor de term post-intensivicaresyndroom (PICS) gehanteerd. Met PICS wordt een aantal lichamelijke, psychische en cognitieve verschijnselen aangeduid die vaak voorkomen bij patiënten die op de IC zijn behandeld (zie figuur 1).¹

Er is onder zorgprofessionals nog maar weinig bekendheid over PICS en PICS-F en de verminderde kwaliteit van leven ten gevolge van kritieke ziekte.² Dit artikel beschrijft:

- wat PICS is;
- de veroorzakende factoren;
- de impact van PICS op het dagelijks functioneren van IC-overlevenden en hun familie;
- de mogelijkheden voor verpleegkundigen om de gevolgen van een IC-opname zoveel mogelijk te beperken;
- de Nederlandse situatie met betrekking tot nazorg van IC-patiënten.

HET POST-INTENSIVICARESINDROOM

Het post-intensivicaresyndroom (PICS) bestaat uit verschillende gezondheidsklachten die kunnen optreden bij patiënten die met een kritieke ziekte op de IC-afdeling zijn behandeld. In 2012 is dit symptomencomplex door de Society of Critical Care Medicine beschreven als 'post-intensivicaresyndroom'. Patiënten met PICS gaan vaak een lange en moeizame periode van herstel tegemoet en hebben veelal klachten die zich kunnen uiten op lichamelijk, cognitief en/of psychisch vlak. Deze klachten kunnen zelfs jaren na het ontslag optreden. Een derde van de patiënten ondervindt klachten van PICS. Ook bij familieleden kan PICS optreden. Men spreekt dan over post-intensivicaresyndroom-familie (PICS-F) (zie figuur 1).¹ De verschijnselen van PICS komen vaak bovenop de gevolgen van de aandoening waarvoor de patiënt op de IC werd opgenomen. De oorzaak van PICS ligt in de kritieke ziekte en de hiervoor noodzakelijke behandeling. De ernst van deze klachten is afhankelijk van de leeftijd, de ernst van de ziekte en de opnameduur op de IC. Het doormaken van sepsis, hypoxemie, hypoglykemie, delier en het gebruik van benzodiazepinen, spierverslappers en immobilisatie verhogen het risico op PICS.

Lichamelijke stoornissen en beperkingen

Een groot deel van de IC-patiënten heeft na ontslag cardiopulmonale beperkingen en klachten van het bewegingsapparaat. Deze uiten zich als verminderd



Figuur 2 Gebruik van de bedfiets bij een intensivecarepatiënt.

uithoudingsvermogen, minder spierkracht en verminderde beweeglijkheid van de gewrichten. Eén jaar na ontslag heeft circa de helft van de patiënten die meer dan twee dagen op de IC is behandeld en beademd nog lichamelijke beperkingen in het dagelijks functioneren. Ook na vijf jaar kunnen er nog lichamelijke klachten zijn ten gevolge van de IC-opname en kritieke ziekte.³ Het meest in het oog springende beeld is IC verworven spierzwakte (ICU acquired weakness). Naar schatting heeft circa 50% van de IC-patiënten met sepsis, multi-organafalen of langdurige sedatie en beademing, IC verworven spierzwakte. Deze spierzwakte ontstaat op de IC en treft zowel de ledematen als de ademhalingsspieren en leidt tot een vertraagde revalidatie na ontslag. Pathofysiologisch is er bij patiënten met IC verworven spierzwakte sprake van een complexe functionele en structurele verandering van de zenuw (axonale degeneratie) en spier (atrofie).

Andere lichamelijke problemen die kunnen ontstaan ten gevolge van ernstige ziekte en een IC-opname zijn:

- vermoeidheid;
- kortademigheid;
- pijn;
- stijfheid van de gewrichten;
- gewichtsverlies;
- haaruitval;
- problemen met slikken.

De lichamelijke problemen kunnen patiënten ernstig belemmeren in hun dagelijkse bezigheden. Met name bij activiteiten buitenshuis, zoals lopen, fietsen, boodschappen doen, komen ze vaak voor.⁴

Met vroege mobilisatie en activatie, zoals het fietsen in bed, in de stoel zitten en lopen, kunnen de gevolgen van ernstige ziekte, bedrust en inactiviteit worden beperkt (figuur 2). Zodra de patiënt cardiorespiratoir en neurologisch is gestabiliseerd kan hiermee worden begonnen. De manier waarop de patiënt wordt gemobiliseerd

hangt onder andere af van het bewustzijn, de coöperatie, de spierkracht en de belastbaarheid van de patiënt.⁵ In tabel 1 worden de criteria beschreven aan de hand waarvan kan worden besloten of het veilig is om een patiënt te mobiliseren of activeren.

Cognitieve stoornissen

Na een IC-behandeling bestaat er een risico op cognitieve stoornissen zoals geheugenverlies, aandachts- en concentratiestoornissen en problemen met het doelgericht handelen. Onderzoeken beschrijven een incidentie van 4% tot 60% bij IC-overlevenden, afhankelijk van de groep patiënten die is onderzocht en de gebruikte neuropsychologische testen. Waarschijnlijk leiden meerdere factoren tot cognitieve achteruitgang, zoals het doormaken van een delirium, cytokines die vrijkomen bij een ontstekingsreactie, hyper- en hypoglykemie, hypoxemie en hypotensie, maar de exacte oorzaak is onbekend.⁶

Patiënten met cognitieve stoornissen ten gevolge van een IC-behandeling hebben moeite met het plannen van dagelijkse handelingen, stoornissen van het kortetermijngeheugen en met concentratie, bijvoorbeeld het volgen van een gesprek of het lezen van een boek.

Psychische problemen

Een IC-behandeling wordt door veel patiënten als stressvol ervaren door gevoelens van angst, benauwdheid, pijn, en machteloosheid. IC-overlevenden hebben daarmee een verhoogd risico op het ontwikkelen van angst, depressie en een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Ongeveer één op de vijf voormalige IC-patiënten heeft in het eerste jaar na ontslag klachten die passen bij PTSS en één op drie patiënten heeft depressieve klachten en/of angstige gevoelens. Risicofactoren voor het ontstaan van angst, depressie en PTSS zijn het hebben van een psychiatrische aandoening vóór IC-

| PARAMETERS | CRITERIA |
|--|---|
| hartslag | recent myocardischeemie |
| | hartfrequentie < 40 en > 130 |
| bloeddruk | MAP < 60 mmHg en > 110 mmHg |
| saturatie | ≤ 90% |
| beademingsparameters | FiO ₂ ≥ 0,6 (60%) |
| | PEEP ≥ 10 cm H ₂ O |
| ademhalingsfrequentie | > 40 p/min |
| bewustzijnsniveau van patiënt | RASS-score: -4, -5, 3, 4 |
| dosis inotropica | dopamine ≥ 10 mcg/kg/min |
| | nor/adrenaline ≥ 0,1 mcg/kg/min |
| temperatuur | ≥ 38,5 graden Celsius |
| | ≤ 36 graden Celsius |
| neurologisch instabiel | ICP ≥ 20 cmH ₂ O |
| overige aspecten | kenmerken |
| klinische observatie | zweeten |
| | afwijkende gelaatskleur |
| | pijn |
| | vermoeidheid |
| chirurgische contra-indicaties | o.a. instabiele fracturen, botlap, open buik/thorax |
| aanwezigheid van lijnen die mobilisatie onveilig maken | |

Bovenstaande criteria gelden als (relatieve) contra-indicaties voor het mobiliseren en activeren van IC-patiënten.

MAP: Mean Arterial Pressure; FiO₂: Fraction Inspired Oxygen (fractionele zuurstofconcentratie); PEEP: Positive End-Expiratory Pressure (positieve eindexpiratoire druk); RASS: Richmond Agitation Sedation Scale; ICP: Intra Cranial Pressure (intracraniale druk).

Tabel 1 (Relatieve) contra-indicaties voor het mobiliseren en activeren van IC-patiënten.

opname, het gebruik van benzodiazepines tijdens de IC-opname en het hebben van vroege herinnering aan angstige momenten op de IC.

IC-patiënten en familieleden die een PTSS ontwikkelen kunnen last hebben van nachtmerries of flashbacks, slaapstoornissen en verhoogde prikkelbaarheid. Een ander symptoom van PTSS is vermijding, waardoor mensen niet graag aan hun IC-verblijf willen worden

herinnerd of er niet over willen praten. Mede hierdoor en omdat het verband met de opname op de IC dikwijls niet wordt gelegd, worden de psychische klachten vaak niet of pas laat herkend.

Het bijhouden van een IC-dagboek en het maken van foto's en filmpjes tijdens het ziekenhuisverblijf kunnen bij de patiënt en de familie deze klachten en de gevolgen hiervan verminderen. Na het ontslag van de IC kan het dagboekje als hulpmiddel dienen voor het verwerkingsproces en het kunnen begrijpen en verwerken van bijvoorbeeld 'valse' herinneringen.⁷ Angst, depressie en PTSS zijn met specialistische behandeling te genezen of te verbeteren. Soms treedt spontaan verbetering op.

PICS-FAMILIE

Ook familieleden van IC-patiënten kunnen angstige of depressieve gevoelens of PTSS ontwikkelen tijdens een IC-opname van hun naaste in het kader van het PICS (PICS-F). Ook een verstoorde rouwverwerking kan voorkomen bij familieleden van IC-patiënten.⁸

KWALITEIT VAN LEVEN

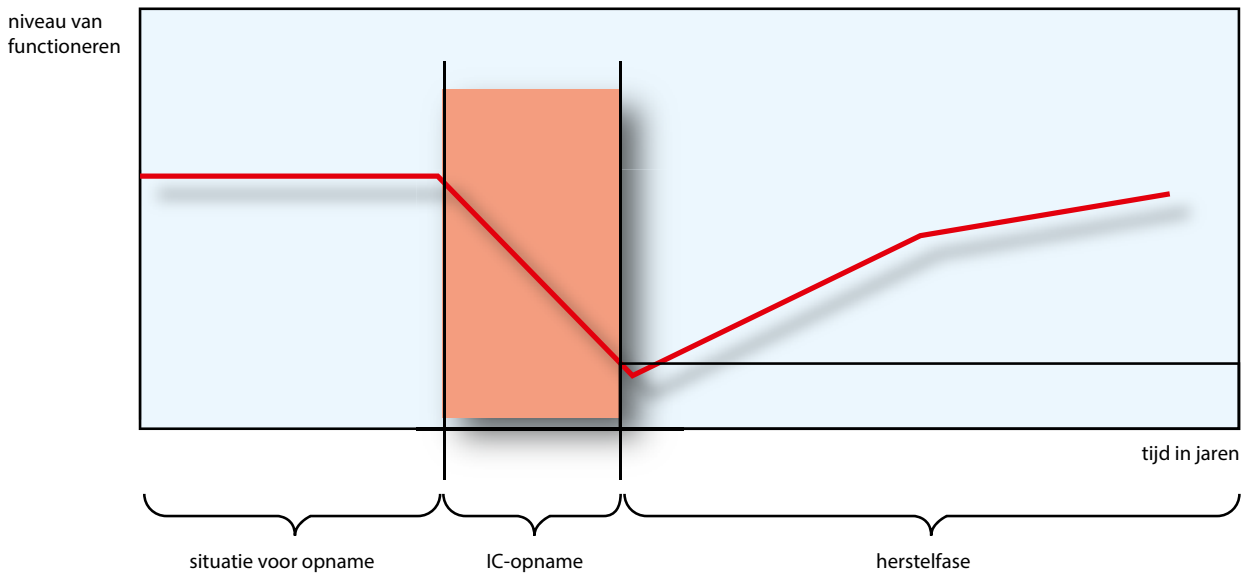
IC-patiënten beoordelen hun kwaliteit van leven over het algemeen lager dan mensen die niet op een IC zijn behandeld. Behalve de gevolgen die hiervoor zijn besproken, ervaren veel IC-overlevenden problemen in het sociaal en maatschappelijk functioneren. Ongeveer de helft van de IC-patiënten die voor hun IC-opname werkten, is na een jaar weer volledig aan het werk. Doordat zij vaak meer thuis zijn en oude hobby's niet meer kunnen uitoefenen, geven veel IC-overlevenden aan problemen te ervaren met hun vrijetijdsbesteding.⁴ Voor welke patiënten de kwaliteit van leven ernstiger of langduriger beperkt zal zijn, is moeilijk te voorspellen. Over het algemeen hebben oudere patiënten en patiënten die voorafgaand aan de IC-opname al lichamelijke of psychische problemen hadden de grootste kans op een verminderde kwaliteit van leven na een IC-behandeling.

Op basis van de bestaande onderzoeken is niet altijd duidelijk in hoeverre de verminderde kwaliteit van leven het gevolg is van de onderliggende aandoening waarvoor de patiënt op de IC werd opgenomen, van een natuurlijke afname van de kwaliteit van leven als gevolg van de leeftijd, of het gevolg is van de IC-behandeling.⁹

Figuur 3 geeft het herstel weer van het functioneren van IC-patiënten na een kritieke ziekte.

INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

Een interdisciplinaire benadering is essentieel om de verschillende symptomen van PICS tijdig te signaleren, te voorkomen en te behandelen. Afhankelijk van de situatie van de patiënt, kunnen behalve de arts en verpleegkundige, de volgende disciplines betrokken



Figuur 3 Achteruitgang functionele status.

zijn bij de behandeling en revalidatie van een IC-patiënt

- psycholoog;
- fysiotherapeut;
- ergotherapeut;
- logopedist;
- diëtist;
- maatschappelijk werk;
- geestelijke;
- revalidatiearts.

Met zo'n groot behandelteam is onderlinge communicatie, maar ook de communicatie met de patiënt en zijn familie, belangrijk. Na het ontslag van de IC naar de verpleegafdeling is het belangrijk dat de samenwerking en de zorg die op de IC zijn ingezet worden gecontinueerd.

Als verpleegkundige op de verpleegafdeling is het goed om te weten dat een patiënt behalve van zijn ziekte waarvoor hij op de IC werd opgenomen, last kan hebben van de gevolgen van de IC-opname zelf: PICS.

IC-NAZORG

Veel PICS-patiënten en hun familie hebben de behoefte met artsen en verpleegkundigen te praten over problemen na hun ontslag. Vaak worden deze klachten niet in verband gebracht met de IC. De laatste tijd wordt het belang van intensieve begeleiding van IC-patiënten ná ontslag uit het ziekenhuis dan ook benadrukt. Een aantal Nederlandse ziekenhuizen biedt een vorm van nazorg voor IC-patiënten en hun familie, variërend van nazorgpoli's, terugkomdagen, tot telefonische consulten. Meestal bestaat de nazorg uit een poliklinisch consult, waarin de patiënt, al dan niet aan de hand van een IC-dagboekje, wordt geïnformeerd over de ziekteperiode en eventuele restverschijnselen. Ook kan de patiënt

worden doorverwezen voor aanvullende (para)medische behandeling of kan de IC worden bezocht als daar behoefte aan is.

STICHTING FAMILY AND PATIENT CENTERED INTENSIVE CARE (FCIC)

Een ander initiatief is de vrijwilligersorganisatie, de Stichting FCIC (Family and patient Centered Intensive Care), waarin zorgverleners, onderzoekers en ervaringsdeskundigen op landelijk niveau samenwerken om de impact van een IC-opname voor de patiënt en zijn familie te beperken. FCIC biedt een platform om de kennis over (de preventie van) de gevolgen van een IC-opname te delen en te verspreiden. Op de website www.FCIC.nl staat informatie van experts, zoals informatie over PICS en over aandachtspunten bij de overdracht van de IC naar de verpleegafdeling.

HOE VERPLEEGKUNDIGEN KUNNEN HELPEN

De verpleegkundige kan op de volgende manieren een positieve bijdrage leveren aan het voorkómen en verminderen van PICS.

Symptomen herkennen

Allereerst is het herkennen van symptomen van PICS belangrijk. Let hierbij ook op stille symptomen van delier, het slaapritme en of de patiënt nachtmerries heeft.

Patiënten activeren

Daarnaast is het belangrijk patiënten zo min mogelijk te sederen en zo vroeg mogelijk te mobiliseren en activeren. Ook al zijn patiënten moe, het is goed een patiënt een aantal keer per dag even op een stoel te laten zitten, bijvoorbeeld tijdens het eten. Bij patiënten

met IC verworven spierzwakte kan samen met de fysiotherapeut worden gekeken op welke manier en met welke hulpmiddelen een patiënt het best gemobiliseerd of geactiveerd kan worden.

Dagelijkse activiteiten stimuleren

Ook is het goed de patiënt zo snel mogelijk de dagelijkse activiteiten te laten uitvoeren zoals wassen, haren kammen en tandenpoetsen. De ergotherapeut kan hierover adviezen geven.

Dagboek bijhouden

Als op de IC een dagboek is bijgehouden, is het voor patiënt en familie vaak prettig om hiermee door te gaan op de verpleegafdeling. Ook foto's kunnen helpen om het herstel te volgen of achteraf te begrijpen wat er allemaal is gebeurd.

Praten

Praat regelmatig over de IC-opname en schakel indien nodig tijdig hulp in voor geestelijke ondersteuning.¹¹

Letten op eten en drinken

Let naast de fysieke, psychische en cognitieve gezondheid ook op de vocht- en voedingsinname. Door spierzwakte kan een patiënt dikwijls zelf niet goed eten. Ook hebben patiënten die langdurig zijn beademd vaak last van slikklachten en een verstoorde reuk en smaak, waardoor het eten niet goed smaakt en ze een verminderde eetlust hebben. De diëtist kan helpen om te zorgen dat de patiënt desondanks voldoende intake krijgt. Logopedie en ergotherapie kunnen hierbij ook helpen.

ROL VS OF PA BIJ POST IC-SYNDROOM

Op sommige intensivereafdelingen werken verpleegkundig specialisten (VS) of physician assistants (PA). Wat hun precieze rol is, kan per ziekenhuis verschillen. Het fungeren als vast aanspreekpunt voor zowel patiënt als familie is in ieder geval een meerwaarde voor continuïteit in de behandeling en begeleiding. Daarnaast is het duidelijk dat een VS of PA met de verworven competenties volgens de CanMeds-rollen een belangrijke rol kan spelen in het signaleren van factoren die tot het post IC-syndroom kunnen leiden. Ook kunnen zij hun wetenschappelijke kennis inzetten om de kennis en bewustwording over het post IC-syndroom bij collega's te vergroten. De VS of PA kan verder optreden als rolmodel en initiatieven ontwikkelen om de kans op een post IC-syndroom te verminderen en de overdracht en overplaatsing van de patiënt naar de verpleegafdeling structureel te verbeteren.

Familie erbij betrekken

Sommige familieleden vinden het fijn om iets te kunnen bijdragen aan de verzorging voor de patiënt. Ga samen met de familie na wat zij zouden willen en kunnen betekenen voor de patiënt tijdens de ziekenhuisopname.

Uitgebreide overdracht

Ten slotte is het belangrijk de overdracht van de IC naar de verpleegafdeling goed voor te bereiden en met de verpleegkundige van de verpleegafdeling en met de patiënt en de familie te bespreken. De overgang van een-op-eenverpleging naar een-op-vier tot acht is voor veel patiënten erg groot. Het kan enorm helpen om de afdeling vóór overplaatsing al eens met de patiënt en de familie te bezoeken. Ook voor de verpleging op de verpleegafdeling zijn een uitgebreide mondelinge en schriftelijke overdracht en kennismaking met de patiënt en zijn familie belangrijk. ■

LITERATUUR

- 1 Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med.* 2012;40(2):502-9.
- 2 Brackel M, Schaaf M van der, Dijk D van. Nazorg IC moet uit de kinderschoenen. *Medisch Contact* 2015;2438-40.
- 3 Herridge MS, Tansey CM, Matte A, Tomlinson G, Diaz-Granados N, Cooper A, et al. Functional disability 5 years after acute respiratory distress syndrome. *N Engl J Med.* 2011;364(14):1293-304.
- 4 Schaaf M van der, Beelen A, Dongelmans DA, Vroom MB, Nollet F. Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome. *J Rehabil Med.* 2009;41(5):360-6.
- 5 Sommers J, Engelbert RH, Dettling-Ihnenfeldt D, Gosselink R, Spronk PE, Nollet F, Schaaf M van der. Physiotherapy in the intensive care unit: an evidence-based, expert driven, practical statement and rehabilitation recommendations. *Clinical Rehabilitation* 2015;29(11):1051-63.
- 6 Jones C. Recovery post ICU. *Intensive & critical care nursing: The official journal of the British Association of Critical Care Nurses* 2014;30(5):239-45.
- 7 Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris GH, Ingleby S, Eddleston J, et al. Rehabilitation after critical illness: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med.* 2003;31(10):2456-61.
- 8 Beusekom I van, Bakhshi-Raiez F, Keizer NF de, Dongelmans DA, Schaaf M van der. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Crit Care* 2016;20(1):16.
- 9 Kerckhoffs MW, Kok L, Schaaf M van der, Dijk D van. Langetermijnuitkomsten van IC behandeling. *Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde* 2016;160:A9653.
- 10 Iwashyna TJ. Trajectories of recovery and dysfunction after acute illness, with implications for clinical trial design. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2012;186(4):302-4.