

## EMPOWERMENT NA DE INTENSIVE CARE

# Nazorg IN HET CAFÉ



*Het IC-café is in opmars. Mensen die op de intensive care hebben gelegen, kunnen hier samen met hun naasten informatie krijgen en lotgenoten ontmoeten. Geen overbodige luxe, want de gevolgen van een ic-opname vormen een onderschat probleem.*

*tekst* Krista Kroon, *foto's* Tyler Olson/Stock.adobe.com, ETZ Fotografie en Film\_Maria van der Heyden, Radboudumc

**'DE VERHALEN IN HET IC-CAFÉ WAREN ZÓ HERKENBAAR, DAT IS ONVOORSTELBAAR.** Ik zei tegen mijn vrouw: in die verhalen zou je zó de naam kunnen veranderen in de mijne, ze zijn precies hetzelfde als mijn verhaal.' Joeri Sprokholt is bestuurslid van IC Connect, de patiëntenvereniging voor mensen die op een intensive care hebben gelegen. De ontmoeting met lotgenoten in een IC-café is voor bezoekers een eyeopener, merkt de ervaringsdeskundige. 'Mensen zien: ik ben niet de enige. Je kunt praten met iemand die het ook heeft meegemaakt. Dat doet goed.'

Sprokholt was bij het eerste Nederlandse IC-café in Tilburg, dat in december 2018 is gestart. Zorgverleners en ervaringsdeskundigen geven er informatie over de mogelijke gevolgen van een verblijf op een ic-afdeling, waarna de bezoekers tips en ervaringen kunnen delen.

Het fenomeen groeit snel: er bestaan intussen ook al cafés in Nijmegen, Ede, Utrecht, Rotterdam en

Amsterdam. 'We zijn bezig landelijke dekking te krijgen', vertelt intensivist Anne Rutten van het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, initiatiefnemer van het Tilburgse café. Rutten is bestuurslid van de Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC), een samenwerkingsverband van professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen. Het doel van FCIC is de impact van een ic-verblijf voor patiënten en naasten te beperken. Die impact is namelijk groot, en bij velen – ook bij zorgverleners – onbekend. 'Ik hoor van patiënten: er is een leven vóór de intensive care en een leven daarna', zegt Rutten. 'Er gebeurt op de ic heel veel met je. Vaak kom je er met spoed terecht, heel onverwacht, en is je situatie kritiek. Daar komt bij dat veel patiënten een delier meemaken.'

## Klachten

In Nederland belanden jaarlijks 85.000 mensen op de ic. Naar schatting de helft houdt daaraan





Anne Rutten, intensivist in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, is initiatiefnemer van het IC-café in Tilburg

fysieke, mentale en/of cognitieve klachten over. Van de werkenden is 50 procent pas na een jaar weer aan de slag, en kan een derde zelfs nooit meer werken. De onbeweeglijkheid, kunstmatige voeding en beademing tijdens een ic-opname kunnen flinke lichamelijke sporen nalaten, zoals spierpijn, krachtverlies, kortademigheid en vermoeidheid.

Ook Joeri Sprokholt is daardoor deels arbeidsongeschikt geraakt. Hij lag in 2016 vijftien dagen in een kunstmatige coma vanwege een dubbele longontsteking. 'Toen ik bijkwam was ik elf kilo afgevallen. Ik kon nog geen flesje openmaken en had moeite met ademen en slikken.' Ingrijpend waren ook de vier deliriums die hij doormaakte tijdens het langzame ontwaken uit het coma. 'Dat is echt verschrikkelijk. Je maakt dan levensbedreigende situaties mee, die voor jou levensecht zijn. In mijn geval waren het oorlogssituaties.'

Een op de drie voormalige ic-patiënten ontwikkelt

psychische klachten: angsten, depressie of post-traumatische stressstoornis (PTSS). Hetzelfde geldt voor hun familieleden die in grote onzekerheid aan het ziekbed hebben gezeten. 'Zij hebben te horen gekregen dat de kans aanwezig is dat hun naaste overlijdt. Ze worden vaak voor moeilijke keuzes gesteld: wat zou hij of zij gewild hebben?', schetst Rutten. 'Na afloop hebben ze een partner die niet meer de oude is. Is hun naaste op de ic overleden, dan kan hun rouwverwerking verstoord zijn.'

Ten slotte zijn er gevolgen voor het brein. 'De grote groep die een delier doormaakt, houdt vaak langdurig cognitieve klachten', zegt Mark van den Boogaard, senioronderzoeker op de intensive care van het Radboudumc en oprichter van het IC-café in de Nijmeegse regio. 'Ze kunnen bijvoorbeeld moeilijk focussen en hebben een korte aandachtsboog.' Een op de vier patiënten heeft geheugenproblemen die vergelijkbaar zijn met milde Alzheimer.'

### Nazorgpoli's

De klachten zijn zo ernstig dat de Amerikaanse Society of Critical Care Medicine ze in 2012 bestempelde tot een apart ziektebeeld: het Post Intensive care syndroom (PICS). De psychische klachten bij naasten staan te boek als Post Inten-

---

'Er gebeurt op de ic heel veel met je'

---



## BEST PRACTICE



Het IC-café in de Nijmeegse regio.

sive care syndroom-Familie (PICS-F). Veel ziekenhuizen hebben inmiddels een nazorgpoli opgezet, maar dat is nog geen standaard. 'Er wordt niks voor vergoed', zegt Rutten. 'Ook zijn er intensivisten die zeggen: ik ben er voor acute zorg, niet voor een poli. En sommige ziekenhuizen hebben weliswaar een nazorgpoli voor hun patiënten, maar screenen niet de naasten.'

Het ETZ en het Radboudumc hebben wel een nazorgpoli voor patiënten én hun naasten. Daar merken Rutten en Van den Boogaard dat patiënten en

familieleden graag in contact willen komen met lotgenoten. IC Connect kwam met het idee bijeenkomsten te organiseren. Sprokholt: 'Wij zien dat mensen veel behoefte hebben aan voorlichting en het fijn vinden om te praten met lotgenoten. We dachten: daar moeten we iets mee.' Het IC-café dient meerdere doelen, zegt Rutten: 'Herkenning, erkenning en patiënten in hun kracht zetten. Mensen kunnen tips en trucs uitwisselen, ervaren dat ze niet alleen zijn, en weten beter de weg.'

Zowel Rutten als Van den Boogaard betrok patiënten bij de opzet en uitvoering van het IC-café. In de Tilburgse werkgroep die de cafés organiseert, zitten naast ic-professionals zeven patiënten. Inspiratie vond Rutten ook in Engeland, waar al langer lotgenotengroepen bestaan, en de Nederlandse Alzheimercafés: 'Met name de combinatie van een informatief gedeelte en gezelligheid.' Een belangrijke wens van patiënten en naasten is een neutrale omgeving. Rutten: 'Mensen vinden het moeilijk naar het ziekenhuis te gaan, want ze hebben heel nare herinneringen.'

Bij het café in Nijmegen zijn de ic's van vier ziekenhuizen betrokken: Radboudumc, CWZ, Bernhoven en Maasziekenhuis Pantein. Zij werken intensief samen op het gebied van patiëntenzorg,

### Nu ook in Rotterdam

Op 13 mei vindt voor het eerst ook een IC-café in de regio Rotterdam plaats voor voormalig patiënten van Erasmus MC. Het thema van deze eerste bijeenkomst is het overlijden van een dierbare naaste op de intensive care afdeling (ICV) of ICV-hartbewaking van het Erasmus MC.

---

## 'Mensen geven elkaar ook praktische tips'

---



onderzoek, opleiding en uitwisseling van personeel. "Toen ik het idee presenteerde, was iedereen enthousiast", vertelt Van den Boogaard. Het Radboudumc betaalt de kosten, een paar honderd euro per keer voor zaalhuur en koffie. 'Het zijn geen heel grote bedragen, omdat de artsen, verpleegkundigen en ervaringsdeskundige vrijwillig meedoen.'

### Praktische tips

Gemiddeld trekt een café zo'n vijftig bezoekers, vaak in paren van patiënt en familielid. Elke bijeenkomst begint met een informatieve inleiding, bijvoorbeeld over PICS, PTSS, cognitieve stoornissen of delier. Daarna gaan bezoekers met elkaar in gesprek. 'Dat werkt ontzettend goed', zegt Rutten. 'Mensen praten over wat ze hebben herkend in de inleiding en over hun eigen ervaringen. Ze geven elkaar ook praktische tips, bijvoorbeeld hoe ze omgaan met hun partner die cognitieve klachten heeft.'

Van den Boogaard vertelde bij het eerste IC-café in de Nijmeegse regio, begin april, over het door hem geleide onderzoek 'Monitor-IC'. Sinds 2016 worden duizenden patiënten vijf jaar lang gevolgd, om de kwaliteit van leven voor en na hun ic-verblijf in kaart te brengen. Een tussentijdse bevinding is dat cognitieve 'echt een heel groot probleem' vormt, misschien nog wel groter dan gedacht. Zo heeft een jaar na de ic-opname ongeveer 55 procent van alle onderzoeksdeelnemers ernstige cognitieve problemen.

De informatie over PICS raakte bij aanwezigen een gevoelige snaar, merkte Van den Boogaard. 'Mensen zijn oprecht blij te horen welke problemen er allemaal mee samenhangen. Maar ze zijn ook gefrustreerd: waarom weet mijn arts dit niet? Een bezoeker vertelde dat de neuroloog hem tot vijf keer toe liet testen op dementie. Als zijn neuroloog van PICS had geweten, waren die onderzoeken niet nodig geweest.'

### Uitkeringsinstanties

Vanwege dit soort hindernissen is 'hoe verder na een ic-opname' ook een belangrijk thema voor de IC-café's, denkt Sprokholt. 'Waar loop je allemaal tegenaan? Hoe ga je om met de bedrijfsarts en uitkeringsinstanties?' Want ook die hebben volgens hem 'nauwelijks kennis over ic-patiënten'. Zelf had hij geluk met zijn bedrijfsarts. Deze adviseerde hem een half jaar lang een dagboek bij te houden van zijn energie na verschillende aantallen uren werken. 'Daardoor had ik iets in handen toen ik naar de UWV-arts moest. Dat kan het verschil maken of je voldoende arbeidsongeschikt wordt verklaard. Met zulke tips help je mensen verder.' Niet alleen de bezoekers steken wat op van de

### IC Connect

De patiëntenorganisatie is in september 2017 opgericht onder de vlag van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (St.FCIC), een samenwerkingsverband van professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen.

IC Connect is behalve voor alle voormalige ic-patiënten, ook voor hun naasten en nabestaanden van overleden ic-patiënten. Doelstelling is voorzien in de informatie die nodig is vóór, tijdens en na de ic-opname, zoals informatie over de aandoeningen die vaak tot ic-opname leiden (longontsteking, hartstilstand en sepsis), over ic-behandelingen en over het overleven na een kritieke ziekte of ernstig ongeval. IC Connect organiseert en stimuleert daarnaast lotgenotencontact.

café's. Zorgverleners krijgen door de ervaringsverhalen meer empathie voor patiënten, ondervindt Rutten. 'Een mevrouw vertelde me bijvoorbeeld dat ze tijdens onweer doodsbang was dat de ademingsmachine zou uitvallen. Daar heb ik nooit bij stilgestaan. Wat ik ook hoorde is dat mensen op de ic voortdurend mijn gezicht in de gaten hielden. Als ik vrolijk over de afdeling liep, dachten zij: heeft ze goed nieuws over mijn familielid?'

### Kennis

Van den Boogaard is door het eerste Nijmeegse IC-café extra gemotiveerd geraakt om de bekendheid van PICS te vergroten. De neuroloog die PICS aanzag voor dementie staat namelijk niet op zichzelf, zegt de verplegingswetenschapper. 'Ik denk dat 95 procent van de huisartsen er nog nooit van heeft gehoord. Zij linken klachten van een patiënt daardoor niet aan de ic-opname. Hetzelfde geldt voor chirurgen en andere medisch specialisten die mensen voor controle zien.' PICS komt sinds enkele jaren wel aan bod in de opleidingen voor intensivisten en ic-verpleegkundigen, maar niet in het basiscurriculum. Van den Boogaard voert nu gesprekken om dit binnen het Radboudumc te veranderen. Ook denkt hij na over een congres voor alle huisartsen en medisch specialisten over de Monitor-IC. 'Dat zou een mooie gelegenheid zijn om hen te informeren over PICS.' Rutten hoopt op brede navolging van het IC-café. 'Ik geloof dat er veel meer behoefte is aan lotgenotencontact dan wij denken. Het brengt mensen veel en er is weinig voor nodig. Ook voor andere specialismen kan zoiets van waarde zijn.'



# ZORGVISIE

BESTUURDER WZA

SUZANNE  
KRUIZINGA

*De acute zorg schreeuwt om een  
nieuw systeem*

**Nazorg in café-formule**

Samen praten over  
ervaringen met ic

**Integer management**

Discussie na Alliage-casus  
over wettelijke norm

