

Raadpleging ervaringsdeskundigen

Over de gevolgen van een intensive care behandeling

September 2020

Samenvatting

Patiëntorganisatie IC Connect heeft aandachtspunten, wensen, en oplossingen verzameld via een online raadpleging. Dit is het startpunt voor het opstellen van relevante thema's die voor de doelgroep meest belangrijk zijn met als doel input geven voor een patiënt gedreven kennisagenda.

In september 2020 is een uitnodiging met een digitale link naar een zelf samengestelde vragenlijst verspreid. Deze bestond uit gesloten vragen met antwoordcategorieën en open vragen met een invulveld voor verdere verdieping op het onderwerp. De antwoorden zijn anoniem verwerkt.

Van de 111 respondenten was 88% voormalig IC-patiënt, 70% vrouw en de gemiddelde leeftijd was 53 jaar. De cognitieve en mentale gezondheid zijn respectievelijk matig (34%) en goed (35%). Een top-3 van klachten die als belemmerend in het herstel werden ervaren zijn 'Niet tegen drukke omgeving kunnen', 'Verminderd concentratie vermogen' en 'Gevoel van uitputting'.

Onderwerpen om op korte termijn te onderzoeken

Op de vraag welke onderwerpen met betrekking tot het leven na een IC-opname belangrijk zijn om op korte termijn te onderzoeken werden vier hoofdcategorieën genoemd:

- Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten.
- Kennis en herkenning van PICS/PICS-F bij huisarts, revalidatie arts en andere eerstelijns professionals.
- Geïntegreerd multidisciplinair nazorgtraject met psychosociale ondersteuning.
- Impact op naasten.

Inleiding

Na het doormaken van een ernstige, levensbedreigende ziekte, met opname op een Intensive Care (IC)-afdeling, is het essentieel de nazorg voor deze groep patiënten op fysiek, cognitief en psychisch domein optimaal in te richten. Velen ervaren een lange zoektocht naar adequate revalidatie en emotionele ondersteuning. De impact van een IC-opname bij patiënten en naasten op korte en lange termijn is beschreven in het Post Intensive Care Syndroom (PICS) en het Post Intensive Care Syndroom-Family (PICS-F). Professionele hulpverleners in de eerstelijnszorg kunnen van meerwaarde zijn in het herstel van PICS/PICS-F. Er is echter geen patiënt-gedreven kennisagenda om gespecialiseerde psychosociale nazorg bij PICS/PICS-F in Nederland uit te breiden.

Tijdens een tweedaagse expert conferentie ontwikkelt een netwerk van belanghebbenden, zoals voormalig IC-patiënten, naasten, onderzoekers en eerstelijns hulpverleners, in goede samenwerking een transmurale kennisagenda voor patiënten met PICS/PICS-F. Het doel is een optimale ondersteuning en nazorgtraject te bieden in psychosociaal herstel na een kritieke ziekte.

De belangrijkste dagelijkse problemen en behoeftes van voormalig IC-patiënten en hun naasten geven prioritering aan de kennisagenda. Daarom verzamelt patiëntorganisatie IC Connect aandachtspunten, wensen, en oplossingen via een korte online vragenlijst. Deze raadpleging is het startpunt voor het opstellen van relevante thema's voor de kennisagenda met input op specifieke aspecten die voor de doelgroep meest belangrijk zijn.

Methode

In september 2020 is een uitnodiging met een digitale link (Bijlage I) naar een zelf samengestelde vragenlijst verspreid via de nieuwsbrief van Stichting FCIC, (besloten) Facebook groep IC Connect, en websites www.fcic.nl en www.icconnect.nl om zoveel mogelijk voormalig IC-patiënten en naasten te benaderen. Daarnaast is via PGO-support gevraagd om de uitnodiging bij patiëntenorganisaties te verspreiden.

De vragenlijst startte met een korte introductie op de raadpleging en het verkrijgen van toestemming voor analyse en rapportage van de gegeven antwoorden. (bijlage II). De vragenlijst bestond uit gesloten vragen met antwoordcategorieën en open vragen met een invulveld voor verdere verdieping op het onderwerp. De antwoorden zijn anoniem verwerkt.

Resultaten

Algemeen

Er zijn in totaal 113 vragenlijsten ingevuld. Er werden 2 vragenlijsten verwijderd in verband met teveel ontbrekende antwoorden. Van de resterende 111 respondenten was 88% voormalig IC-patiënt, 70% vrouw en de gemiddelde leeftijd was 53 jaar (tabel 1). Meer dan de helft (57%) had de meest recente IC-ervaring vanaf 2018.

De fysieke gezondheid werd door respondenten als matig (41%) tot goed (35%) ervaren (tabel 2). De cognitieve gezondheid is meestal matig (34%) en de mentale gezondheid is meestal goed (35%). Een top-3 van klachten die als belemmerend in het herstel werden ervaren zijn 'Niet tegen drukke omgeving kunnen' (75 keer genoemd), 'Verminderd concentratie vermogen' (73 keer genoemd) en 'Gevoel van uitputting' (54 keer genoemd).

Onderwerpen om op korte termijn te onderzoeken

Op de vraag welke onderwerpen met betrekking tot het leven na een IC-opname belangrijk zijn om op korte termijn te onderzoeken werden vier hoofdcategorieën genoemd (tabel 3):

- Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten.

- Kennis en herkenning van PICS/PICS-F bij huisarts, revalidatie arts en andere eerstelijns professionals.
- Nazorgtraject met psychosociale ondersteuning.
- Impact op naasten.

Informatie over Post Intensive Care Syndroom (PICS) en PICS-Familie (PICS-F)

De meeste respondenten verkrijgen informatie over PICS/PICS-F via internet (53%), gevolgd door het ziekenhuis (29%), stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect (27%), IC-café (9%) en psycholoog of coach (9%). Via de huisarts, fysiotherapeut, krant en televisie werd geen informatie gevonden. Als aanvulling werd lotgenoten contact, Facebook en Google genoemd. De helft (51%) heeft geen gemis ervaren in de informatie over PICS/PICS-F.

De informatievoorziening over PICS/PICS-F kan verbeterd worden met het verspreiden van foldermateriaal, erkenning van klachten door hulpverleners, een digitaal platform, en het gebruik van media zoals kranten, internet en televisie. Er werden veel ideeën aangedragen om de bekendheid te vergroten. Dat dit nog heel erg nodig is beschrijft een respondent als volgt: “In mijn beleving zijn er nog niet veel hulpverleners die bekend zijn met dit syndroom. Als ik het noem, kijken ze me wazig aan en gaan er totaal niet op in” (citaat tabel 3). Met suggesties zoals één regievoerder, realisme, een richtlijn/behandelplan, en PICS/PICS-F beschrijven in DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) als officiële diagnose, wordt een bredere maatschappelijke bekendheid beoogd.

Nazorgtraject en herstel

Er is met diverse hulpverleners contact opgenomen voor psychosociale klachten. Dit zijn cognitieve (denkvermogen, concentratie) en psychische (mentale, emotionele) klachten samengevat. De huisarts werd het vaakst bezocht (29 respondenten nam eenmalig contact op, 5 respondenten twee keer, 7 respondenten drie keer, 13 respondenten vier keer of vaker).

Bij 58% van de respondenten was er herkenning van klachten door hulpverleners. De ondersteuning werd overwegend als positief beoordeeld (68 van de 88 respondenten). Dit varieert echter van (heel) goed, zoals IC-nazorgpoli, psycholoog en IC-café, tot te weinig, zoals diagnostisering, moeite voor erkenning van klachten, integratie en afstemming van zorg die nodig is (tabel 3). De ondersteuning viel bij 60% binnen de vergoede zorg, meestal als aanvullend pakket bij de ziektekostenverzekering. Het cardiologisch revalidatietraject is goed geregeld.

Naast fysieke, cognitieve en psychische klachten zoals beschreven bij PICS/PICS-F werden ook een zinloos gevoel, frustratie en machteloosheid, burnout, tot niets komen, uitputting en verlies van werk genoemd (tabel 3). Soms bood een fysiotherapeut, revalidatie arts of psycholoog ondersteuning. Daarnaast werden online, met zelfhulp en het thuisfront oplossingen gevonden voor de ervaren klachten. Enkele tips zijn praten over de ervaringen van de IC en het kritisch ziek zijn, aandacht geven en luisteren, de tijd ervoor nemen. Persoonlijke kenmerken zoals doorzettingsvermogen, relativeren en accepteren kunnen helpend zijn volgens de respondenten. EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) werd als waardevolle aanvulling gezien in het eigen verwerkingsproces. Andere respondenten zien zichzelf nog midden in een onzekere fase van herstel zonder te weten welke kant het opgaat. Eén respondent beschrijft posttraumatische groei “Ik heb de kans om het leven op te pakken na de IC met 2 handen vast gegrepen, en niet meer los gelaten”(citaat tabel 3).

Naasten (partner, ouders, kinderen)

Er is meer herkenning nodig voor de impact van een IC-opname voor een naaste (partner, ouders, kinderen). Ruim drie kwart (77%) geeft aan dat ondersteuning en aandacht voor naasten

onvoldoende is. Er is een gemis in de opvang en ondersteuning voor het eigen verdriet en verlies gevoel (tabel 3). Naasten, vaak in de rol van mantelzorger, willen niet klagen. Soms vergeten zij daarbij de eigen behoeften en emoties. Het is nodig om tijdens en na de IC-opname van hun dierbare ondersteuning te bieden.

Conclusie

Welke onderwerpen moeten in de nabije toekomst met voorrang op de kennisagenda komen om het cognitieve en psychische) herstel te bevorderen na een opname op de intensive care?

Thema 1; Herkenning PICS/PICS-F

Naast de gevolgen van het ernstig onderliggend lijden dat IC-opname nodig maakt, kan een IC-behandeling voor extra problemen zorgen op korte- en lange termijn. Er is geen vastgesteld post-ic-revalidatie programma of zorgpad waarin naast het fysieke herstel ook aandacht is voor cognitieve en psychische ondersteuning. Hoewel er voor de COVID-19 patiënten versneld een behandelmodule is ontwikkeld, laat de richtlijn revalidatie en nazorg na IC nog op zich wachten. De soms jarenlange zoektocht van voormalig IC-patiënten, met veel onbegrip in het gesprek over terugkeer in het arbeidsproces, kan leiden tot verergering van klachten. Maatschappelijke (h)erkenning een belangrijk thema.

- Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten, lotgenotencontact stimuleren.
- Goede educatie en voorlichting; erkenning én herkenning van PICS/PICS-F bij hulpverleners na ziekenhuis ontslag. Kennis over behandeling verspreiden.

Thema 2; Nazorgtraject met psychosociale ondersteuning

Voormalig IC-patiënten krijgen vaak een diagnose van burnout, Chronisch Vermoeidheid Syndroom, Somatisch Onverklaarbare Lichamelijke Aandoeningen, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), of dementie zonder dat de samenhang van klachten met de IC-periode wordt gemaakt. Hierdoor ontvangen zij niet of onvoldoende de psychosociale zorg die nodig is en bereiken zij niet de kwaliteit van leven die met de juiste hulp mogelijk is.

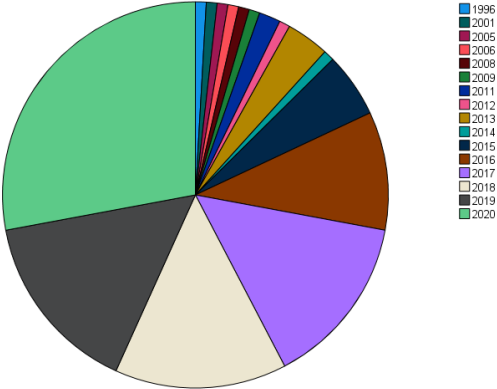
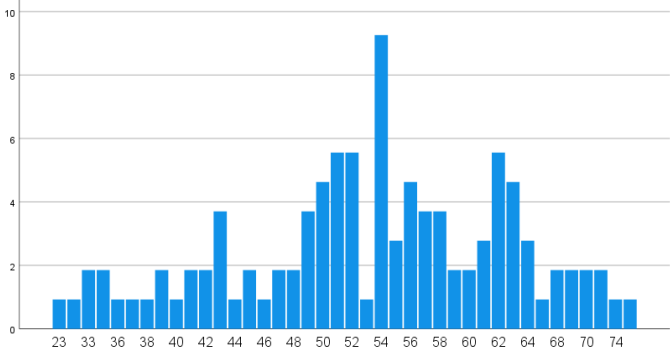
- Eenduidige richtlijn, behandelplan, met psychologische en cognitieve ondersteuning gericht op individuele gezondheidssituatie.
- Gebruik maken van digitale en/of innovatieve hulpmiddelen.
- IC-nazorg met bezoek aan IC, revalidatie, fysiotherapie, cognitieve en psychologische ondersteuning, buddy of lotgenoten contact.
- Casemanagement of regievoerder op het herstelproces.

Thema 3; Naasten en PICS-F

Voor naasten is een IC-opname van hun dierbare een zeer traumatische ervaring. Zij worden meestal onverwacht geconfronteerd met de acuut levensbedreigende situatie van hun dierbare. Naasten hebben soms het gevoel dat zij namens hun dierbare ingrijpende beslissingen moeten nemen op de grens van leven en dood. Thuis nemen zij de rol van mantelzorger op zich en staan nauwelijks stil bij de eigen emoties.

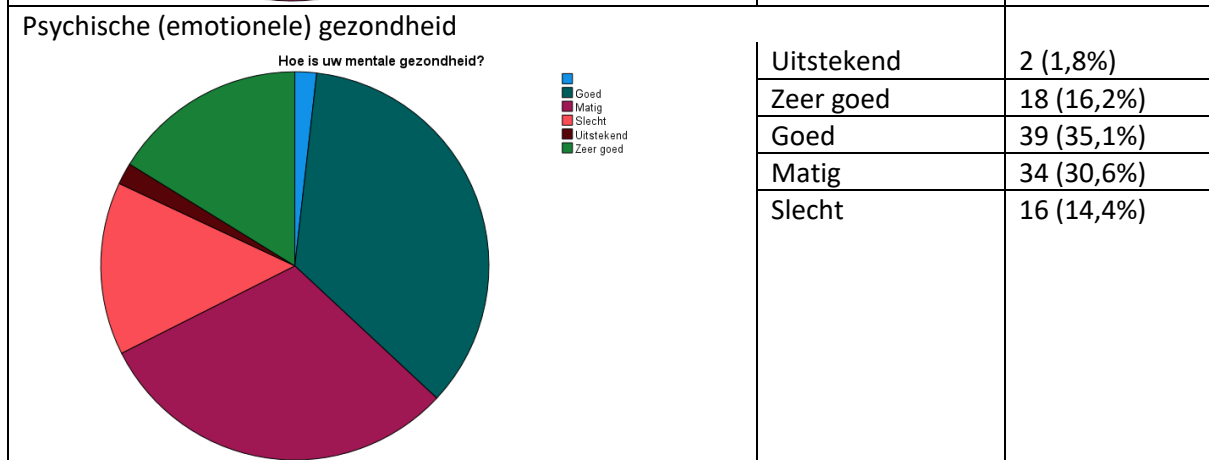
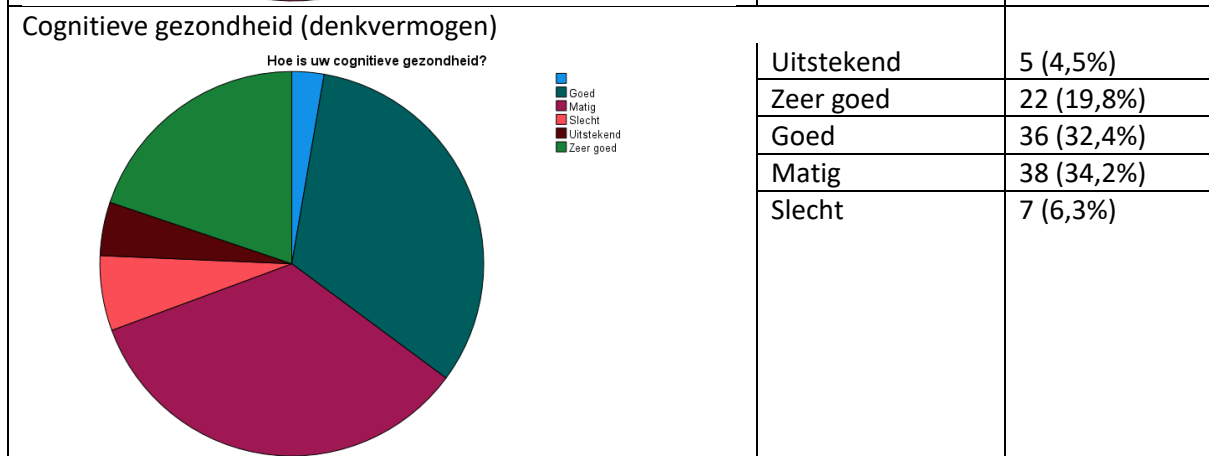
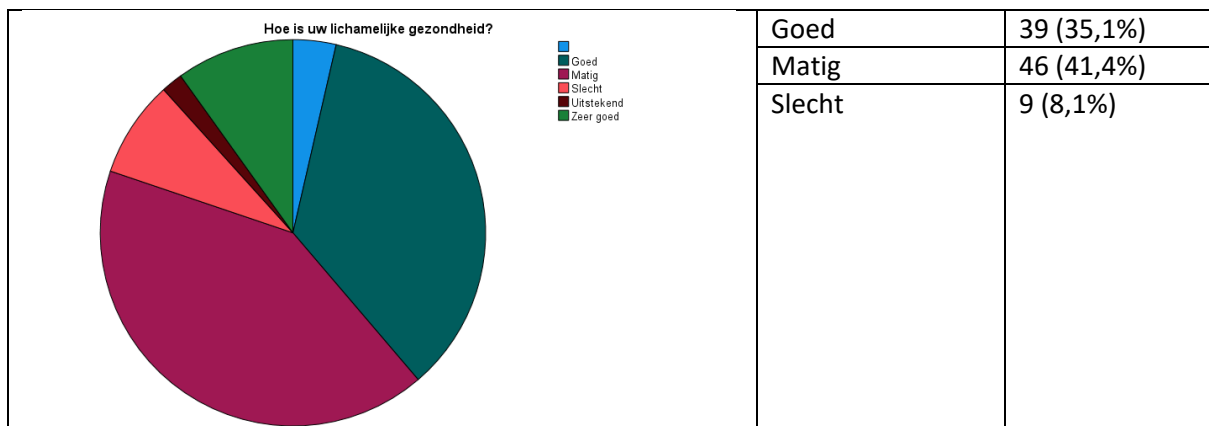
- Tijdens en na de IC-opname van hun dierbare ondersteuning bieden.
- Begrip, erkenning van emoties, klachten signaleren, betrekken in de zorg aan voormalig IC-patiënt, goede voorlichting.
- Gezamenlijk nazorgtraject op maat.

Tabel 1. Algemene gegevens

Vraag	Aantal (percentage)
IC-ervaring, perspectief Voormalig IC-patiënt Naaste	98 (88,3%) 12 (10,8%)
IC-ervaring, jaartal	Variërend 1996 – 2020 Meest voorkomend 2020 
Geslacht Man Vrouw	30 (27,0%) 78 (70,3%)
Leeftijd	Variërend 23 – 79 Gemiddeld 53,4 
Opleiding Lager onderwijs Middelbaar onderwijs Hoger onderwijs Academisch onderwijs	1 (0,9%) 54 (48,6%) 40 (36,0%) 14 (12,6%)
Culturele achtergrond Nederlands Anders	105 (94,6%) 1 (0,9%)

Tabel 2. Gezondheid en herstel

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?		
Fysieke (lichamelijke) gezondheid	Uitstekend	2 (1,8%)
	Zeer goed	11 (9,9%)



Welk van de onderstaande klachten hebben u het meest belemmerd in uw herstel?
Noem er maximaal vijf.

Niet tegen drukke omgeving kunnen	75
Verminderd concentratie vermogen	73
Gevoel van uitputting	54
Vergeetachtigheid	37
Angst	35
Overmatige prikkelbaarheid	35
Problemen bij werkhervatting	34
Onrust	33
Verliesgevoelens	33
Overgevoelig voor geluid en licht	33
Somberheid	30
Verminderd zelfvertrouwen	29

	Boosheid	17
	Geïsoleerd gevoel	15
	Extreem schrikachtig	14
	Hyperventilatie	13
	Eenzaamheid	9
	Relatieproblemen	0
Hoe vaak heeft u in het afgelopen half jaar contact opgenomen met een hulpverlener voor psychosociale klachten?		
Huisarts	1x 29 (26,1%); 2x 5 (4,5%); 3x 7 (6,3%); 4x of vaker 13 (11,7%); n.v.t 55 (49,5%)	
Medisch specialist	1x 20 (18,0%); 2x 6 (5,4%); 3x 5 (4,5%); 4x of vaker 11 (9,9%); n.v.t 65 (58,6%)	
IC-professional, nazorgpoli	1x 13 (11,7%); 2x 9 (8,1%); 3x 1 (0,9%); n.v.t 80 (72,1%)	
Maatschappelijk werk	1x 5 (4,5%); 3x 2 (1,8%); 4x of vaker 11(9,9%); n.v.t 88 (79,3%)	
Geestelijk verzorger	1x 1(0,9%); 2x 3(2,7%); 3x 1 (0,9%); 4x of vaker 5 (4,5%); n.v.t 92 (82,9%)	
Psycholoog of coach	1x 11 (9,9%); 2x 7 (6,3%); 3x 5 (4,5%); 4x of vaker 21 (18,9%); n.v.t 63 (56,8%)	
POH-GGZ	1x 5 (4,5%); 3x 1 (0,9%); 4x of vaker 7 (6,3%); n.v.t 85 (76,6%)	
Zelfhulpgroep	1x 5 (4,5%); 2x 2 (1,8%); 4x of vaker 6 (5,4%); n.v.t 85 (76,6%)	
Hoe heeft u deze ondersteuning ervaren?		
Uitstekend	8 (7,2%)	
Zeer goed	17 (15,3%)	
Goed	43 (38,7%)	
Matig	18 (16,2%)	
Slecht	2 (1,8%)	
Was er herkenning van uw klachten?		
Ja	64 (57,7%)	
Nee	29 (26,1%)	
Viel de geboden hulp onder de reguliere vergoede zorg?		
Ja	66 (59,5%)	
Nee	26 (23,4%)	

Tabel 3. Open vragen met samenvatting en citaten van respondenten

Welke onderwerpen over het leven na de IC zijn voor u belangrijk om op korte termijn te onderzoeken?
<u>Samenvatting</u> Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten. Kennis en herkenning van PICS/PICS-F bij huisarts, revalidatie arts, eerstelijns professionals. Nazorgtraject met psychosociale ondersteuning. Impact op naasten.
<u>Citaten</u> <ul style="list-style-type: none"> • Goede voorlichting over de verzorging thuis en wat er allemaal mogelijk is. • Eén traject, waarbij je opgevolgd wordt vanuit verschillende disciplines. • Effectief nazorgtraject, combinatie van IC nazorgpoli en revalidatie.

- Cognitieve problematiek. Juiste revalidatie voor iedereen. Waarbij eerst fysiek lichamenlijk en pas ruim daarna psychisch en cognitief.
- Meer aandacht en begeleiding voor cognitieve problemen, al kort na de IC.
- De impact op de naasten. Mijn man is al 4 maanden thuis en het gaat super met hem, terwijl ik nog niet al mijn uren werk en hulp van psycholoog en haptonoom heb. En ik kan dit niet accepteren van mezelf. Ik ben toch niet ziek geweest!!

Waren er voor u (patiënt of naaste) problemen na de IC die u beperkten om uw normale leven weer op te pakken?

Samenvatting

Fysieke, cognitieve en psychische klachten zoals beschreven bij PICS/PICS-F

Citaten

- Ik kon helemaal niets meer en heb alles weer moeten leren.
- Angsten voor benauwd worden/stikken tijdens slaap of angst voor “opgesloten situaties”.
- Ja, vooral van mentale aard. Door mijn gezondheidsproblemen kan ik niet naar school, stage lopen en zoeken naar een baan. Ik weet ook niet of ik ooit de oude weer wordt... ik voel me machteloos, zinloos en futloos.
- Nee, ik heb de kans om het leven op te pakken na de IC met 2 handen vast gegrepen, en niet meer los gelaten.
- Ik slaap slecht, ben continue bezorgd of het wel goed gaat met mijn vader (ouders).
- Ik had in het begin veel frustratie, alles was ineens anders. Meer zorgen voor mijn partner en taken in huis. In combinatie met mijn werk was dat echt lastig. Ik merkte dat ik heel moe was, slecht sliep en vooral concentratie problemen had.

Hoe heeft u hier oplossingen of hulp voor gevonden?

Samenvatting

Via fysiotherapie, revalidatie, psycholoog.

Online en zelfhulp.

Thuisfront.

Citaten

- Mindfulness gevolgd, gesprekken met psycholoog, neurofeedback volgen. Daarnaast minder werken en halverwege de dag even half uur rusten. Ook niet té veel plannen op een dag!
- Nog niet.
- Drie van bovenstaande: familie/vrienden/kennissen hielpen met koken, boodschappen, op onze zoon passen; fysio, logopedist, maatschappelijk werk, ergotherapeut hielpen met revalidatie; huisarts heb ik me toe gewend toen ik klachten van angst en depressie kreeg, die verwees me naar psycholoog.
- Mijn eigen drive (drang naar herstel).

Welke oplossingen of aanpak waren voor u helpend in dit proces?

Samenvatting

Erover praten, aandacht, luisteren.

De tijd ervoor nemen, doorzettingsvermogen, relativeren, accepteren.

EMDR, professionele (eerstelijns) ondersteuning.

Citaten

- Vanaf de dag, dat ik ziek werd tot een maand geleden heb ik mijn ervaringen opgeschreven (met behulp van de door mijn vrouw opgeschreven ervaringen over de tijd, dat ik op de IC heb gelegen.) Het verhaal lees ik nog regelmatig door en dat emotioneert mij elke keer weer. Het heeft uitstekend geholpen bij de verwerking.
- Vooral de psycholoog, die me leerde dat ik alle tijd mocht nemen om te herstellen.

- Topsport mentaliteit als uitgangspunt gebruikt voor mijn herstel. Zonder het besef dat er serieus doorzettingsvermogen nodig was om er bovenop te komen was ik niet ver gekomen.
- Herkenning, erover praten, de kinderen en een vriendin die bij mijn partner bleven zodat ik iets anders kon doen. Dat werd later minder noodzakelijk, toen hij zelf steeds meer opknapte. Hij had ook hulp van een coach. Dat luchtte hem, en zeker ook voor mij enorm op.

Op welke manier, of bij welke hulpverlener, kan de informatievoorziening over PICS/PICS-F volgens u verbeterd worden?

Samenvatting

Foldermateriaal verspreiden.

Erkenning van klachten door hulpverleners.

Media zoals kranten, internet, tv.

Citaten

- Folders bij huisartsen, bij fysiotherapie, praktijkondersteuners, ziekenhuis, cardiologen, specialisten, UWV, . Maar ook bij kerken, organisaties van levensbegeleiders, en coaches.
- Door er veel meer aandacht aan te besteden. Ik heb van niemand informatie gekregen destijds.
- In mijn beleving zijn er nog niet veel hulpverleners die bekend zijn met dit syndroom. Als ik het noem, kijken ze me wazig aan en gaan er totaal niet op in.
- Überhaupt stil staan bij wat een ic opname doet met een patiënt zowel in ziekenhuis (denk aan overgang ic naar afdeling) als door huisarts.
- Serieuze krant te vragen diepte-onderzoek te doen en daarmee aandacht genereren.
- Meer realisme en minder wollig taalgebruik.
- Opnemen in DSM als officiële diagnose.

Heeft u suggesties om de informatievoorziening over PICS/PICS-F te verbeteren?

Samenvatting

Een veelheid aan uiteenlopende suggesties, zoals digitaal platform, tv spotjes, internet, folders huisarts, één regievoerder/contactpersoon.

Citaten

- Een uitgebreid platform waarbij ik meteen een eerstelijns professional kan vinden bij mij in de buurt
- Op t.v. bekendheid geven via reclamespotjes (zoals de alzheimerstichting dat doet.)
- Huisartsenvereniging, fysiotherapeuten-organisatie apothekers vragen actief mee te helpen de folders in de bakjes te krijgen en hen wijzen op de site
- Nee, de informatievoorziening is wel goed.
- Gebruik een checklist bij het verlaten van de IC om er zeker van te zijn dat deze info was gegeven aan de patiënt en de familie, had een hele hoop ellende gescheeld.
- Dat er een aanspreekpunt is , nadat je uit het ziekenhuis komt waar je je meldt , die jou kan helpen het juiste traject te vinden.

Hoe heeft u deze ondersteuning ervaren, kunt u dit antwoord toelichten?

Samenvatting

De psychosociale ondersteuning varieert van (heel) goed, zoals IC-nazorgpoli, psycholoog en IC-café, tot te weinig, zoals diagnostisering, moeite voor erkenning van klachten, integratie en afstemming van zorg die nodig is.

Citaten

- Zeer goede nazorg vanuit de ic gehad.
- Veel begrip en goede zorg nadien.
- Wel bij de psycholoog, niet bij de huisarts ('het zit tussen de oren').

- IC-café is heel fijn omdat je mensen ontmoet die hetzelfde hebben meegemaakt en je begrijpen.
- De complexiteit van PICS word erg gauw gedownplayd, psychotherapeut snapt niet hoe het momenteel in mijn hoofd zit, wat er niet werkt en wat er overdreven werkt.
- Er is geen nazorg door het ziekenhuis aangeboden.
- Klachten worden niet integraal bekeken.
- Het kost moeite om een diagnose te krijgen, huisartsen weten niet genoeg en het staat nog niet op een protocol, dus is het vaag.
- Psycholoog probeert mij duidelijk te maken dat ik klachten mag hebben. Mijn man heeft 30 dagen op ic gelegen en dat was erg heftig voor mij. Temeer omdat je in de corona tijd dit alleen moest doen. Niemand mocht mee de ic op en ook de artsen hadden weinig tijd voor mij.

Reguliere zorg vergoeding, kunt u dit antwoord toelichten?

Samenvatting

Ondersteuning wordt vaak (gedeeltelijk) door aanvullende ziektekostenverzekering vergoed. Cardiologische revalidatietraject goed geregeld.

Citaten

- Aangezien ik sinds ontslag uit het ziekenhuis geen aandoening (meer) heb, vallen behandelingen niet onder vergoede zorg en bovendien is een deel van de wenselijke begeleiding niet vergoed.
- Werd vergoed door de ziektekostenverzekering,
- POH-GGZ valt onder verzekerde zorg. Psycholoog wordt vergoed. Revalidatie vanwege vermoeidheid niet (alleen pijnklachten).

Wat zou u graag willen toevoegen aan de reguliere zorg zoals u deze heeft ontvangen?

Samenvatting

Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten. Kennis en herkenning van PICS/PICS-F, lotgenotencontact stimuleren. Geïntegreerd, multidisciplinair nazorgtraject.

Citaten

- Geef voorlichting aan ic patiënten/naasten. Al tijdens de opname, maar ook in het vervolgtraject.
- Gesprekken over PICS, ná ziekenhuis-ontslag. En erkenning bij hulpverleners.
- Een geïntegreerd nazorgtraject voor wie daar behoefte aan heeft, beginnend bij de IC met goede overdracht aan de huisarts.
- Ik heb geen nazorg gehad voor PICS, eigenlijk kom ik veel gedeelde ervaringen tegen op de lotgenotengroep van IC Connect
- Een standaardpakket aan informatie, terugkom gesprek in het ziekenhuis, en een revalidatie of herstel traject voor de patiënt.
- Dat de reguliere zorg véél beter op de hoogte is van PICS.

Heeft u suggesties om psychosociale ondersteuning bij PICS/PICS-F te verbeteren?

Samenvatting

Goede educatie en voorlichting; erkenning én herkenning van PICS na ziekenhuis ontslag. Eenduidige richtlijn, behandelplan, met psychologische en cognitieve ondersteuning gericht op individuele gezondheidssituatie. Gebruik maken van digitale en/of innovatieve hulpmiddelen.

Citaten

- Er moet veel meer bekend worden wat een IC opname kan betekenen. Meer scholing om hier op een goede wijze aandacht aan te geven.
- Het zou goed zijn als er na een ic opname een verkennend gesprek is om te zien of iemand last heeft van pics zodat daar accuraat op gereageerd kan worden.

- Psychologische hulp NAAST fysieke hulp.
- (e)coaching op maat, per fase bekijken wat nodig en passend is en dat op elkaar laten aansluiten.
- Bij behoefte de IC-café's verder uitbreiden. Oud patiënten koppelen aan recente patiënten voor verdere ondersteuning.
- Een leidraad van PICS- behandelaars over hoe je PICS in de DSM moet 'vertalen'
- In mijn tijd van opname draaide alle zorg om mij. De zorg aan naasten ontbrak. Ik denk dat het meteen aanbieden van zorg aan naasten /familie nodig is.
- Posttraumatische groei meenemen; niet nadruk op nazorg vanuit het ziekenhuis maar doorzorg. Van klacht naar kracht. Van slachtoffer naar regievoerder over het eigen leven.

Wat zou, wat u betreft, standaard in het IC-nazorg traject voor iedereen toegankelijk of beschikbaar moeten zijn?

Samenvatting

IC-nazorg met bezoek aan IC, revalidatie, fysiotherapie, psychologische ondersteuning, buddy of lotgenoten contact.

Casemanagement of regievoerder op het herstelproces.

Citaten

- Revalidatiezorg in totale omvang! In de reguliere zorg krijg je niet de aandacht die nodig is.
- Een arts met helikopter view.
- Een soort casemanager lijkt me wat. Iemand die goed bereikbaar is, op de hoogte van de mogelijkheden en die meedenkt.

Wat is volgens u het grootste probleem voor naasten?

Samenvatting

Er is meer herkenning nodig. Opvang, ondersteuning voor eigen verdriet en verlies gevoel.

Citaten

- De onwetendheid en goede voorlichting.
- Je moet zelf de hulp zoeken. Eigenlijk geen aandacht vanuit de zorg.
- Dat ze zelf niets melden omdat ze mij willen ontzien? Of denken dat het niet nodig is om bij het na-proces betrokken te zijn omdat "ze" alles al weten omdat ze die weken hebben beleefd.
- Zij maken een ander proces door, zonder begeleiding. Op de IC nemen de verzorgende dat prima waar, maar na die (horror)tijd is er niets. De familie is dan buiten beeld.
- Verwerking van hun eigen angsten en ervaringen. Daar is geen tijd voor omdat zij 300% mantelzorger (willen) zijn.
- De gedragsverandering van degene die op de IC heeft gelegen.

Heeft u suggesties om ondersteuning van naasten te verbeteren?

Samenvatting

Tijdens en na de IC-opname van hun dierbare ondersteuning bieden.

Begrip, erkenning van emoties, klachten signaleren, betrekken in de zorg aan voormalig IC-patiënt, goede voorlichting.

Gezamenlijk nazorgtraject op maat.

Citaten

- Nee, dat was prima geregeld, zoals ik begrepen heb. Zaken als dagboeken, de familiekamer, bezoektijden, top!
- Ook voor naasten het inzichtelijk maken van de hulp die ze kunnen krijgen.
- Voldoende thuisondersteuning, zorgverlof, psychologische hulp traumaverwerking, handleiding in 'wat nu'.
- Naasten nadrukkelijk betrekken bij het begeleidingsproject.

Heeft u nog aanvullende opmerkingen of onderzoeksthema's die u onder de aandacht wilt brengen?

Samenvatting

Naast de onzekerheid en de soms lange weg naar herstel en acceptatie van nieuwe gezondheidssituatie, is maatschappelijke (h)erkenning een belangrijk thema.

Citaten

- Ik ben zoekende. Vind het fijn dat er nu aandacht komt ook dmv onderzoeken. Het is zorgelijk en wordt onvoldoende onderkend. Blij dat er nu beweging komt.
- Er wordt vaak afzonderlijk gekeken naar cognitieve en fysieke klachten. Ik zou graag zien dat het ook tegelijk bekeken zou worden.
- Het lotgenotencontact via IC Connect Facebook groep is een mooi begin. Maar alles loopt door elkaar; patiënten en naasten, lang geleden en kort geleden, Corona of niet. Af en toe heb ik het gevoel juist terug te komen in slachtofferrol als ik steeds de recente verhalen lees.
- Zorgen dat dit ook in "Den Haag" beter bekend wordt.

Bijlage I

Uitnodiging vragenlijst

We roepen uw hulp in om te weten te komen tegen welke grote en kleine zaken u bent aangelopen na uw eigen opname op de intensive care (IC) of in uw ervaring als naaste. Het herstel, en de toekomst, blijft een onzekerheid. Wat wel duidelijk is, is dat u de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven verdient. Daarvoor is meer onderzoek nodig. U kunt helpen om de thema's te benoemen die voor u belangrijk zijn.

Welke onderwerpen moeten in de nabije toekomst met voorrang op de kennisagenda komen om het cognitieve (denken en geheugen) en psychische (emotionele) herstel te bevorderen na een opname op de intensive care?

Dat is de vraag waarvoor Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect een wetenschappelijke kennisagenda gaan opstellen in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers, naasten, onderzoekers en professionals. We hebben daarvoor een subsidie gekregen van ZonMw.

Het uiteindelijke doel is om effectieve behandeling(en) van psychische en cognitieve klachten na de IC vast te stellen of te ontwikkelen die snel ingezet kunnen worden. U kunt ons helpen om een online vragenlijst in te vullen. Dat kan anoniem en duurt circa 15 minuten. De vragenlijst kunt u uiterlijk 15 september invullen.

De resultaten van alle deelnemers bundelen we in een verslag van de ledenpeiling. Dit bespreken we vervolgens met de werkgroep IC-nazorg van stichting FCIC. Het verslag is de basis om tijdens een expert conferentie maximaal vijf onderzoek- en kennisthema's te prioriteren en uit te werken.

Doe mee en laat ons weten wat voor u belangrijk is op gebied van cognitief en psychisch herstel na IC opname.

Klik **hier** voor de vragenlijst.

<https://icconnect.nl/vragenlijst/>

Bijlage II

Introductie vragenlijst

Na het doormaken van een ernstige ziekte waarbij een opname op een Intensive Care (IC)-afdeling nodig is, volgt vaak een langdurige periode van herstel. De kwaliteit van leven kan ernstig verminderd zijn als gevolg van het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Dit omvat fysieke klachten (vermoeidheid, IC-verworven spierzwakte en pijn), cognitieve klachten (geheugen- en concentratieproblemen) en psychische klachten (angst, depressie en stress). Ook naasten (partner, familie, vrienden) kunnen nog lange tijd psychische problemen ervaren, het Post Intensive Care Syndroom-Family (PICS-F). Het is essentieel om een goed nazorgtraject in te richten met professionele ondersteuning.

Er zijn waardevolle initiatieven ontwikkeld in de behandeling van fysieke problemen. Echter, voor de ontwikkeling van gespecialiseerde nazorg voor de cognitieve en psychische problemen, ook wel psychosociale problemen genoemd, ontbreekt een wetenschappelijk basis voor effectieve behandeling. De focus van de kennisagenda die wij gaan opstellen richt zich daarom op onderzoek naar dagelijkse problemen en behoeften in psychosociaal herstel na een kritieke ziekte.

Stichting FCIC/IC Connect verzamelt aandachtspunten, wensen en oplossingen via deze raadpleging. Met uw input maken we een top-5 van onderwerpen voor toekomstig onderzoek die voor IC-patiënten en naasten het meest belangrijk zijn.

Deze vragenlijst gaat over uw mening en ervaringen, er zijn geen verkeerde antwoorden. U bent niet verplicht om een vraag in te vullen en u kunt stoppen als u dat wilt. Het invullen vraagt circa 15 minuten van uw tijd. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Door het invullen van de vragenlijst geeft u toestemming aan stichting FCIC om de data te analyseren en te rapporteren.