

dossier

Post Intensive Care Syndroom

Een IC-behandeling kan tot diverse klachten leiden, PICS genoemd. Het syndroom wordt vaak niet herkend.



GEZOND
BLIJVEN &
GEZOND
WORDEN

ILLUSTRATIES MONIQUE WIJBRANDS

INHOUD

18 Nieuws

Artsen verwachten mentale klachten bij covid-19-patiënten

19 Achtergrond

Velen ervaren een leven vóór en een leven ná de IC-opname

21 Interview

Deskundige Marianne Brackel: 'Goede nazorg ontbreekt vaak'

23 Feiten & cijfers

Veel voormalig IC-patiënten krijgen te maken met PICS

kort

LOTGENOTEN

Herkenning in het IC Café

Het IC Café is een ontmoetingsplek waar voormalig IC-patiënten en hun naasten lotgenoten ontmoeten. Ze delen hier hun ervaringen met het ernstig ziek zijn, de IC-opname en de periode daarna. Informatieverstrekking en emoties gaan daarbij hand in hand.

Dergelijk lotgenotencontact is heel waardevol, zo bleek onder andere uit evaluaties van IC Cafés. Zowel het ontvangen als het geven van steun kan helend zijn. Tijdens elk IC Café staat er een ander thema centraal, bijvoorbeeld vermoeidheid of de terugkeer naar werk. Het wordt georganiseerd en ingeleid door een ervaringsdeskundige en een professional, zoals een intensivist of een neuroloog.

icconnect.nl/actueel/ic-cafe



NAZORG

Vaker mentale klachten na covid-19

Covid-19-patiënten op een IC krijgen doorgaans geen of beperkt bezoek en zijn in coma gebracht. Als ze daaruit komen kan de beschermende kleding van het behandelteam de IC-omgeving beangstigend maken en contact moeilijker.

De verwachting is dat hierdoor vaker mentale klachten optreden. Er is nog weinig wetenschappelijke literatuur over de optimale nazorg voor covid-19-patiënten en hun naasten en over de effectiviteit

van specifieke (revalidatie)behandelingen. De Federatie Medisch Specialisten heeft een leidraad Nazorg voor IC-patiënten met covid-19 opgesteld. Dit deed ze samen met beroepsverenigingen, patiëntenorganisatie IC Connect en FCIC, de stichting die zich inzet om de impact van een IC-opname te beperken. Een richtlijn Nazorg en revalidatie voor alle IC-patiënten is in ontwikkeling.

tinyurl.com/leidraad-covid-19



BOEK

Indringende verhalen

Het boek 'Impact van intensive care' geeft een uniek kijkje in de nog vrijwel onbekende wereld van de intensive care en de diepgaande gevolgen van een IC-opname.

In het boek staan 22 persoonlijke verhalen van voormalig IC-patiënten, naasten en IC-verpleegkundigen. Zo vertelt een mevrouw: 'Iets meer dan een jaar later moet ik nog altijd accepteren dat ik weinig energie heb, dat mijn geheugen en concentratie niet optimaal zijn en dat ik anders dan voorheen moeite heb met multi-taken.'

Uit elk verhaal blijkt hoe dringend de behoefte aan familie- en patiëntgerichte IC-zorg is en dat er meer bekendheid moet komen voor PICS(F).

tinyurl.com/boek-impact-van-de-ic

ONDERZOEK

Ernstige restklachten na spoedopname

Uit de eerste resultaten van de Monitor-IC, een grote studie waaraan zeven ziekenhuizen deelnemen, blijkt dat er een duidelijk verschil is in de ernst van restklachten bij IC-patiënten die gepland een of twee dagen op de IC liggen en spoedgevallen die er tussen de vier en zeven dagen liggen.

Laatstgenoemde groep heeft een jaar na de IC-opname meer last van allerlei klachten, zoals kortademigheid, spierzwakte en concentratieproblemen. monitor-ic.nl


 ACHTERGROND

'PICS is lastig te herkennen'

Onderschat het niet

Niet alleen de ziekte die aanleiding is voor een IC-opname kan sporen achterlaten, ook de IC-behandeling zélf kan klachten geven.

Tekst **Astrid Telkamp**

Iemand die ontslagen wordt van de intensive care is natuurlijk blij dat hij kan gaan revalideren en/of naar huis mag. Maar voor de meeste voormalig IC-patiënten en hun familie begint het dan pas. Eenmaal thuis moeten zij leren omgaan met wat hen overkomen is en wat ze aan de opname hebben overgehouden. Niet voor niets zeggen veel voormalig patiënten: er is een leven vóór en een leven ná de IC', aldus Lilian Vloet, lector Acute Intensieve Zorg. Meer dan de helft van de voormalig IC-patiënten krijgt te maken met het Post Intensive Care Syndroom, oftewel PICS. Dit is een verzamelnaam voor

lichamelijke, psychische en/of cognitieve problemen die na een periode van ernstig ziekzijn en een IC-behandeling blijven bestaan. PICS-klachten komen bovenop de gezondheidsproblemen van de onderliggende ziekte of aandoening.

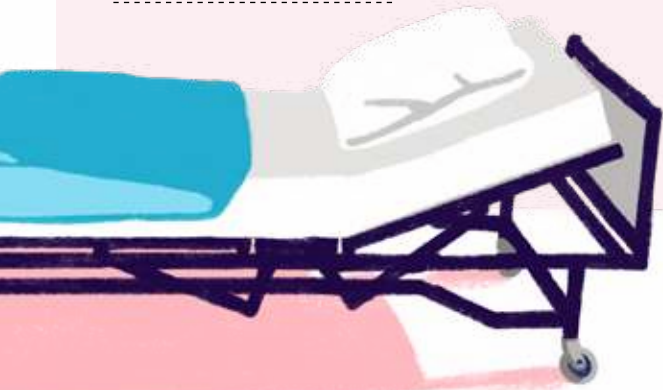
Veel IC-patiënten krijgen door onder andere zware verdoving, langdurig stilliggen en sommige medicatie een zogenoemde IC-verworven spierzwakte. Andere mogelijke lichamelijke PICS-klachten zijn vermoeidheid, kortademigheid en (zenuw)pijn. Vanwege de impact van een IC-behandeling kunnen er ook psychische klachten optreden zoals een angststoornis, depressie, stress en zelfs een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Op cognitief gebied kunnen problemen ontstaan met geheugen, concentratie, taal en prikkelverwerking.

Vloet: 'PICS is lastig te herkennen omdat de aandoening of ziekte waarvoor iemand op de IC werd opgenomen soms klachten geeft die overeenkomen met PICS, bijvoorbeeld vermoeidheid. Ook verschillen de ernst en de mate van PICS-klachten per persoon.'

Expert aan het woord



LILIAN VLOET (1968) is lector Acute Intensieve Zorg aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, voorzitter van stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) en bestuurslid van Venticare.



Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F)

Ook familie en naasten van IC-patiënten kunnen door alle spanningen, onzekerheid en zorgen die een IC-opname met zich meebrengt, last krijgen van psychische problemen zoals een depressie, PTSS en een angststoornis. Dit wordt PICS-F genoemd. Deze gevoelens zijn na ontslag niet meteen verdwenen.

Lilian Vloet: 'Ook als het goed gaat met de voormalig patiënt blijft de omgeving vaak angstig. Zeker als de naaste dagelijkse activiteiten zoals sport en werk weer gaat oppakken. Wij zien dat een familiegerichte IC - met open bezoektijden en waar de familie betrokken is bij het zorgproces en de besluitvorming - op een positieve manier bijdraagt aan angst- en stressreductie bij de naasten. Hiermee vermindert de kans op PICS-F.'

'Daar komt bij dat een patiënt na ontslag van de IC onder controle staat van de medisch specialist die de onderliggende aandoening behandelt. Zo gaat iemand met hartproblemen voor controle naar de cardioloog. En omdat niet alle artsen bekend zijn met PICS, wordt bij klachten niet altijd de relatie gelegd met de IC-opname. Een patiënt mist als gevolg van deze onbekendheid met PICS niet alleen de juiste nazorg, maar loopt ook het risico op een verkeerde diagnose,' vervolgt Vloet. 'Een schrijnend voorbeeld hiervan is het verhaal van een voormalig IC-patiënt die vanwege ernstige geheugenproblemen de diagnose dementie kreeg. Maar het was geen dementie, het was cognitieve schade die hij had opgelopen na een IC-opname. Deze verkeerde diagnose verandert niets aan de klachten, maar wel aan de prognose. Dementie is progressief, terwijl cognitieve klachten als gevolg van PICS door training wellicht kunnen worden verminderd.'

Omdat IC-verworven spierzwakte vaak snel na de opname of al tijdens de IC-behandeling tot uiting komt, richten veel IC-patiënten zich in eerste instantie voornamelijk op het lichamelijk herstel. Cognitieve en psychische problemen zijn in de beginfase niet altijd duidelijk aanwezig, maar komen later aan het

'Denk niet dat de klachten die je ervaart na de IC-behandeling erbij horen'

licht. 'Pas als patiënten hun dagelijkse activiteiten weer oppakken en aan het werk gaan, worden ze geconfronteerd met de cognitieve gevolgen van hun IC-opname,' licht Vloet toe. 'Ze merken bijvoorbeeld dat ze moeilijk kunnen multitasken of zich slechter kunnen concentreren. Een groot deel van de voormalig IC-patiënten kan als gevolg van deze klachten niet, beperkt of slechts aangepast weer aan het werk. Naast de lichamelijke, psychische en cognitieve klachten heeft PICS dus gevolgen op maatschappelijk gebied. Dit alles maakt dat je de kans op PICS en de impact ervan zo klein mogelijk wilt houden.'

Vraag hulp

Het verkleinen van het risico op PICS begint al op de IC, onder meer door de patiënt zo snel mogelijk te mobiliseren. Het risico op spierzwakte wordt namelijk groter naarmate je langer stil ligt. Ook met het screenen op een delier - een acute verwardheid met een groot risico op het ontstaan van cognitieve en psychische klachten - verklein je de kans op PICS. Samenwerking in een multidisciplinair team met onder andere intensivisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en psychologen is belangrijk, evenals een goede communicatie door alle betrokkenen. Voor zowel de patiënt als de naasten is het essentieel om voldoende informatie te krijgen. Ook is het voor de naasten heel belangrijk om betrokken te worden.

Vloet benadrukt: 'Denk als patiënt niet dat de klachten die je ervaart na de IC-behandeling erbij horen of dat je de enige bent met die klachten. Bespreek het met je huisarts, ga terug naar de IC voor nazorg, zoek informatie op onze website fcic.nl of bezoek een IC Café. Blijf zeker niet te lang met klachten rondlopen, maar vraag met klachten rondlopen, maar vraag met klachten rondlopen, maar vraag met klachten rondlopen of begeleiding.' ■

‘Erkenning en herkenning zijn zo belangrijk’



Eenzaam en niet begrepen

Veel voormalig IC-patiënten missen goede nazorg. Dat moet anders, vindt ervaringsdeskundige Marianne Brackel. Als voorzitter van patiëntenorganisatie IC Connect zet zij zich in voor meer kennis over PICS.

Tekst **Astrid Telkamp**
Fotografie **Ymke Frijters**

Waarom is een vereniging voor voormalig IC-patiënten zo belangrijk?

‘Het Post Intensive Care Syndroom komt bij ongeveer 70% van alle IC-patiënten voor. Ook naasten en nabestaanden kunnen klachten krijgen: PICS-familie of PICS-F genoemd. Maar bij lang niet iedereen is bekend dat een IC-opname ernstige en langdurige gezondheidsklachten kan veroorzaken.

Veel voormalig IC-patiënten krijgen daardoor wel nazorg voor de onderliggende ziekte, maar niet voor PICS. Ze voelen zich niet begrepen en eenzaam. Sommigen lopen jarenlang met allerlei klachten rond. Ze hebben nog nooit van PICS gehoord, maar worden er wel dagelijks mee geconfronteerd. Bij de patiëntenvereniging IC Connect kunnen zij – en hun naasten, want die twee zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden – terecht voor informatie en lotgenotencontact. Want erkenning en herkenning zijn zo belangrijk.’

U heeft zelf in 2008 met longbloedingen op de IC gelegen. Waar liep u tegen aan toen u werd ontslagen?

‘De term PICS bestond toen nog niet. Ik heb jarenlang met allerlei klachten rondgelopen die niet pasten bij mijn ziekte. Ik was bij veel specialisten en paramedici onder behandeling, maar niemand legde een verband met mijn kritieke ziekteperiode en de IC-behandeling.

Toen ik mijn behandelaars vroeg naar de langetermijngevolgen van een IC-behandeling, merkte ik



Marianne Brackel

(1957)

1983

Artsexamen Rijks-universiteit Leiden

1993

Staf-arts Jeugd-gezondheidszorg Utrecht/Eindhoven

2007

Bestuurslid Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland

2008

Belandt op de IC met ernstige longbloedingen

2017

Voorzitter IC Connect, bestuurslid Stichting FCIC

2019

Lid van werkgroep 'Richtlijn IC-nazorg en revalidatie' van het Kennisinstituut FMS

dat zij daar geen kennis over hadden. Hierdoor dacht ik dat ik de enige was met deze klachten. Toen ben ik het zelf gaan uitzoeken. In de Verenigde Staten, kwam ik achter, was net het Post Intensive Care Syndroom gedefinieerd. Bovendien bleek dat er in Nederland 80.000 IC-patiënten per jaar waren. Ik was dus niet de enige!

Ik heb in 2014 een artikel gepubliceerd in Medisch Contact: "Post-ic-syndroom wordt niet herkend". Mijn opname is 12 jaar geleden, maar ik merk dat veel IC-patiënten nog steeds dezelfde problemen ervaren. Dat moet anders.'

Wat is het doel van de patiëntenvereniging IC Connect?

'Samen met Stichting Family and Patient Centered Intensive Care - FCIC - vormt IC Connect een geweldig netwerk van IC-ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers. IC Connect richt zich op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Met FCIC zetten we ons in om iedereen te informeren over de impact die een kritieke ziekte en een IC-opname kunnen hebben. Zowel voor de patiënt als zijn naasten.

We weten allemaal hoe ernstig bijvoorbeeld hersenvliesontsteking en kanker zijn. Als een dierbare daarvoor op de IC wordt opgenomen, weten we dat het foute boel is. Maar dat ook een IC-behandeling langetermijngevolgen kan hebben, weet bijna niemand. We moeten beseffen dat het én-én is. PICS komt bovenop de klachten van de oorspronkelijke aandoening. Ook naasten kunnen door de IC-opname chronische gezondheidsklachten krijgen. Patiënten en naasten moeten daarom de best mogelijke IC-nazorg krijgen.'

Wat heeft IC Connect tot nu toe bereikt?

'Toen IC Connect in 2017 werd opgericht kregen we geen subsidie. Dat kwam pas toen PICS officieel erkend werd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. We hebben heel hard gewerkt om die erkenning te krijgen en het is gelukt.' 'Sindsdien hebben we enorm ingezet op voorlichting. En daarmee zijn we goed op weg, want

PICS wordt steeds bekender. Op onze websites staat veel informatie, waaronder voorlichtingsfilmpjes. Sinds januari hebben we een besloten Facebookgroep waar patiënten en naasten elkaar ondersteunen.

Ook organiseren meerdere intensive cares zogeheten IC Cafés, die heel belangrijk zijn voor lotgenotencontact. Sommige bezoekers horen pas tijdens een IC Café-avond dat de klachten die ze al jaren hebben, gerelateerd zijn aan hun IC-opname. Dat zijn emotionele momenten. Ik ben er supertrots op dat we dit allemaal in gang hebben gezet, maar er is nog veel werk te doen.'



Wat moet er nog allemaal gebeuren?

'De IC-zorg in Nederland is ontzettend goed, maar op het gebied van nazorg valt nog veel te verbeteren. Het is een weefout in onze gezondheidszorg, veel kennis ontbreekt nog. Bijna alle ziekenhuizen bieden wel een vorm van nazorg aan, maar hoe dat wordt ingevuld verschilt per ziekenhuis. Soms bestaat de nazorg slechts uit een telefoontje een paar weken na ontslag. Dat is in de meeste gevallen niet voldoende.

PICS(F) moet opgenomen worden in de opleidingen van alle zorgprofessionals. Ook is het belangrijk dat PICS(F) bekendheid krijgt bij werkgevers, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Nu worden de mogelijkheden van voormalig IC-patiënten vaak fors overschat en stellen bijvoorbeeld de werkgevers te hoge eisen. En dat terwijl de terugkeer naar de werkvloer voor veel voormalig IC-patiënten al zo ontzettend moeilijk is.

Door de duizenden corona-patiënten is de impact van een IC-opname acuut duidelijk gemaakt. Veel beroepsgroepen hebben in korte tijd scholingen over PICS(F) georganiseerd en er is voor corona-patiënten goede IC-nazorg en revalidatie geregeld. Geweldig vind ik dat. Ik heb er alle vertrouwen in dat dit nu ook voor de overige 80.000 IC-patiënten snel geregeld gaat worden.' ■

FEITEN & CIJFERS

50%

Tot wel 50% van de IC-patiënten krijgt te maken met acute verwardheid, **een delirium**. Na een doorgemaakt delirium blijven velen langdurig last houden van psychische en cognitieve problemen.

Post Intensive Care Syndroom

27%

Van de patiënten die met covid-19 zijn opgenomen in het ziekenhuis komt circa 27% op de IC terecht. 60% van deze patiënten is jonger dan 70 jaar.

80.000

In Nederland komen circa 80.000 patiënten per jaar op de intensive care terecht. Ruim 90% overleeft het.

UMC Utrecht schat dat **driekwart** van de covid-19-patiënten een delirium krijgt.

2012

De term **Post Intensive Care Syndroom** wordt sinds 2012 gebruikt en is in 2018 officieel erkend als nieuw ziektebeeld door het ministerie van VWS.

42%

Van de met spoed opgenomen patiënten is 42% een jaar na de IC kwetsbaarder en minder fit dan voor hun opname. Bij geplande IC-opnames is dat 27%.



Covid-19-patiënten verblijven extreem lang op de intensive care: vaak 3 weken of langer, terwijl een gemiddelde IC-opname 1 of 2 dagen duurt.

Uit cijfers van het Monitor-IC-onderzoek blijkt dat ongeveer **70% van de IC-patiënten** langdurig fysieke, mentale of cognitieve klachten overhoudt aan hun verblijf op de intensive care.

Volgens onderzoek van het UMC Utrecht kampt 30-50% van de voormalig IC-patiënten in meerdere of mindere mate met psychische klachten. Ongeveer eenderde van de familieleden van IC-patiënten krijgt binnen 90 dagen na het ontslag of het overlijden van de patiënt PTSS-symptomen.

MEER INFORMATIE



icconnect.nl
fcic.nl

monitor-ic.nl

tinyurl.com/filmpje-over-PICS

Smaakt dit naar **meer**?

Lees alles over gezond leven in de Gezondgids. Met kritische artikelen over voeding, beweging en zelfzorg. Probeer nu met korting.

Bekijk de aanbieding

