

Post intensive care syndroom (PICS)

IC-survivor levert fors in op kwaliteit van leven

Tekst Linda de Waart Illustratie Neeltje Geurtsen

Levens redden, daar draait het om op een IC. En dankzij de medisch-technische vooruitgang kunnen we dat nu ook erg goed. Helaas houdt een derde van de IC-overlevers lange tijd (en soms zelfs levenslang) functionele beperkingen over aan de opname (Post Intensive Care Syndroom (PICS)). Ook bij naasten kunnen langdurige klachten ontstaan (Post Intensive Care Syndroom-familie (PICS-F)). 'Zowel individueel als maatschappelijk en economisch vormt PICS een groot, maar onbekend gezondheidsprobleem.'

"Vier jaar geleden werd ik in uiterst kritieke toestand opgenomen op de IC", vertelt ex-verpleegkundige en ervaringsdeskundige Marjolein Siebel. "Bijna een week lag ik aan de beademing. Ik kreeg een delirium en leed aan ernstige spieratrofie. De shock was groot toen ik wakker werd: slikken ging haast niet en ik kon mijn benen en armen amper optillen. Vijf weken daarna werd ik uit het ziekenhuis ontslagen: een schim van wie ik was. Na tweehonderd meter wandelen raakte ik al buiten adem. Ik vergat alles, mijn haar viel uit, ik verloor gewicht en sliep slecht. Ik snapte er niets van, mijn huisarts

snapte er niets van en mijn fysiotherapeut al helemaal niet. Pas na drie maanden kreeg ik op de Nazorgpoli te horen dat mijn klachten bij de IC-opname hoorden. Ik was opgelucht dat het blijkbaar normaal was, maar ook verontwaardigd dat dit niet eerder met mij besproken was. De impact was fors en wat dit op de lange termijn zou betekenen was onduidelijk." Interim-manager en ervaringsdeskundige Ed Kuijper heeft soortgelijke ervaringen. Hij werd in 2013 en 2014 drie keer opgenomen op een IC. "Omdat de tweede opname gepland was, kon ik me goed voorbereiden. Ik beet me als



een bezetene vast in het revalidatietraject en sportte intensief met een personal trainer. Daarnaast deed ik mindfulnessoefeningen en schaakte ik om ook geestelijk in balans en sterk te zijn. Het hielp; ik was snel van de IC af en mocht na anderhalve dag Medium Care al naar de verpleegafdeling. Helaas moest ik door ernstige complicaties weer terug naar de IC. Gedurende die derde opname werd ik, meer dood dan levend, in slaap gehouden. Uiteindelijk lag ik wekenlang in het ziekenhuis. Fysiek was ik totaal gesloopt en mijn geheugen was flink achteruit gegaan. Ik voelde me in één klap veertig jaar ouder."

Schrikbarend

Siebel en Kuijper hebben chronische problemen overgehouden aan hun IC-opnames. Siebel: "Ik slaap veel overdag, mijn concentratie en geheugen zijn gestoord en sporten en werken gaat niet meer." Kuijper kan zijn zakelijke activiteiten nauwelijks meer verrichten: "Mijn hand-oogcoördinatie is verslechterd, ik heb neuropathie en lijd aan spierzwakte." Deze klachten maken deel uit van het post

intensive care syndroom (PICS): een term die voor het eerst in 2012 werd beschreven. PICS staat voor het totaal aan lichamelijke, psychische en cognitieve symptomen (zie kader op de volgende pagina) dat (tot jaren later) bij een grote groep ex-IC-patiënten optreedt. Soms zijn de beperkingen chronisch. Intensivist dr. Anja Balzereit (OLVG): "PICS doet ons als behandelteam veel verdriet. Technisch kunnen we van alles om mensen te laten over-

leven, alleen zijn deze mensen vervolgens mijlenver verwijderd van het leven dat ze hadden voor de IC-opname. Het is schrikbarend hoeveel zij inleveren." Dikwijls verergeren de klachten ongeveer twee jaar na de opname, vertelt Balzereit. "Een van de symptomen is PTSS, wat zich sowieso laat uit. Maar na twee jaar is er ook een breekpunt. Patiënten willen (en moeten) bijvoorbeeld weer gaan werken en ontdekken dat dit niet gaat. Het besef dat zij hun leven niet meer honderd procent terugkrijgen, dringt door." Wanneer zij proberen toch weer op het oude niveau te komen, worden ze teleurgesteld, vertelt coach/counselor, mindfulnesstrainer en IC-verpleegkundige Hanneke Oonk. "Dat kan tot een verergering

'Technisch kunnen we van alles om mensen te laten overleven, alleen zijn deze mensen vervolgens mijlenver verwijderd van het leven dat ze hadden voor de IC-opname'

Feiten en cijfers

- Van de 86.000 IC-patiënten overleeft 80 procent. Ongeveer 25.000 IC-patiënten houden beperkingen in het dagelijks leven.
- Meer dan de helft van de patiënten die langer dan twee dagen op een IC zijn behandeld en beademd, heeft een jaar na ontslag nog ernstige lichamelijke klachten.
- Het duurt 5 jaar voor deze patiënten normaal kunnen functioneren. Bij een deel van de patiënten worden de klachten chronisch.
- 4 tot 60 procent van de IC-overlevers lijdt aan cognitieve achteruitgang.
- Ongeveer 1 op de 5 voormalige IC-patiënten heeft in het eerste jaar na ontslag klachten die passen bij PTSS.
- 1 op de 3 heeft depressieve klachten en/of angstige gevoelens.
- 1 op de 5 krijgt PTSS.
- 50 procent van de mensen die voor hun IC-opname werkten, is na een jaar weer volledig aan het werk.
- 30 procent is nooit meer in staat te werken.
- ECLS-patiënten hebben 2 keer zo vaak PTSS dan andere IC-survivors. (ECLS staat voor Extra Corporeal Life Support).
- Tot 30 procent van de familieleden ervaart symptomen van PICS-F.

‘Een betere, gestructureerde voorbereiding zorgt voor controle en begrip en kan op lange termijn PTSS, angst- en paniekstoornissen voorkomen of verminderen’

van de klachten leiden. Bovendien is er onbegrip. PICS behoort niet tot het vaste curriculum van de medische opleidingen. De verzekeringsarts, huisarts, psycholoog en andere (paramedische) behandelaars (her)kennen het niet. Of ze interpreteren de klachten verkeerd, met risico op onnodig onderzoek en behandelingen.” Balzereit: “Ongeveer dertig procent van de IC-patiënten is nooit meer in staat te werken. Zowel individueel als maatschappelijk en economisch vormt PICS een groot maar onbekend gezondheidsprobleem.”

Goede overdracht essentieel

Hoe eerder er aandacht is voor de eventuele gevolgen van de IC-opname en hoe gericht de nazorg, hoe beter. Een aantal ziekenhuizen richtte Nazorgpoli's op of organiseert terugkomdagen. Ook het OLVG ontwikkelde beleid rondom PICS. Balzereit: “Delier is een grote voorspeller van cognitieve problemen in de toekomst. Het is dus essentieel dat we dit proberen te voorkomen en als het toch ontstaat snel te behandelen. Daarnaast pakken we functie-

‘De situatie kan niet altijd veranderen. Maar patiënten kunnen wel leren beter met PICS om te gaan, zodat ze zo goed mogelijk kunnen functioneren’

verlies aan door zo vroeg mogelijk tijdens de opname te starten met revalidatie (vroegmobilisatie). Dit helpt overigens ook in de preventie van cognitieve en psychische klachten.” Langliggende IC-patiënten worden in het begin één-op-één verpleegd en later regelmatig door leden van een kernteam dat om de patiënt wordt geformeerd. Zij zorgen verder voor een nauwkeurige overdracht, vertelt Balzereit. “De stap naar de volgende afdeling is voor veel patiënten (en hun familie) groot. We bereiden dit samen voor door er bijvoorbeeld vast een kijkje te gaan nemen. Andersom bezoekt verplegend personeel van de afdeling de patiënt op de IC. Informatie over de patiënt wordt minutieus gedocumenteerd en doorgegeven. Hierbij gaat het niet alleen om de medische status, maar ook om individuele ontwikkelingen, familierelaties en emoties die bij de patiënt en familie leven. De begeleiding wordt doorgezet tot aan de revalidatie.” Goede overdrachten leveren een wezenlijke bijdrage in de preventie van PICS, vertelt IC-verpleegkundige Margo van Mol (Erasmus MC). Momenteel doet zij onderzoek naar persoonsgerichte zorg. “De angst die IC-patiënten en familieleden kunnen ervaren door de overgang naar de verpleegafdeling kan later leiden tot angst- en paniekstoornissen of PTSS. Een betere, gestructureerde voorbereiding zorgt voor controle en begrip en kan dit op lange termijn voorkomen of verminderen.”

Communiqueer, communiqueer, communiqueer

Hoewel het belang van intensieve begeleiding van (ex-)IC-patiënten inmiddels wordt erkend, valt er nog een hoop te verbeteren, vindt Van Mol. “De info-overdracht is in veel ziekenhuizen te summier. Vaak wordt niet meegenomen dat zich uitlokkende factoren van PICS hebben voorgedaan, zoals een delier. En over de mogelijke gevolgen van de opname wordt al helemaal niet gesproken.

We willen bestaande richtlijnen hierover aanscherpen om de situatie te verbeteren.” Communiqueer, communiqueer, communiqueer, zegt Balzereit. “Richting collega's om snel signalen op te pikken. Maar vooral richting patiënten en familieleden. Betrek ze bij de behandeling, vertel eerlijk over de ziekte, durf te schetsen wat hen te wachten staat, ook in de toekomst, en vertel wat je actief doet om dit zo min mogelijk te laten opspelen.” Een intensieve betrokkenheid van de familie helpt ook om de familievariant van PICS (PICS-F) te voorkomen, vertelt Van Mol. “Als partner of kind van een IC-patiënt kun je makkelijk PTSS, angsten of een depressie ontwikkelen. Praten, duidelijke informatie geven, foto's maken en een IC-dagboek bijhouden helpen effectief om gedachten te structureren en gevoelens te begrijpen.” Het zou fijn zijn als huisartsen, verzekeringsartsen en psychologen ook van dit fenomeen

Symptomen PICS

- | | | |
|---|--|------------------|
| Fysiek: | ■ minder uithoudingsvermogen | ■ tiestoornissen |
| ■ minder spierkracht | ■ uitvoeren van taken | |
| ■ stijfheid van gewrichten | ■ neurocognitieve afwijkingen, vergelijkbaar met milde Alzheimer | |
| ■ spierzwakte (ICU acquired weakness) | ■ symptomen gelijk aan milde, traumatische hersenafwijking | |
| ■ vermoeidheid | | |
| ■ kortademigheid | | |
| ■ pijn | | |
| ■ gewichtsverlies | Psychisch: | |
| ■ haaruitval | ■ angsten en wanen | |
| ■ slikproblemen | ■ depressie | |
| ■ neuropathie | ■ posttraumatische stressstoornis (PTSS) | |
| ■ problemen met dagelijkse activiteiten | ■ nachtmerries/flashbacks | |
| | ■ slaapstoornissen | |
| Cognitief: | ■ kort lontje | |
| ■ geheugenverlies | ■ vermijding van het onderwerp IC | |
| ■ aandachts- en concentra- | | |



op de hoogte zijn, zegt Van Mol. “Bij mensen met PICS-F worden de signalen eveneens vaak niet herkend of onderschat, waardoor zij niet de juiste therapie krijgen, of tegen een muur van onbegrip aanlopen.”

Balanstraining voor ex-IC-patiënten

Bij mensen met PICS is de balans tussen lichaam en geest verstoord, vertelt Oonk. “Als IC-verpleegkundige stond ik aan de basis van de Nazorgpolikliniek voor IC-patiënten in ziekenhuis Tergooi. Ik zag hun enorme lijden en wilde daar iets aan doen.” Samen met ex-IC-patiënt en oud-verpleegkundige Idelette Nutma ontwikkelde ze de Balanstraining, bedoeld voor mensen die in ieder geval negen maanden eerder een IC verlieten. “Het doel is hen tools aan te reiken, waarmee ze in het nu leren omgaan met hun beperkingen”, legt Oonk uit. “Dat doen we aan de hand van drie pijlers: theoretische



Symptomen PICS – F

- PTSS
- angst- en paniekstoornis
- depressie
- slaapproblemen
- verstoorte rouwverwerking

ondersteuning, lotgenotencontact en mindfulness. Uiteindelijk hopen we hiermee inzicht, bewustzijn en rust te creëren, waardoor de balans in leven en lijf weer terugkeert." De situatie kan niet altijd veranderen, zegt Oonk. "Maar deelnemers kunnen wel leren er beter mee om te gaan, zodat ze zo goed mogelijk kunnen functioneren." De eerste onderzoeken naar de training zijn afgerond, vertelt Oonk. "De resultaten zijn lovend. Cliënten ervoeren onder andere een toename van zelfvertrouwen, meer ontspanning, een betere nachtrust, meer rust en hadden meer kennis van de klachten, waardoor ze ze beter konden accepteren."

Marjolein Siebel volgt sinds kort de Balanstraining. Het helpt haar om haar IC-ervaringen en de beperkingen die ze eraan overhield te accepteren. "Ik heb lang gedacht dat het wel over zou gaan en heb

Risicofactoren voor de ontwikkeling van PICS

- (jonge) patiënten die aan een ECLS-systeem hebben gelegen
- lange duur IC-opname
- lange beademingsduur
- oudere patiënten
- patiënten met psychische problemen
- comorbiditeit
- hoe ernstiger de ziekte hoe meer kans
- duur van het delier
- verwardheid/valse herinneringen
- ziekten gerelateerd aan een verslechterde longfunctie
- sepsis
- gebruik van medicatie als benzodiazepinen en spierslappers
- immobilisatie
- verstoord dag- en nachtritme
- het vrouwelijk geslacht

daar ook keihard voor geknokt. Maar op een gegeven moment moet je toegeven: zoals vroeger wordt het niet meer. Door de Balanstraining kan ik mijn perfectionisme loslaten en rust vinden in mijzelf. Daarnaast vind ik het fijn om mijn verhaal te delen met lotgenoten. Ik maak er het beste van."

'Aandacht is een van de belangrijkste dingen die helpen om IC-ervaringen een plek te geven'

Uitdaging

Ook Ed Kuijper gaat positief met zijn klachten om: "Ik probeer de huidige situatie als verrijking te zien en een kans om mijn leven anders in te vullen." Persoonlijke preventieve maatregelen blijven volgens hem noodzakelijk. "Ik doe aan tai chi, schaak en ga buiten mijn comfortzone door een nieuwe taal te leren. Zo blijf ik mijn cognitie uitdagen. Door zeer bewust aandacht aan de gevolgen van mijn kritieke ziekte te geven, hoop ik op dit niveau te blijven." Het is jammer dat complicaties destijds roet in zijn eten gooiden, vindt Kuijper. "Was dit niet gebeurd, dan weet ik zeker dat ik sneller en beter was opgeknapt door de fysieke en mentale voorbereidingen die ik had getroffen. En wie weet heeft het toch nog geholpen om de impact te verkleinen."

Werken op een IC is spannend en uitdagend, vertelt Balzereit. "Toch mag je niet vergeten dat in ieder bed een individu ligt met zijn eigen angsten, wensen en hoop. Ook in het meest cruciale moment van redden is het van belang te laten merken dat je de patiënt ziet en er voor hem of haar bent." Oonk: "De manier waarop zorgverleners communiceren met patiënten en familieleden heeft meer invloed dan je denkt. Een bepaalde, negatieve opmerking kan jaren later nog stress opleveren. Comapatiënten kunnen (flarden van) gesprekken meekrijgen. Wees je hier bewust van en ga er zorgvuldig mee om." Van Mol: "Met kleine interventies en houdingsveranderingen kun je al persoonlijk contact maken. Aandacht is een van de belangrijkste dingen die helpen om IC-ervaringen een plek te geven." Balzereit: "Steeds meer patiënten overleven een IC-opname. De volgende uitdaging is: de kwaliteit van dat leven zo hoog mogelijk te houden." ■

Nuttige webadressen

- www.fcic.nl
- www.opeenlicggen.nl
- www.sepsis-en-daarna.nl
- www.balanstraining.info

PICS voorkomen of verminderen

- vroegtijdig mobiliseren, zowel actief als passief
- symptomen zo vroeg mogelijk herkennen ((stil) delier, slaapproblemen, nachtmerries)
- zo min mogelijk sederen
- goede uitleg en zorgvuldige communicatie met patiënt en familie
- dagelijkse activiteiten stimuleren (wassen, tandenpoetsen, haren kammen)
- delier voorkomen of vroegtijdig ontdekken en behandelen (zie NVIC Richtlijn Delirium op de Intensive Care)
- een waarheidsgetrouw dag- en nachtritme
- IC-dagboek bijhouden door familie en eventueel verpleegkundigen
- foto's en filmpjes maken tijdens de opname
- gezonde voeding
- familieleden bij de zorg betrekken
- uitgebreide en zorgvuldige overdracht
- interdisciplinaire samenwerking met bijvoorbeeld psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, geestelijke, revalidatiearts, etc.