

# Pancreatief

Een kwartaaluitgave van de Alvleeskliervereniging

Jaargang 24 | maart 2022 | nr.

1

Geld terug over het jaar 2021?

**'Aftrek van  
zorgkosten  
over 2021'**

Recept Rineke

**'Lekkere Quiche  
met Pasen'**

Special

**'Post intensive care  
syndroom (PICS)  
en de PICS-familie'**

Heeft u een wilsverklaring?

**'Ik wil mijn wensen over zorg  
en behandeling opschrijven'**

# Post intensive care syndroom (PICS) en de PICS-F

PICS omvat nieuwe of verergerde klachten die ontstaan ten gevolge van kritieke ziekte en intensive care behandeling. PICS bestaat uit lichamelijke (vermindering conditie, vermoeidheid, pijn, spierzwakte), cognitieve (kennis opnemen en verwerken, denken, geheugen, praten) en psychische problemen (angst, depressie, post traumatisch stress syndroom) en een verminderde kwaliteit van leven. Dit kan al tijdens een intensive care behandeling tot uiting komen. Als een voormalig IC-patiënt alleen psychische problemen ervaart, of cognitieve of lichamelijke, is er ook sprake van PICS. PICS-problemen kunnen ook tot uiting komen ná de IC-opname, bijvoorbeeld als bij reïntegreren naar het werk blijkt dat er concentratiestoornissen zijn en problemen bij multi-tasken.

Hoeveel voormalig IC-patiënten per jaar PICS zullen krijgen is niet bekend. Geschat wordt dat PICS-klachten in Nederland bij ongeveer de helft van de 80.000 IC-patiënten per jaar voorkomt. PICS komt bovenop de gevolgen van de onderliggende ziekte die aanleiding gaf tot IC-opname. Het is dus én-én!

## PICS-F

Naast kunnen ook PICS ontwikkelen, dat wordt het Post intensive care syndroom familie genoemd, of PICS-F. Dit bestaat uit psychische problemen, zoals een angststoornis, depressie, post traumatische stress stoornis (PTSS) of, wanneer de patiënt is overleden, een gestoorde rouwverwerking bij de naaste.

Zowel patiënten als naasten kunnen door PICS nog jaren na de intensive care-opname last hebben van sociale, maatschappelijke, financiële en arbeid gerelateerde problemen. Patiënten kunnen een grote zorgbehoefte hebben.

**“GESCHAT WORDT DAT  
PICS-KLACHTEN IN NEDERLAND  
BIJ DE HELFT VAN DE 80.000  
IC-PATIËNTEN VOORKOMT”**

## Lichamelijke problemen

ICUAW (IC-verworven spierzwakte of ICU acquired weakness) is de medische term voor de ernstige spierzwakte die bij patiënten kan ontstaan ten gevolge van de kritieke ziekte, ondervoeding en de IC-behandeling die nodig was om de patiënt te laten overleven.



### IC-verworven spierzwakte komt voor bij:

- een derde van de beademde patiënten
- de helft van de sepsispatiënten
- tot de helft van de patiënten die langer dan een week op de IC liggen

### De grootste risicofactoren voor het ontstaan van IC-verworven spierzwakte zijn:

- zware sedatie, het diep in slaap houden van de patiënt. Sedatie is vaak nodig om de patiënt te kunnen beademen. De patiënt is daardoor die periode niet in staat om zich te bewegen.
- langdurige bedlegerigheid, waarbij door het ernstig ziek zijn en de sedatie de patiënt lange tijd niet of nauwelijks beweegt.
- Het optreden van een delier geeft een langere behandelduur op de IC en daardoor meer dagen bedlegerigheid vergeleken met patiënten die geen delier doormaken.
- sepsis of ernstige infectie
- multi orgaan falen
- hypoxie: te lage doorbloeding van de weefsel met zuurstoftekort in de weefsels
- te hoge of te lage bloedsuikers
- sommige medicatie

### Cognitieve problemen

Na het verlaten van de intensive care kunnen patiënten problemen ervaren met cognitieve functies. Cognitieve functies zijn processen die betrokken zijn bij het opnemen en verwerken van informatie, zoals het geheugen, aandacht, denksnelheid, organiseren en plannen. Cognitieve problemen komen na een IC-opname zowel voor bij jonge als oude patiënten, ongeacht de voorafgaande conditie en ongeacht de reden van opname. De cognitieve problemen kunnen subtiel of heel duidelijk zijn. Zo kan iemand moeite hebben met het vinden van woorden en het lastig vinden om namen of een boodschappenlijstje te onthouden. Ook kan iemand met cognitieve problemen snel overweldigd raken door drukte, geluid of licht en snel de draad van een gesprek kwijtraken. Ook het uitvoeren van meerdere taken tegelijk – multitasking – kan problemen opleveren. Doordat er daarnaast ook problemen zijn in de ruimtelijke waarneming, kan deelname aan het verkeer in het begin gevaarlijk zijn. De snelheid van andere weggebruikers wordt bijvoorbeeld verkeerd ingeschat of ingewikkelde verkeerssituaties worden niet juist begrepen. In het begin van de herstelfase hoeven de cognitieve problemen nog niet goed duidelijk te zijn, de patiënt is dan gefocust op zijn fysieke herstel. Aangezien er in de eerste periode minder op cognitief gebied verwacht wordt kunnen er, wanneer in een latere fase beroep wordt gedaan op denkprocessen (zoals bij het weer oppakken van het huishouden of bij terugkeer naar werk), alsnog cognitieve problemen aan het licht komen.

## Psychische problemen

### Angstklachten

Na een intensive care opname kunnen stress, spanning en onrustige, bange gevoelens aan blijven houden. Er kunnen problemen zijn met slapen en concentratie en met een verminderde eetlust. Men is prikkelbaar en geïrriteerd en er zijn angstige en bange gevoelens als aan de intensive care of het ziekenhuis wordt gedacht. Deze angstige gevoelens kunnen het dagelijks leven flink overheersen. Ook naasten kunnen last hebben van angstklachten. Overleg dit altijd tijdens het consult op de IC-nazorgpoli of met de huisarts. Angstklachten zijn goed te behandelen.

### Depressie

Depressie na een IC-opname komt bij ongeveer 35 procent van de IC-patiënten voor en kan lang aanhouden. Na de intensive care-opname kan een patiënt last houden van stemmingswisselingen, zoals de ene dag opgewekt en de volgende dag 'down' zijn: irritaties, snel huilen, lusteloosheid, verdriet, ongeduldig of gespannen of juist apatisch en minder voelen. Schuldgevoel over de impact van de doorgemaakte ziekte op de andere gezinsleden, kan een rol spelen. Stemmingswisselingen na een ernstige of langdurige ziekte zijn normaal. Als het herstel lang duurt en er onzekerheid is over de toekomst, kan de downstemming de overhand krijgen. Dit kan ontmoedigend werken en leiden tot nog meer neerslachtige gevoelens. Ook kan het frustreren dat de fysieke kracht en belastbaarheid de ene dag anders zijn dan de andere. Extreme vermoeidheid is hier ook debet aan. Het kost echter tijd om geestelijk en lichamelijk te herstellen. Het is dan ook belangrijk om dit te erkennen, te accepteren en te kijken naar wat er al wel bereikt is. Als sombere klachten lang aanhouden of erger worden en het dagelijks leven gaan beheersen, is het verstandig hulp te vragen. Er is dan wellicht sprake van een depressie. Bij voormalig IC-patiënten spelen de lichamelijke onmogelijkheden een belangrijke rol bij deze depressieve stemming. Een goed revalidatieprogramma om weer in zo goed mogelijke lichamelijke conditie te komen, is daarom even belangrijk als methoden om de depressie te behandelen. Overleg dit op de ic-nazorgpoli of bespreek dit met de huisarts.

### Posttraumatische stressstoornis

De periode na de intensive care-opname kan de patiënt problemen hebben met inslapen of doorslapen. Er zijn flash backs en heftige schrikreacties en hij kan last hebben van nachtmerries en 'onjuiste' herinneringen over de intensive care-opname, vooral als er hij een delier heeft doorgemaakt. Herinneringen aan de ziekteperiode, IC-opname en geluiden kunnen intense gevoelens met heftige fysieke of emotionele reacties opwekken: transpireren, hartkloppingen, huilbuien en paniek.

De eerste periode na de intensive care kan dit nog normaal zijn, maar als deze symptomen na een paar weken nog steeds aanwezig zijn, kan er sprake zijn van een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Patiënten met PTSS vermijden daarom situaties die gedachten aan de opname oproepen en praten liever niet over hun verblijf op de intensive care. PTSS kennen we van soldaten die traumatische oorlogssituaties meemaken. PTSS na een ic-opname komt echter veel vaker voor. PTSS en depressie komen vaak samen voor. PTSS is goed te behandelen: hoe eerder hoe beter. Het is dan ook belangrijk deze PTSS gevoelens te herkennen en bij u zelf te erkennen en daarvoor hulp te zoeken bij uw huisarts of bij de IC-nazorgpoli.

### Post Intensive Care Syndroom-familie (PICS-F)

Een levensbedreigende ziekte raakt niet alleen de patiënt, maar ook de naasten en familie. Door de continue stress of de patiënt wel beter zal worden, de hectische en technische IC-omgeving, de slapeloze nachten, het gereis naar het ziekenhuis en alle bijkomende gevoelens van angst en onzekerheid, staan de naasten flink onder druk. Tijdens de IC-opname moeten zij soms over ingrijpende en overweldigende zaken beslissingen nemen. Hierdoor kunnen ook naasten psychische problemen ontwikkelen, zoals depressie, angst en PTSS. Dit komt waarschijnlijk vaker voor dan we denken. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat een derde van de naasten van overlevenden en vijftig procent van de naasten van overleden IC-patiënten depressieve klachten hadden. Zeventig procent ontwikkelde angstsymptomen. Ongeveer een derde van de familieleden had PTSS symptomen binnen 90 dagen na het ontslag van de patiënt of nadat de patiënt was overleden. Zonder behandeling kunnen deze psychische problemen leiden tot een Post Traumatisch Stress Syndroom en jaren blijven bestaan.

### Verstoorde rouwverwerking

Naasten van patiënten die op de intensive care of bij een palliatief beleid op de verpleegafdeling of thuis overlijden, kunnen een verstoorde rouwverwerking krijgen. Een normale rouwverwerking kent verschillende fasen: ontkenning, boosheid, het gevecht aangaan, depressie en aanvaarding. Hoe pijnlijk dat proces ook is, na een goed doorlopen rouwverwerking is er berusting over het overlijden van de nabestaande en kan de naaste uiteindelijk weer door met zijn eigen leven. Bij een verstoorde rouwverwerking komt men niet toe aan dit noodzakelijke rouwproces om het overlijden van de dierbare te kunnen aanvaarden. De herinneringen aan de periode op de intensive care, aan de angst en stress, de ernstige ziekte, de pijn en het lijden van de dierbare die uiteindelijk is overleden, hebben de overhand boven de dierbare herinneringen aan de naasten en het verdriet dat zo nodig is om het overlijden te kunnen accepteren. Hierdoor kan de naaste niet toeko-

men aan een normale rouwverwerking en kan hij zelfs gezondheidsproblemen krijgen, als eet- en slaapproblemen, posttraumatische stress en depressie. Andere specialisten omschrijven het rouwproces net met andere woorden en gaan ervan uit dat men soms nooit aan accepteren toekomt. Een rouwproces is en blijft heel persoonlijk en er is ook geen ‘beste’ manier. Daarnaast wordt een rouwproces ook anders ervaren door patiënten en omvat verlies van gezondheid, werk, vrienden, rolverandering binnen gezin enz. De huisarts kan je helpen om deze verdrietige en moeilijke situatie het hoofd te bieden.

Psychologische hulp kan nodig en helend zijn. Je mag hier actief om vragen als je dit bij jezelf herkent! Want juist naasten van overleden IC-patiënten vallen in de nazorg helemaal tussen wal en schip: de dierbare is overleden en de naaste heeft geen behandelrelatie met de artsen en zorgverleners die bij de IC-opname en het overige ziekteproces betrokken waren.

#### ‘Uit de tijd gevallen’

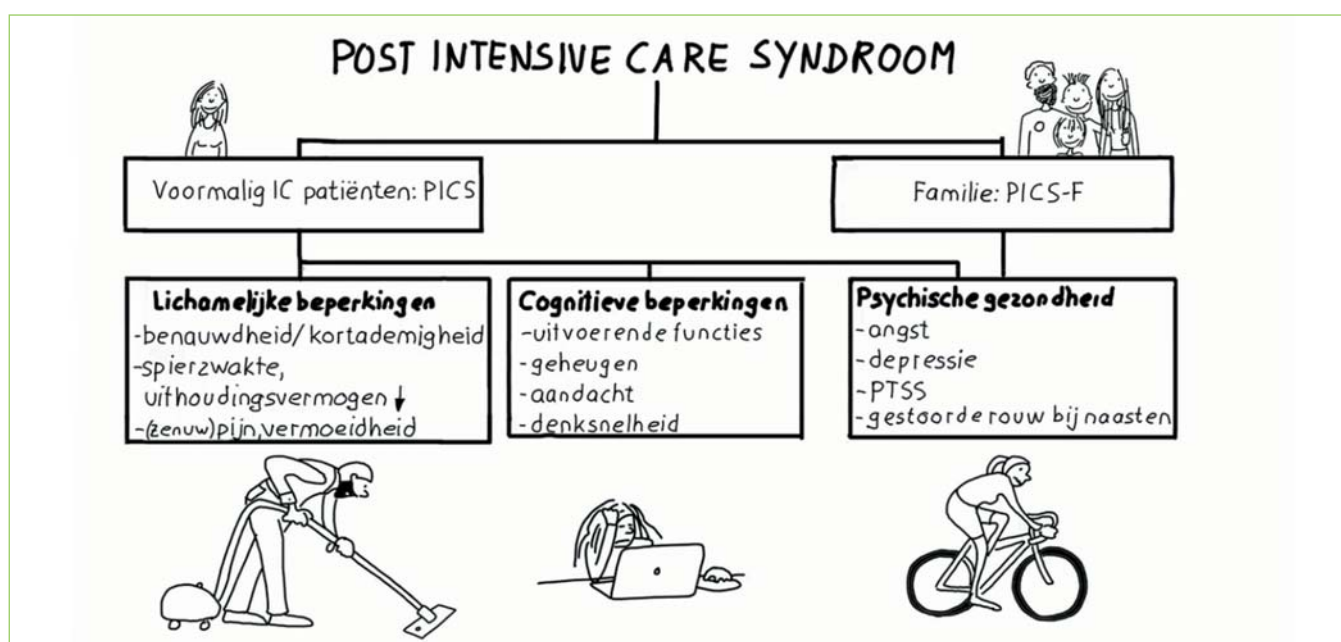
Een opname op de intensive care is voor de patiënt en de naasten en/of familie zeer emotioneel en ingrijpend. De verwerking van deze stressvolle en intensieve periode kan voor patiënten en naasten na ontslag moeizaam verlopen en zich op twee verschillende niveaus afspelen. Vaak worden patiënten in een kunstmatige slaap gehouden en hebben daardoor geen enkele herinnering aan deze periode: zij zijn ‘uit de tijd gevallen’.

De naasten maken deze periode juist in grote spanning en stress van minuut tot minuut mee, soms dagen, weken of in een enkel geval maanden achter elkaar. Wanneer de patiënt wakker wordt, begint voor hem een periode waarin hij beseft hoe ziek hij is geweest, merkt hij hoe (spier)zwak hij is en hoort hij over opera-

ties, zware IC-behandelingen en mogelijke complicaties en doemt een leven na de intensive care op dat anders kan zijn dan voorheen. De naaste is op dat moment juist blij en opgelucht dat de patiënt de kritieke ziekte periode heeft doorstaan. Twee heel verschillende en tegengestelde emoties over iets wat samen is meegemaakt.

Daarnaast hebben heel wat patiënten tijdens hun IC-opname last van angstgevoelens en nachtmerries of ze maken een delier door. Hierdoor kunnen de herinneringen van de intensive care door elkaar heenlopen en zo vreemd lijken dat de patiënt achteraf niet goed durft of kan praten over deze periode. Na ontslag kan dit het functioneren van de patiënt in het dagelijks leven behoorlijk beïnvloeden. Door tijdens de opname op de intensive care als naasten en/of familie een dagboek bij te houden, kan de patiënt een betere indruk krijgen van wat er zich in het echt allemaal tijdens de IC-opname heeft afgespeeld. De naaste kan de ontbrekende tijd voor de patiënt (gedeeltelijk) invullen en de patiënt kan door het samen lezen van het dagboek begrijpen hoe zwaar en stressvol de IC-periode voor de ander moet zijn geweest.

## “HET PLOTSELING GECONFRONTEERD WORDEN MET JE EIGEN STERFELIJKHEID, KAN HET LEVEN ZOALS HET WAS, INEENS IN EEN VOLSLAGEN ANDER PERSPECTIEF ZETTEN...”



Een (YouTube)filmpje over PICS is te bekijken via [icconnect.nl/na-de-ic/post-intensive-care-syndroom/](http://icconnect.nl/na-de-ic/post-intensive-care-syndroom/)



**HET PLOTSELING  
GECONFRONTEERD WORDEN  
MET JE EIGEN STERFELIJK-  
HEID, RAAKT EEN MENS  
VAAK DIEP IN ZIJN WEZEN  
EN KAN HET LEVEN ZOALS  
HET WAS, INEENS IN  
EEN VOLSLAGEN ANDER  
PERSPECTIEF ZETTEN.**

#### **Bijna-doodervaringen**

Sommige patiënten ervaren tijdens hun ernstig ziek zijn iets wat (soms letterlijk) ‘uitstijgt’ boven hun aardse leven. Het kan een heel helder beeld zijn, een ontmoeting of zelfs een zogenaamde ‘uittredingservaring’, waarbij ze zichzelf zien, liggend op een bed. De cardioloog Pim van Lommel heeft er tien jaar geleden als eerste een boek over geschreven. Hij heeft daarin verhalen opgetekend van mensen bij wie het hart gestopt was, maar die toch precies konden vertellen wat er met hen gebeurd was – zonder dit nog van anderen te hebben gehoord. In hetzelfde boek legt hij ook uit dat een bijna-doodervaring (BDE) niet alleen kan voorkomen bij een hartstilstand, maar ook kan optreden in andere situaties waarin mensen in ernstig lichamelijk of emotioneel gevaar verkeren. Een BDE heeft op betrokkenen doorgaans een overweldigende impact. Juist daarom is het vaak moeilijk hierover te communiceren met anderen. De patiënt die iets dergelijks overkomt, kan zich dan ook erg eenzaam voelen met zijn verhaal. Het leven kan erdoor veranderen; alles komt na een BDE namelijk in een ander perspectief te staan. Dat kan positief zijn, bijvoorbeeld omdat andere zaken plotseling belangrijker gaan worden, angst voor de dood verdwijnt, iemand zich over bepaalde zaken niet meer druk maakt, enzovoorts. Maar voor veel mensen is het (eerst) ook een worsteling tussen ‘daar’

en ‘hier’, een gevecht tussen heimwee en schuldgevoel; niet weten wat ze in dit leven aan moeten met zo’n bijzondere ervaring. Erover praten of schrijven kan dan een belangrijke uitlaatklep zijn, net als het vinden van herkenning in een boek over dit onderwerp, bijvoorbeeld in ‘Voorbij Vandaag’.

#### **Verrijking?**

Sommige patiënten vragen zich af of er een verrijking te vinden is in de IC-ervaringen. Dit gebeurt bijna nooit onmiddellijk, eerder na enkele maanden tot zelfs na jaren. Of en welke verrijking er gevonden wordt, kan van persoon tot persoon verschillen. Iets ingrijpends als een IC-ervaring meemaken, kan ervoor zorgen dat patiënten op een andere manier naar het leven gaan kijken. Het plotseling geconfronteerd worden met je eigen sterfelijkheid, raakt een mens vaak diep in zijn

wezen en kan het leven zoals het was, ineens in een volslagen ander perspectief zetten.

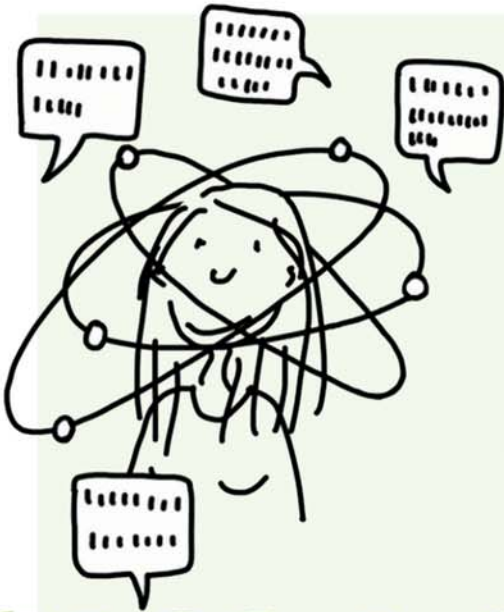
Mensen zijn van nature zingevende wezens. Dat wil zeggen dat ze graag een betekenis toekennen aan de dingen die gebeuren. Op het moment dat er grote wijzigingen in een leven voorvallen, valt soms de betekenis die altijd aan het leven werd toegekend ook weg. Er moet als het ware een nieuwe betekenis gevonden worden. Dat kan soms bijna vanzelf gaan, maar het kan ook erg verwarrend zijn en ervaren worden als een grote worsteling.

**“SOMMIGE MENSEN  
NOEMEN HUN ERVARING  
MET PICS EEN VERRIJKING,  
OMDAT ZE NA EEN DERGELIJKE  
ERVARING MEER, BEWUSTER  
OF INTENSER GAAN GENIETEN  
VAN HET LEVEN...”**

Lichamelijke en psychische effecten van het verblijf op de intensive care kunnen enerzijds zorgen voor een gevoel dat het leven kwalitatief minder goed is dan het eerder was, terwijl anderzijds soms ook het gevoel groeit iets ‘erbij te hebben gekregen’; iets wat er misschien voor zorgt bewuster in het leven te staan en bewuster te zijn over de kwetsbaarheid ervan. Sommigen noemen dit een verrijking, omdat ze na een dergelijke ervaring meer of intenser gaan genieten van het leven. Welke betekenis al dan niet

aan de intensive care-ervaring en het leven daarna wordt gegeven, is iets heel persoonlijks. Niemand kan voor een ander bepalen hoe het voor die specifieke persoon moet zijn. Of het een verrijking is (of juist niet), is iets wat iedereen voor zichzelf bepaalt.

Bron <https://icconnect.nl/na-de-ic/post-intensive-care-syndroom>



Niet alle facetten van PICS of PICS-F hoeven aanwezig te zijn om van het post-intensive care syndroom bij een patiënt te spreken. Een ex-ic-patiënt met alleen cognitieve problemen ten gevolge van de kritieke ziekte en de behandeling daarvan heeft PICS evenals de patiënt met zowel fysieke, als cognitieve als psychische problemen.

**50%**  
**Zeker 50% (er zijn zelfs getallen van 80% bekend!) van de IC-patiënten krijgt te maken met acute verwardheid, een delirium. Na een door-gemaakt delirium blijven velen langdurig last houden van psychologische en cognitieve problemen.**

# PICS & PICS-F

**DE TERM POST INTENSIVE CARE SYNDROOM WORDT SINDS 2012 GEBRUIKT EN IS IN 2018 OFFICIEEL ERKEND ALS NIEUW ZIEKTEBEELD DOOR HET MINISTERIE VAN VWS.**

In oktober 2020 is in de Gezondgids van de Consumentenbond een katern met paar pagina's met artikelen, lotgenotenverhalen en informatie over PICS en PICS-F verschenen. Dit dossier is als pdf te downloaden bij de patiëntenorganisatie [icconnect.nl](http://icconnect.nl)



**90.000%**  
**80.000**  
In Nederland komen circa 80.000 patiënten per jaar op de intensive care terecht. Ruim 90% overleeft het!

**70.000%**  
Uit cijfers van het Monitor IC-onderzoek blijkt dat ongeveer 70% van de IC-patiënten langdurig fysieke, mentale en/of cognitieve klachten overhoudt aan hun verblijf op de intensive care.

Bron en meer informatie: Stichting Venticare, Monitor IC-onderzoek, Gezondheidsgids Consumentenbond, [icconnect.nl](http://icconnect.nl)

# Post intensive care syndroom (PICS) IC-survivor levert fors in op kwaliteit van leven

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 wat 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 schaaakte 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 verpleeg-

afdeling. 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) dat (tot jaren later) bij een grote groep ex-IC-patiënten optreedt. Soms zijn de beperkingen chronisch. Dr. intensivist Anja Balzereit (OLVG): "PICS doet ons als behandelteam veel verdriet. 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. Het is schrikbarend hoeveel zij inleveren." Dikwijls verergeren de klachten

## Ervaringsdeskundige Ed Kuijper:

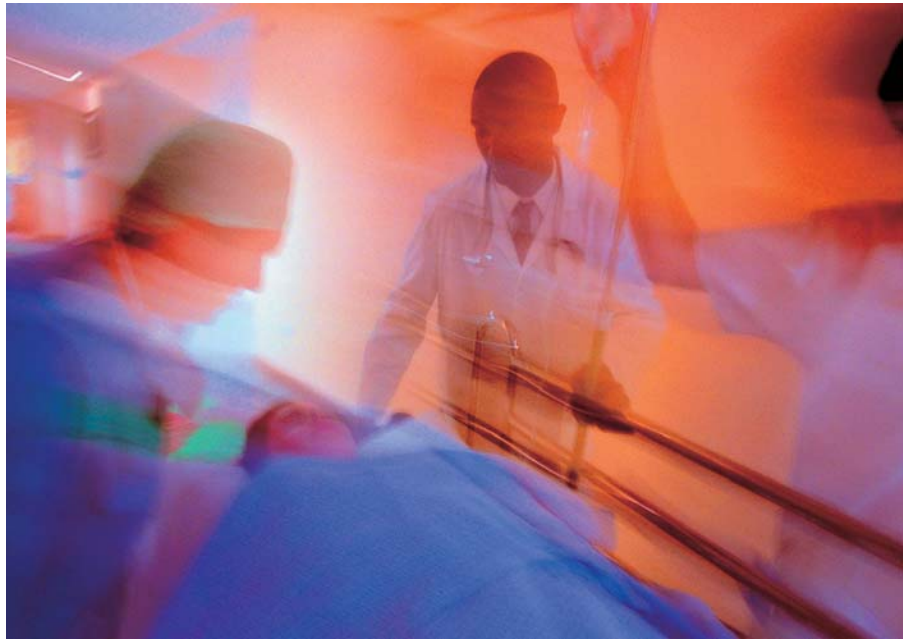
**“FYSIEK WAS IK TOTAAL GESLOOPT EN MIJN GEHEUGEN WAS FLINK ACHTERUIT GEGAAN. IK VOELDE ME IN ÉÉN KLAP VEERTIG JAAR OUDER.”**



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, mindfulness-trainer en voormalig IC-verpleegkundige Hanneke Oonk. "Dat kan tot een verergering 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 functieverlies aan door zo vroeg mogelijk tijdens de opname te starten met revalidatie (vroegmobilisatie). Dit helpt overigens ook bij 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."

### Communiceer, communiceer, communiceer

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." Communiceer, communiceer, communiceer, 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

### Ervaringsdeskundige Ed Kuijper:

**“FYSIEK WAS IK TOTAAL GESLOOPT EN MIJN GEHEUGEN WAS FLINK ACHTERUIT GEGAAN. IK VOELDE ME IN ÉÉN KLAP VEERTIG JAAR OUDER.”**

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 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 gebeurt aan de hand van drie pijlers: theoretische 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 veelbelovend. 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 heeft de Balanstraining gevolgd. 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 daar ook keihard voor geknukt. 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."

### 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

#### Fysiek

- minder uithoudingsvermogen
- minder spierkracht
- stijfheid van gewrichten
- spierzwakte (ICU acquired weakness)
- vermoeidheid
- kortademigheid
- pijn
- gewichtsverlies
- haaruitval
- slikproblemen
- neuropathie
- problemen met dagelijkse activiteiten

#### Cognitief

- geheugenverlies
- aandachts- en concentratiestoornissen
- uitvoeren van taken
- neurocognitieve afwijkingen, vergelijkbaar met milde Alzheimer
- symptomen gelijk aan milde, traumatische hersenafwijking

## SYMPTOMEN, RISICOFACTOREN EN VOORKOMEN OF VER- MINDEREN VAN PICS

#### Psychisch

- angsten en wanen
- depressie
- posttraumatische stressstoornis (PTSS)
- nachtmerries/flashbacks
- slaapstoornissen
- kort lontje
- vermindering van het onderwerp IC

#### Symptomen PICS –F

- PTSS
- angst- en paniekstoornis
- depressie
- slaapstoornissen
- verstoorde rouwverwerking.

#### Risicofactoren

##### voor de ontwikkeling van PICS

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

# PICS-F

Tot 30 procent van de familieleden ervaart symptomen

van PICS-F.

**1 OP DE 5 KRIJGT PTSS**

**VAN DE IC-PATIËNTEN IS ONGEVEER DERTIG PROCENT NOOIT MEER IN STAAT OM TE WERKEN.**

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

Meer dan de helft van de patiënten die langer dan twee dagen op een Intensive Care 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 deze patiënten worden de klachten chronisch.

Uit cijfers van stichting Venticare blijkt dat 50 procent van de mensen die voor hun IC-opname werkten, na een jaar weer volledig aan het werk zijn.

Bron en meer informatie: Stichting Venticare, Monitor IC-onderzoek, Gezondheidsgids Consumentenbond, Iconnect.nl

#### PICS voorkomen of verminderen

- vroegtijdig actief en passief mobiliseren
- symptomen zo vroeg mogelijk herkennen (delier, slaapritme, 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)
- waarheidsgetrouw dag- en nachtritme
- IC-dagboek bijhouden door familie en eventueel verpleging
- foto's en filmpjes maken van de opname
- gezonde voeding
- betrek familieleden bij de zorg
- uitgebreide en zorgvuldige overdracht
- interdisciplinaire samenwerking (psycholoog, logopedist, diëtist, geestelijke, revalidatiearts, fysio- en ergotherapeut etc.

De stichting Venticare is een ideale organisatie die zich toelegt op (bij)scholing van medewerkers die werkzaam zijn op het gebied van de Acute Zorg met een accent op praktische implementatie van de kennis. Het betreft hier voornamelijk gespecialiseerde verpleegkundigen van diverse afdelingen, waaronder Intensive Care, Spoedeisende hulp, hartbewaking, et cetera. Vanaf de oprichting in 1986 werkt Venticare samen met verschillende beroepsorganisaties en vele deskundigen uit het vakgebied. Zo wordt de ontwikkeling binnen de Acute Zorg op de voet gevolgd en in kaart gebracht. Om deze actuele kennis over te dragen organiseert Venticare ieder jaar een tweedaags Event, sinds 2019 in 1931 Congressentrum in 's-Hertogenbosch.

Meer lezen over Stichting Venticare kijk op hun website: [www.venticare.nl](http://www.venticare.nl)

## 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.

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." Onk: "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."

Bron **Venticare Magazine** | Tekst **Linda de Waart** | bewerkt door de redactie

## Ontstaan van een delirium verder ontrafeld

# "Hoe langer een delirium duurt, hoe ernstiger de gevolgen zijn"

Een op de drie ouderen die zijn opgenomen in het ziekenhuis, krijgt te maken met een delirium. Het doormaken van een delirium heeft vaak ernstige gevolgen. Over het ontstaan van een delirium is nog veel onduidelijk, maar dr. Angelique Egberts van het Erasmus MC heeft ontdekt dat een bepaalde soort medicatie, een ontregeld immuunsysteem en een verstoring van de signaaloverdracht in de hersenen bijdragen aan het ontstaan van een delirium.

Een delirium is een acute staat van verwardheid die grote gevolgen heeft voor het herstel van de oudere ziekenhuispatiënt. Een delirium ontstaat vaak bij patiënten die een infectie hebben en bij patiënten die onder narcose of op de intensive care zijn geweest.

### Ernstige gevolgen

Een delirium leidt vaak tot een langer verblijf in het ziekenhuis, veroorzaakt een grotere kans op het ontwikkelen van dementie en geeft een groter risico op voortijdig overlijden. Ook blijken deze patiënten zichzelf minder goed te kunnen redden na hun opname. Een kwart van de patiënten die een delirium heeft doorgemaakt, overlijdt binnen een jaar na het delirium.



## Psychologische ondersteuning bij IC trauma helpt...!



Dat PICS en PICS-F vele gezichten heeft en zich op verschillende manieren openbaart is te lezen in de artikelen in deze uitgave. Om een beeld te geven over hoe in de praktijk hulp geboden is met psychologische ondersteuning door Hanneke Oonk, kunt u hierna lezen. De uitspraak: “...er zijn zelfs voordelen” en “Totdat ik mij op een dag plotseling realiseerde dat ik weer even gewoon onbezorgd blij ben en geniet van iets!”, geven aan dat deze ondersteuning heeft geholpen om met PICS om te gaan...

### Psychologische ondersteuning door Hanneke Oonk 2021

- 2017** - grote Aorta Dissectie, zware openhartoperatie, hartkunstklep gekregen: net aan overleefd.
- 2018** - geplande grote openhart operatie: vervanging Aorta-boog.
- 2019** - operatie aan een kleine rest-dissectie bij de maag, zou twee uur duren. Dat werd 101 dagen in VU-ziekenhuis, inclusief twaalf dagen in diep coma op de IC. Oorzaak: grote alveesklierontsteking als gevolg van de verder geslaagde operatie. Toen ik uit coma gehaald werd, zei de chirurg: En nu gaan we het winnen! Dat was dus geen vanzelfsprekendheid geweest; de derde keer ontsnapt aan de dood.

Met goede moed weer aan de slag als zzp-er, adviseur. Maar ik snauw een collega, die beetje buiten z'n boekje ging, ongehoord fel publiekelijk af. Onprofessioneel, ik verlies daardoor een opdracht. Later hou ik een presentatie voor een groep, en ik raak over mijn toeren van de op zich heel boeiende vragen daarover, terwijl ik dat altijd heerlijk vond en professioneel kon leiden: groepsdiscussies.

Op een keer sta ik eten te koken en mijn vrouw vraagt of ik ook nog even dit, en dat, en ik val naar haar uit nota bene. Een eenvoudige film op TV, een mooi uitgevoerd muziekstuk, een WhatsAppje van een kleindochter, het brengt me tot tranen, veel emotioneler dan alleen maar mooi en fijn hiervan te genieten.

### Wat is er met mij aan de hand?

Ik ga naar de terugkomdag voor IC-patiënten in VUmc, heb (alweer) veel steun aan pastoraalwerkers daar. Via hen vind ik op internet het relaas van de voorzitter van IC-Connect en ik heb een lang telefoongesprek met haar. Er volgde dito mailwisseling: dit is PICS. Overleg met mijn huisarts: ja, er is wel vergoeding mogelijk voor therapie bij hersenbeschadiging, maar niet voor PICS. Via haar kom ik bij Hanneke Oonk terecht, heb een intakegesprek waarna zij nog een schepje bovenop de bekende verschijnselen doet: bij jou speelt je analytische geest je parten; je wilt het begrijpen, voor jezelf en wetenschappelijk. Zover zijn de ontwikkelingen nog niet, laat het los, het zit je in de weg!

Hoe vaak ik wel niet aan die opmerking van haar heb teruggedacht... Het blijkt uiteindelijk gewoon waar: wat het meeste helpt, zo blijkt na vele tweewekelijkse Skypesessies is accepteren dat het er **is**. Niet het hoe en waarom. Ik heb door langdurig op de IC liggen, in coma, krassen in mijn hersenen opgelopen, zoals ik het maar noem. Toegeven was heel moeilijk, en Hanneke was vaak de life-line voor mij: er is tenminste **iemand** die dit begrijpt en weet hoe je er mee om overweg kunt leren gaan! Het duurt vele sessies met ontzettend veel steun van Hanneke, ik ga nu niet de diepte in welke kwaliteiten zij nou precies in stelling heeft gebracht bij mij. Ik vroeg me geregeld af of ik het nog wel zonder haar zou kunnen stellen. Totdat ik mij op een dag plotseling realiseerde dat ik weer even gewoon onbezorgd blij ben en geniet van iets! En het groeit: PICS hoeft niet mijn hele leven te domineren. Ik kan aanpassen en er zijn zelfs voordelen. Belangrijke zaken waren, zijn en blijven echt van mij, ook al ben 'ik' veranderd. Dank je Hanneke, voor de geweldige ondersteuning, ik ga het nu op eigen kracht proberen, maar weet dat ik desnoods weer bij je terecht kan.