

Marianne Brackel-Welten

jeugdarts KNMG niet-praktiserend,  
ex-ic-patiënte, columnist Medisch  
Contact in 2009 ('Slikken maar')

OVERLEVERS KRITIEKE ZIEKTE LOPEN VAAK COGNITIEVE SCHADE OP

# Post-ic-syndroom wordt niet herkend

Tallose patiënten houden na een opname op de intensive care klachten, vaak met verergering twee jaar na ontslag. Probleem is dat dan niet meer de relatie gelegd wordt met de inmiddels lang geleden ic-opname.

**E**lk uur worden in Nederland negen à tien ernstig zieke mensen op een intensive care opgenomen. 80 procent van deze tachtigduizend patiënten per jaar overleeft en gaat een lange en moeizame periode van herstel tegemoet. Steeds duidelijker wordt dat het overleven van kritieke ziekte een grote kans geeft op blijvende lichamelijke, cognitieve en psychische schade. Medisch specialisten, huisartsen, bedrijfs- en verzekeringsartsen en andere zorgverleners moeten zich bewust zijn dat een ex-ic-patiënt, naast de pre-existente aandoening waarvoor ic-opname noodzakelijk was, een nieuwe, chronische, aandoening kan hebben opgelopen: het post-intensivicaresyndroom (PICS).<sup>1-3</sup> PICS vormt een groot maar onbekend gezondheidszorgprobleem, met een hoge ziektelast, een fors verlies aan kwaliteit van leven en hoge ziektekosten.<sup>4,5</sup>

## Problemen

Veel ic-overlevers ervaren tot jaren na het ontslag problemen op lichamenlijk, cognitief en psychisch gebied. In 2012 is door

de Society of Critical Care Medicine aan dit symptomencomplex de naam 'post-intensivicaresyndroom' gegeven.<sup>1,6</sup> De ernst ervan is afhankelijk van de duur van de ic-opname, leeftijd, pre-existent lijden en beademingsduur.<sup>7</sup> Sepsis, delirium en het *acute respiratory distress syndrome* (ARDS) zijn predisponerend.<sup>1</sup> Een veelvoorkomende en langdurig invaliderende klacht is spierzwakte, *critical illness acquired weakness* (CIAW) genoemd.<sup>2</sup> Een derde van de beademde patiënten, de helft van de sepsispatiënten én van de patiënten die langer dan een week op de ic liggen, ontwikkelen dit beeld.<sup>2</sup> Moeheid, (spier)pijn, neuropathie en kortademigheid komen vaak voor, net als problemen met ADL-activiteiten.<sup>1</sup>

Kritieke ziekte veroorzaakt tot een jaar later bij één op de vier patiënten nieuwe neurocognitieve afwijkingen, vergelijkbaar met milde alzheimer. Een derde ontwikkelt een symptomencomplex gelijk aan een matig traumatische hersenafwijking. De cognitieve problemen liggen op het gebied van geheugen, aandacht, probleemoplossend vermogen

en het uitvoeren van taken. Ze treden op onafhankelijk van leeftijd, pre-existente aandoeningen en diagnose bij opname op de ic. De lengte van een delirium is de belangrijkste predisponerende factor.<sup>8</sup> 30 tot 50 procent heeft psychische problemen als depressie, angsten, slaapproblemen of een posttraumatische stressstoornis (PTSS).<sup>1,2</sup> De helft van de patiënten is pas een jaar na ontslag in staat het werk weer te hervatten, een derde zal daar nooit meer toe in staat zijn.<sup>2</sup> Voor familieleden is de ic-opname eveneens een traumatische ervaring.<sup>1,2</sup> Zij kunnen het post-ic-syndroom bij familieleden (PICS-F) ontwikkelen: PTSS, angst- en paniekstoornis, depressie en/of een verstoorde rouwverwerking.

## Kwaliteit van leven

Tot jaren na de kritieke ziekte verminderen deze problemen de kwaliteit van leven op alle terreinen sterk. Na een terugslag direct na de ic-opname nemen de fysieke

Veel ic-overlevers ervaren tot jaren na het ontslag problemen



mogelijkheden van de patiënt langzaam toe tot normaal voor de leeftijd.<sup>5</sup> Na 2,5 jaar treedt echter een forse verslechtering op. Naast de achteruitgang in fysieke mogelijkheden geldt dit ook voor ADL-activiteiten, pijn, algemene gezondheidstoestand, vitaliteit, en sociaal en emotioneel functioneren. In al deze dimensies scoort de ic-overlever na vijf jaar gemiddeld fors lager dan de normale populatie.

Dit zijn opvallende bevindingen: lijkt aanvankelijk dat de ic-overlever het oude leven weer kan oppakken, na twee jaar blijkt bij velen een flinke knik in deze opgaande lijn te ontstaan. De ic-opname ligt dan ver in het verleden en de relatie met de optredende problemen ligt niet direct voor de hand. Een deel van de patiënten heeft na twee jaar het werk, vaak met begeleiding van de bedrijfsarts, weer opgepakt, probeert te re-integreren of

komt in contact met de verzekeringsarts van het UWV. Onbekendheid met PICS maakt dat de belastbaarheid verkeerd wordt ingeschat bij de beoordeling van arbeidsgeschiktheid, waardoor er te hoge eisen worden gesteld.

De behandelend artsen en paramedici die PICS niet kennen, interpreteren de klachten verkeerd met risico op onnodig onderzoek en verkeerde behandelstrategieën. De patiënt blijft tevergeefs streven naar het oude niveau, met ontmoedigend resultaat en gevaar op extra moeheid, lichamelijke en psychische overbelasting.

### **Bijzondere positie**

Ic-overlevers nemen tussen andere grote patiëntengroepen een bijzondere positie in. Zij behoorden tot de ziekste patiënten en hebben sterk verschillende onderliggende (chronische) ziekten of traumata.

## Internet biedt nauwelijks informatie over de gevolgen van kritieke ziekte

Elk jaar vormen zij een patiëntencohort dat gelijk is aan het jaarlijks aantal nieuwe patiënten met long-, colon-, borst-, huid- en prostaatkanker tezamen.<sup>9</sup> Specifieke zorg komt te langzaam op gang: slechts de helft van de Nederlandse intensievecareafdelingen heeft geprotocolleerde nazorg geregeld in de vorm van

ic-nazorgpoliklinieken. Gespecialiseerde ic-nazorgverpleegkundigen, die de transfer naar de verpleegafdeling en naar huis begeleiden, zijn niet overal aanwezig. De multidisciplinaire richtlijn 'Nazorg en revalidatie na ic' is nog niet gereed en er zijn geen kwaliteitsindicatoren voor PICS-preventie en nazorg geformuleerd. Wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van overleven is pas enkele jaren geleden van start gegaan.<sup>1</sup>

PICS is nog niet opgenomen in het medisch curriculum en nascholingsprogramma's, en de specifieke problematiek is onvoldoende bekend bij beleidsmakers en verzekeraars. Er is geen patiëntenvereniging. Een poging om er een op te richten is gestrand, omdat de patiëntengroep te divers bleek qua onderliggende problematiek.

### Schril contrast

Dit alles staat in schril contrast met andere grote patiëntengroepen als kanker-, diabetes- en hartpatiënten: nazorg is vanzelfsprekend, begint al snel na het stellen van de diagnose en is een geïntegreerd onderdeel van de behandeling. Gespecialiseerde verpleegkundigen zijn de spil in nazorg en zijn eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Er is een duidelijk overheidsbeleid voor alle aspecten van de zorg en er zijn kwaliteitsindicatoren vastgesteld. Voor deze ziekten zijn er machtige patiëntenverenigingen met genoeg mankracht en financiën om hun achterban op allerlei manieren te steunen, te lobbyen bij de beleidsmakers en verzekeraars, grote fondsenwervingsacties op touw te zetten en breed wetenschappelijk onderzoek te financieren. Ze beschikken over uitgebreide en informatieve websites.

Tot voor kort was op internet nauwelijks informatie over de gevolgen van kritieke ziekte te vinden. Door inspanning van twee ex-ic-patiënten bestaat sinds 2013 een website: [www.opeenlicgen.nl](http://www.opeenlicgen.nl).<sup>10</sup> Deze voorziet in een grote behoefte. Ic-overlevers zijn om nóg een reden een bijzondere patiëntengroep: op de ic hebben zij een behandelrelatie met de intensivisten, die veel kennis hebben over de behandeling van kritieke ziekte en,

in toenemende mate, over de langetermijngevolgen. Bij ontslag uit de ic is de behandelrelatie beëindigd en waaiert het cohort ic-overlevers uit naar de verpleegafdelingen, de medisch specialisten, huisartsen en paramedici. Zij zullen het onderliggende ziekteproces of trauma verder behandelen. De meeste zorgverleners komen sporadisch met ex-ic-patiënten in aanraking en zijn onvoldoende op de hoogte van PICS. De klachten worden daardoor niet herkend of verkeerd geïnterpreteerd. De kennis over PICS, die bij de intensivisten aanwezig is, bereikt de doelgroep niet.

### Preventie

Er zijn manieren om gezondheidsschade door kritieke ziekte te beperken. Preventie van delirium en van *critical illness* polyneuropathie zijn belangrijk.<sup>11-14</sup>

Vroege passieve en actieve mobilisatie, die al op de ic gestart wordt, kan ernstige spierzwakte voorkomen en verkort de duur van het delirium.<sup>11-15-17</sup>

Ic-dagboeken, goede uitleg en zorgvuldige communicatie met de patiënt en familie kan preventief werken voor het ontwikkelen van psychische klachten.<sup>1-2</sup> Gespecialiseerde ic-nazorgverpleegkundigen kunnen de overplaatsing naar de verpleegafdeling en naar huis begeleiden (zie ook blz. 648). Op deze manier worden problemen waar de patiënt tegenaan loopt, snel ondervangen. De zorg kan daarna voortgezet worden in de ic-nazorgpolikliniek, waar uitleg over PICS gegeven wordt en geïnventariseerd wordt op welke terreinen de patiënt en zijn familie extra zorg nodig hebben.<sup>1-2</sup> Idealiter ligt een revalidatieplan klaar voor in de thuissituatie, met aandacht voor fysieke én neurocognitieve revalidatie. Neurocognitief onderzoek moet vroegtijdig plaatsvinden.<sup>18-19</sup>

Een deel van de patiënten zal in een dusdanige conditie verkeren dat behandeling in het revalidatiecentrum noodzakelijk is. Deze klinieken kunnen programma's ontwikkelen met voorlichting over PICS, met CIAW-specifieke en neurocognitieve revalidatie en psychologische begeleiding om PTSS, depressie en angst te voorko-

men. Ketenzorg tussen intensive care, verpleegafdeling, thuiszorg, eerstelijns professionals en revalidatieklinieken is daarbij belangrijk.

### Toekomst

Er wordt op de Nederlandse ic's veel energie gestoken in verbeteringen in de klinische intensieve zorg. Hierdoor wordt de overlevingskans bij kritieke ziekte steeds groter. Nu de langetermijngevolgen van kritieke ziekte duidelijke contouren krijgen, zal de focus ook gericht moeten worden op de kwaliteit van overleven. Een visie over uitkomstmaten van een succesvolle overleving, multidisciplinaire richtlijnen voor nazorg aan patiënt en familie, en kwaliteitsindicatoren kunnen hieraan bijdragen. Best practices voor preventie van PICS en voor ic-nazorg kunnen gebundeld worden en de gouden standaard vormen. Er moet een intensieve lobby op gang komen om aan ketenpartners, opleiders, wetenschappers, verzekeraars en overheid de noodzaak van preventie van PICS en ic-nazorg duidelijk te maken. Samenwerking met ex-ic-patiënten is daarbij belangrijk: zij kunnen hun indringende en *life changing* patiëntervaring inzetten om deze doelen te helpen bereiken.

Voortvarendheid is geboden, gezien de enorme gezondheidswinst die er voor de honderdduizenden huidige én toekomstige ic-overlevers is te behalen. Het is dé uitdaging voor alle ic-professionals om de handschoen op te pakken. Immers: overleven is zilver, goed overleven is goud. ■

### contact

mariannebrackel@icloud.com  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

De gevolgen van en nazorg bij een ic-opname staan ook centraal in het artikel op pagina 648 van Eline van Slobbe-Bijlsma e.a.

### web

De columns in MC van de auteur, eerdere MC-artikelen over dit onderwerp, websites met aanvullende informatie en de voetnoten vindt u op [www.medischcontact.nl/artikelen](http://www.medischcontact.nl/artikelen).