

Nummer 1, februari 2018

# AMC magazine



## **Nazorg na de intensive care**

De patiënt heeft het overleefd. En nu?

**Donatie foetussen**  
AMC begint met unieke biobank

**Hart- en vaatziekten bij ouderen**

Ook beetje bewegen is gezond

# Niet meer de oude

De nazorg voor patiënten die langdurig op de intensive care hebben gelegen, laat ernstig te wensen over. Er is een netwerk van eerstelijnszorg nodig om als vangnet te dienen, vinden onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten. Hiervoor is een subsidie binnengehaald waarmee ook een revalidatieprogramma ontwikkeld kan worden.

Door Catrien Spijkerman



Mel Major (links) en Marike van der Schaaf.

In een vorig leven, nog slechts een paar jaar geleden, liep gepensioneerd huisarts Joop Stam (75) marathons. Maar toen hij in juli vorig jaar na maanden op de intensive care weer thuiskwam, mocht hij blij zijn als hij zijn slaapkamer haalde. "De trap naar boven redde ik nauwelijks. Beneden stond een rollator, boven stond een rollator. Het viel me echt tegen dat ik zo verzwakt was." In oktober 2016 was Stam opgenomen in het AMC voor een maagoperatie; zeven dagen zou hij in het ziekenhuis moeten blijven. "Dat werd alles bij elkaar zeven maanden. Ik kreeg allerlei complicaties, bloedingen en andere ellende." In totaal bracht hij ruim vier maanden door op de intensive care (IC).

Dat zijn spieren in het ziekenhuisbed onder zijn ogen waren 'verschrompeld', was niet wat hem bij thuiskomst de meeste zorgen baarde. "Het ergste was de angst. Ik was bang voor nieuwe complicaties. Ik had soms helse buikpijnen: wat betekende dat? Hoe erg moesten die zijn om het ziekenhuis te bellen? Ik was 20 kilo afgevallen, en kreeg van de thuiszorg nachtvoeding. Maar ik kwam helemaal niet aan. Zou ik het wel redden? Dat afschuwelijke gevoel: zie je wel, ik ga toch dood."

Toen hij nog in het ziekenhuis lag, wilde Stam niets liever dan naar huis. Eenmaal thuis, vroeg hij zich af of hij het wel aan kon. "De overgang van de IC-afdeling naar een andere afdeling of naar huis, is

vaak veel te groot", zegt fysiotherapeut Mel Major-Helsloot, die promotieonderzoek hiernaar doet. Onlangs rondde zij een studie af waarin ze patiënten en hun naaste familieleden interviewde over hun behoeften en ervaringen na ontslag. Er deden mensen mee uit zestien ziekenhuizen verspreid over Nederland. Nazorg voor IC-patiënten laat ernstig te wensen over, constateert ze. "Zij hebben vaak een zeer complexe problematiek, waar buiten de intensive care geen oog voor is."

## Psychische gevolgen

Die complexiteit wordt ook wel PICS genoemd, het post intensive care syndrome. "Langdurig verblijf op de intensive care

heeft grote gevolgen voor het functioneren van de patiënt in de periode daarna”, vertelt fysiotherapeut Daniela Dettling, die in 2017 promoveerde op dit onderwerp. “De fysieke gevolgen zijn vaak het duidelijkst: patiënten hebben minder spierkracht, en weinig uithoudingsvermogen. Maar er zijn ook psychische gevolgen: ze hebben nachtmerries, zijn angstig of depressief. Soms houden ze een trauma over aan hun verblijf op de IC. Ook hebben ze vaak cognitieve problemen: ze kunnen zich niet concentreren, hebben geheugenproblemen of raken snel overprikkeld.”

Naar schatting komt het syndroom voor bij ongeveer de helft van de patiënten die langer dan twee dagen op de IC zijn beademd, maar pas sinds een jaar of vijf weet een kleine groep medici en paramedici af van het bestaan ervan. “De onbekendheid met het syndroom is het grootste probleem”, zegt Marika van der Schaaf, fysiotherapeut, senior-onderzoeker en HvA-lector Revalidatie in acute zorg. In 2009 promoveerde zij op nazorg voor IC-patiënten – toen de term PICS nog niet eens bestond. “Artsen en onderzoekers hebben zich binnen de IC altijd gericht op het in leven houden van de patiënt. Wij fysiotherapeuten hebben een andere blik: ‘Ok, hij heeft het overleefd. En dan?’ Wij konden ons niet voorstellen dat deze mensen, na alles wat er is gebeurd, gewoon weer hun leven kunnen oppakken. Daarom richtten we ons onderzoek op de vraag wat er daarna gebeurt.”

### Moeizame herstelperiode

Een hoop gebeurt er niet, ontdekte Major. “Patiënten worden vaak niet voorbereid op de langdurige en vaak moeizame herstelperiode die hen te wachten staat. ‘Had ik het maar geweten’, verzuchtten veel patiënten en hun naasten. Het had ze onder andere een hoop frustratie bespaard over waarom het ze bijvoorbeeld nog steeds niet lukte om twee simpele taken tegelijk te doen, zoals koffiezetten en een telefoongesprek voeren.” Vaak worden patiënten overschat, constateert Major. “Als een patiënt medisch-technisch in orde is – de vond is dicht, bijvoorbeeld – mag hij naar huis. Maar zo ga je voorbij aan het feit dat ze heel angstig zijn, of nog zo weinig spierkracht hebben dat ze nauwelijks kunnen lopen.”

Vervolgens overschat de patiënt zichzelf: “Die denkt: ha, ik mag naar huis, nu ik ben beter. Het gebeurt vaak dat ze zichzelf forceren: ze gaan naar de sportschool omdat ze vinden dat het nu ‘moet



Foto: Marriëke de Looij/Marsprine

kunnen’.” Patiënten kunnen zelf bij ontslag vaak niet goed inschatten wat ze nodig hebben, maar hun naasten kunnen dat wél, zegt Major. “Alleen worden zij niet altijd bij de ontslagplanning betrokken. Waren ze op de IC nog het eerste aanspreekpunt, op de verpleegafdelingen voelden ze zich gedegradeerd tot bezoek.”

### Congres

Joop Stam kreeg bij zijn ontslag een brief mee voor de huisarts, en had in het ziekenhuis een ‘eindgesprek’ met een zaalarts: “Dat was vooral een technisch verhaal, over medicijnen en zo.” De medische overdracht was prima in orde, verzekert hij. De apotheek wist wat hij nodig had, de thuiszorgmedewerkers wisten wat hen te doen stond. “Maar ik voelde me psychisch heel labiel. Ik schoot snel vol, en had geen zelfvertrouwen meer. Terwijl ik altijd zo’n ‘vrolijk oppervlakkige’ jongen was. Ik heb daarom gevraagd aan de huisarts of ze iedere week wilde langskomen. Dat heeft ze zes weken lang gedaan.” Na een stilte: “Dat heb je wel nodig vind ik, na zo’n lange tijd in het ziekenhuis.”

De meeste huisartsen weten zich met de vragen van de ex-IC-patiënten geen raad, zegt Van der Schaaf. Dat komt doordat zij – net als zo veel andere medici en paramedici – onbekend zijn met PICS. Van der Schaaf en collega’s organiseren daarom samen met voormalig IC-patiënten op 30 januari een congres om professionals in de eerstelijnszorg te informeren over de complexe problemen na een IC-opname. Het uiteindelijke doel is een netwerk van eerstelijnszorg op te zetten. Een vangnet voor de ex-IC-patiënt, waarin fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, diëtisten en huisartsen zitten,

en op den duur ook geestelijk verzorgers en welzijnswerkers.

Om het vangnet bestendiger te maken, heeft Van der Schaaf onlangs een NWO RAAK-Publiek subsidie ontvangen om een netwerk op te bouwen en een revalidatieprogramma te ontwikkelen met eerstelijns professionals zoals huisartsen, psychologen, diëtisten, ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

### ‘Alweer een syndroom erbij?’

Fysiotherapeuten gaan in dit netwerk een leidende rol spelen, zeggen Major en Van der Schaaf. “Voor lichamelijke revalidatie komen ex-patiënten automatisch bij hen terecht, vaak voor een lange periode. We gaan de fysiotherapeuten trainen om alert te zijn op bijvoorbeeld ondervoeding, psychische klachten of cognitieve problemen.” Die leidende rol van de fysiotherapeut is een beetje uit noodzaak geboren, geeft Van der Schaaf toe. “Huisartsen krijgen we tot nu toe niet mee. Ze hebben momenteel veel op hun bord. ‘Alweer een syndroom erbij?’, denken zij. Voor hen vormen de ex-IC-patiënten een relatief kleine groep.”

Ex-patiënt Stam loopt vijf maanden na thuiskomst kwiek door zijn huis. Naar de fysiotherapeut hoeft hij niet meer. Zijn angsten weet hij steeds beter te bestrijden door erover te praten met vrienden, een dagboek bij te houden, en te mediteren op de meditatiemuziek die zijn dochter hem toestuurt. “Maar zo zelfverzekerd als ik was, word ik nooit meer. Het basale vanzelfsprekende ‘gezondheidsgevoel’ ben ik kwijt. Dat is hard aangekomen.”