Hoe louterend lopen kan zijn
Fit 5

IJmuider Courant
Waarin opgenomen de Kennemer Courant en het Dagblad voor IJmuiden

FIT

Matthijs Büchli is in de kracht van zijn leven
Sport 9

WOENSDAG 27 FEBRUARI 2019

Marjolein Siebel: „Ik kan veel minder dan voor de opname op de intensive care".

FOTO TON KASTERMANS FOTOGRAFIE/LEON DAKKUS

Vaak diepe sporen

Jaarlijks belanden 80.000 mensen op de afdeling intensive care (IC) van een ziekenhuis. Omdat ze extra in de gaten moeten worden gehouden na bijvoorbeeld een ingrijpende operatie. Of vanwege onvoorziene complicaties na een medische ingreep.
IC-patiënten worden gezien als de ziekste groep in de gezondheidszorg. En wie na een verblijf van vijf dagen of langer op de afdeling de deur van het ziekenhuis achter zich dicht trekt, loopt grote kans nog jarenlang te kampen met lichamelijke, mentale en/of cognitieve klachten.
Onderzoek toont aan dat per jaar circa 10.000 mensen een opname op de IC niet overleven: 7000 tijdens de opname en 3000 op de afdeling. Van de groep van 70.000 die het er levend afbrengen krijgt één op de drie ernstige klachten. Sinds 2012 worden die mondiaal aangeduid als het Post-Intensive Care Syndroom, kortweg PICS.
Marjolein Siebel (50) uit Huizen is ervaringsdeskundige. Zeven jaar geleden verbleef ze ruim zes weken in diverse ziekenhuizen. Een vleesetende bacterie in haar lichaam, zo bleek na onderzoek, maakte haar van de ene op de andere dag flink ziek. „Hoge koorts, grieperig gevoel, hevige pijn in de oksel", vat ze het kort samen. Na diverse operaties verbleef ze acht dagen op de intensive care.
Tot op de dag van vandaag voelt ze de fysieke en mentale gevolgen: „Ik kan veel minder dan voor de opname. Na een stukje fietsen of wandelen heb ik al snel mijn plafond bereikt en moet ik vaak rusten. Dan kom ik de man met de hamer tegen. Ook ben ik vergeetachtig geworden."
Na haar ontslag uit het ziekenhuis werd ze behandeld door drie verschillende fysiotherapeuten en een diëtist. Marjolein viel kilo's af. Ze moest haar conditie en spierkracht weer helemaal opnieuw opbouwen.

Leo Blank

➜ **FIT 6/7: Speciale fysio voor IC-patiënt**

In het Amsterdam Medisch Centrum (AMC), onderdeel van Amsterdam UMC, weten onderzoekers alles over de vervelende nasleep na opname op de intensive care. Tot voor enkele jaren was dat nogal onderbelicht en onbekend.

Geluk

Een programma op maat voor het herstel

Daarnaast worden er instrumenten gebruikt die de fysiotherapeut helpen om ook signalen van ondervoeding, psychische en cognitieve klachten tijdig te herkennen. De wensen van de patiënt staan centraal; eerst wordt vastgesteld wat hij of zij belangrijk vindt en dan worden gezamenlijk doelen opgesteld voor de behandeling. Uit het REACH-programma worden die behandelingen gekozen die passen bij de doelen.
Het programma bevat ook voorlichtingsinformatie voor patiënten en hun naasten met tips voor een beter herstel. Dankzij het REACH-netwerk is de overdracht vanuit de Amsterdamse ziekenhuizen naar de fysiotherapeuten goed geregeld. Alle belangrijke informatie gaat vanaf nu mee met de patiënt.

Patiëntenvereniging voor (ex)IC-patiënten: www.icconnect.nl.
Kennisplatform gevolgen IC-opname: FCIC (Family and patient Centered Intensive Care).

Ilse van Beusekom (links) en Marike van der Schaaf in het AMC: „Patiënten praten over een leven voor en na opname op de intensive care. FOTO ELLA TILGENKAMP

’Het was vaak een samenspel van fysieke klachten’

Fysiotherapeut Thea Barendse uit Osdorp is een van de deelnemers aan het project REACH. In haar dertigjarige loopbaan kwam ze er verschillende keren achter dat ze patiënten die waren opgenomen op een afdeling Intensive Care niet de juiste behandeling kon geven.
„Ik constateerde vaak een samenspel van fysieke klachten. Stijve gewrichten, zwakte in de spieren, gevoelloosheid in armen en benen, extreme pijnervaring als ze ergens tegenaan stoten. Maar ze kampen ook vaak met mentale problemen”, aldus Barendse.
„Terwijl de buitenwereld blij is dat ze het overleefd hebben, ervaren zij een groot, zwart gat. Een korte periode die ze niet bewust hebben meegemaakt. Dat veroorzaakt veel verwarring, ook bij naasten.” Ze wist dat IC-patiënten hun opname als zeer ingrijpend ervaren. Daarom meldde ze zich aan toen ze hoorde van het nieuw te ontwikkelen REACH-programma voor fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten.
Barendse: „Samen brachten we in kaart hoe we erachter kunnen komen waar de behoefte ligt van de patiënt. De vraag van de patiënt staat centraal.”
Ze is benieuwd hoe de nieuwe aanpak uitpakt: „Ik vind het intrigerend om samen met de patiënt die zoektocht te ondernemen. Met drie collega’s van onze praktijk stappen we hier in. We zijn benieuwd naar de resultaten. Iedere fysiotherapeut wil het beste voor zijn of haar cliënt. Op welke manier dan ook.”

UMC Run in teken van PICS

De 36e editie van de Amsterdam UMC Run op zondag 26 mei staat geheel in het teken van het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Ongeveer duizend deelnemers worden verwacht voor een loop van 1,2 kilometer (voor kinderen), vijf of tien kilometer. De opbrengst is voor verder onderzoek naar de revalidatie van patiënten die op een intensive care-afdeling hebben gelegen.
Vanuit de afdeling Revalidatiegeneeskunde doet het Post ICU Challenge Team met artsen, studenten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, mantelzorgers én patiënten met PICS in koppels mee.
Info: https://bit.ly/2IDECQR of www.amc-loop.nl.

Speciale fysio voor IC-patiënt

Senioronderzoeker Marike van der Schaaf, lector revalidatie in de acute zorg aan de Hogeschool van Amsterdam, en datamanager en onderzoeker in opleiding Ilse van Beusekom van stichting NICE houden zich met andere promovendi van de Universiteit van Amsterdam bezig met het thema.
Beiden hebben praktijkervaring in de fysiotherapie en weten dat gangbare behandelmethoden lang niet altijd resultaat bieden. Van der Schaaf: „Na ontslag uit het ziekenhuis is er voor deze groep geen vangnet. Ze ontwikkelen klachten die ze zelf niet begrijpen en die door zorgverleners als fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten niet worden herkend. Daardoor krijgen ze niet de behandeling die nodig is voor herstel of tenminste de impact van hun IC-verblijf op hun verdere leven verkleint.”
Wat niet meewerkt is volgens Van der Schaaf (50) dat ze na ontslag uit het ziekenhuis min of meer uit zicht verdwijnen: „Afdelingen intensive care zien deze mensen niet standaard terug in een poli zoals bij andere medische disciplines. Ze zijn ook vaak niet betrokken bij de herstelfase. Informatieoverdracht naar bijvoorbeeld fysiotherapeuten ontbreekt. Ook bij huisartsen is er geen kennis.”
Veel van de ex-IC-patiënten gaan naar een fysiotherapeut in verband met spierzwakte en verminderd uithoudingsvermogen. Omdat fysieke klachten vaak voorkomen in combinatie met andere (onzichtbare) symptomen van PICS (het Post Intensive Care Syndroom) zoals angst, depressie, posttraumatische stress en cognitieve problemen, slaat de reguliere fysiotherapiebehandeling niet aan.

Traumatisch

En dat is in de ogen van Van der Schaaf niet verwonderlijk: „Een deel van hun problemen is te herleiden tot een traumatische ervaring. Na een levensbedreigende situatie kijken deze mensen vaak anders tegen het leven aan. Letterlijk praten ze over een leven voor en na de IC. Ze moeten hervinden wat voor hen belangrijk is. Een zoektocht naar nieuwe zingeving. Daarop dienen zorgverleners zich te richten.”
Hun klachten zijn vaak van een hele andere aard, zo leerde onderzoek van Ilse van Beusekom (33), geboren en getogen in Hoorn, onder een grote groep ex-IC-patiënten: „Denk aan psychologische problemen zoals vergeetachtigheid, depressie en een posttraumatische stressstoornis. Vaak houden deze klachten jaren aan. Uit mijn onderzoek blijkt dat deze patiënten meer dan anderen contact hebben met de huisarts, zowel voor als na opname op de IC.”

> Nieuw programma begint op 1 maart

„Ruim de helft is jonger dan zestig. Na één jaar is vijftig procent van de werkenden niet teruggekeerd in hun baan. Dan heb je het dus ook over jonge moeders en vaders. Die zich moeilijk kunnen concentreren, problemen ondervinden bij de opvoeding van hun kinderen en bijvoorbeeld niet in staat zijn om weer te gaan sporten.”

Boven op

„Dit soort klachten komt boven op de gevolgen van de ziekte waarvoor de patiënt op de IC belandde”, aldus Van Beusekom. „En vergeet de familieleden niet, die soms ook met dit soort klachten te maken krijgen.”
Maar hoe zou een meer gerichte aanpak er uit moeten zien? En wie zouden bij de samenstelling daarvan betrokken moeten worden? Projectleider Marike van der Schaaf nam het voortouw. Ze formeerde een groep van onderzoekers, ergo- en fysiotherapeuten, diëtisten en, niet onbelangrijk, voormalige IC-patiënten.

Behandelprogramma

Die zogeheten Community of Practice ontwikkelde in een half jaar een behandelprogramma, genaamd Rehabilitation After Critical Illness and Hospital Discharge (REACH). Vrij vertaald: Herstel na ernstige ziekte en ontslag uit ziekenhuis.
Ook ex-IC-patiënte Marjolein Siebel uit Huizen sloot zich aan bij de overleggroep. Ze is ook actief in de patiëntenvereniging IC Connect.
Van der Schaaf: „Met subsidie van de overheid is uitgebreid onderzoek gedaan naar een op de praktijk gerichte aanpak. We hebben voortgeborduurd op kennis uit literatuur, richtlijnen voor behandeling en ervaringen van professionals en ex-patiënten. Waar heeft iemand behoefte aan na een ervaring op de IC? Hoe kweek je meer begrip bij de zorgverlener en waar moet die bij de behandeling vooral op letten? Dan gaat het onder meer over belastbaarheid van deze kwetsbare patiënten, over trainingsintensiteit.”
De aanpak vereist van therapeuten (gestart wordt op 1 maart in twintig fysiotherapiepraktijken in Amsterdam, naderhand zullen ook ergotherapeuten, diëtisten en psychologen bij REACH betrokken worden) een geheel andere manier van denken en doen. Niet alleen het fysieke krijgt aandacht. Het is juist het mentale aspect dat bij behandeling van belang is.
„Na een jaar gaan we evalueren. Dan worden uitkomsten van de werkwijze volgens het REACH-programma naast die van reguliere behandelingen gelegd en hebben we een eerste indicatie of de nieuwe aanpak werkt. In vervolgonderzoeken moeten de effecten nauwkeurig worden gemeten. Dan heb je honderden patiënten nodig”, zegt Van der Schaaf.
Bij een positieve uitkomst zal het programma met behulp van scholing en cursussen verder worden uitgerold naar andere praktijken. Maar ook huisartsen en studenten van de faculteiten gezondheid en bewegen, sport en voeding van de Hogeschool van Amsterdam gaan er dan kennis mee maken.

Syndroom

Siebel juicht de specifieke aanpak toe: „Het is van groot belang dat zorgverleners dit syndroom herkennen en erkennen. Daar hun behandelprogramma op afstemmen.”
„En vooral in een vroeg stadium overleggen met andere disciplines als diëtisten en ergotherapeuten”, benadrukt ze. „De ogen zijn bij velen geopend.”

Leo Blank