NASLEEPKLACHTEN Naar schatting tachtig procent van de coronapatiënten die langdurig in het ziekenhuis zijn beademd, lijden straks aan het Post-Intensive-Care-Syndroom (Pics) dat een waaier van ernstige klachten kan opleveren. Daphne Bolman is er na zeven jaar nog niet overheen. 'Ik heb het gevoel dat ik letterlijk uit de tijd ben gevallen.'

tekst **Hans Marijnissen**

Daphne Bolman overleefde drie maanden op de intensive Care.

Na de intensive care begint het gevecht pas

Ontslagen van de intensive care. Voor buitenstaanders smaakt dat naar een punt appeltaart, een mooie ruiker, slingers en de vlag uit. De kinderen zijn opgewonden, en de partner is met de stofzuiger door de woonkamer gegaan. Misschien staat er een bord met 'welkom thuis' in het perk van de voortuin.

Zo verging het Daphne Bolman uit Rosmalen in 2013 dus niet, en datzelfde zal ook gelden voor de duizenden patiënten die deze maanden naar huis gaan nadat ze als gevolg van het coronavirus langdurig aan de beademing van de intensive care hebben gelegen. Natuurlijk was Bolman blij dat ze het overleefd had, en ze wilde maar al te graag haar oude bestaan oppakken. Maar ze was vooral bang om naar huis te gaan, naar een wereld zonder de ondersteuning van artsen en apparatuur.

"Kort gezegd was ik ontzettend angstig en moe, uitgeteld is een beter woord", zegt ze. "Heel snel overprikkeld ook. Ik kon mijn hoofd niet eens optillen, niet praten, niet slikken. Dat heb ik allemaal moeten leren. En ik had overal spierpijn. Mijn conditie was helemaal verdwenen, ook al was ik vier keer per week in het revalidatiecentrum te vinden."

Bolman (35) is inmiddels zeven jaar verder. Maar de klachten gingen niet weg. "Ik heb zwarte, gevoelloze vingertoppen gekregen door de slechte bloedtoevoer – eentje is er al geamputeerd. Ik zit nu op 40 procent van het energieniveau dat ik vroeger had. Dat betekent dat ik ook in sociaal opzicht weinig kan. Of ik ooit nog aan het werk kom? Ik weet het niet." Ze trekt zich op aan twee schatten van kinderen (die ze heeft geadopteerd, ze kan zelf geen kinderen meer krijgen) en haar man die niet wegging. Hij bleef staan als een rots: om de golven op te vangen die op haar in wilden beuken.

De klachten van Daphne Bolman en de tachtigduizend andere patiënten die jaarlijks de intensive care overleven, worden pas sinds 2012 officieel erkend onder de naam Post-Intensive-Care-Syndroom (Pics). Daarvoor lag de focus vooral op het ontslag van de ic, en waren de klachten ten gevolge van de opname onbekend bij hulpverleners en patiënten, zegt Lilian Vloet, Lector Acute Intensieve Zorg aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (Han). "Ook leken de patiënten zich met individuele klachten bij allemaal verschillende specialisten te melden, die vooral onderzoek deden naar die ene, doorgaans onbegrepen klacht. Hun behandeling was ook gefragmenteerd. Maar langzaam maar zeker is het inzicht ontstaan dat al die klachten samen het gevolg zijn van één ervaring: de intensieve en vaak traumatische behandeling op de intensive care. Waardoor de noodzaak van specialistische nazorg duidelijk wordt."

'Nasleepklachten', noemt intensivist Diederik Gommers het soms jarenlange ziektebeeld. Dankzij een nauwe samenwerking tussen wetenschappers, specialisten en ervaringsdeskundigen is er wel een beeld ontstaan van het soort klachten, en de heftigheid ervan. De helft van de patiënten heeft er na een jaar na afloop van de opname nog steeds last van, een derde komt nooit meer aan het werk. En: het Post-Intensive-Care-syndroom is volgens Gommers niet te voorkomen, wel te dempen.

Volgens Vloet zijn de klachten grofweg in drie categorieën te verdelen. De spierzwakte, de vermoeidheid, pijn en kortademigheid vallen onder de 'lichamelijke'. Die kunnen bestaan naast de 'cognitieve' als een minder geheugen en aandacht, en concentratiestoornissen, vaak mede het gevolg van een delier. En dan zijn er nog de psychische problemen als angst en depressies. Die laatste klachten kunnen ook voorkomen bij de familie en vrienden van de patiënt die de opname van hun geliefde als traumatisch hebben ervaren. Zij kunnen in dit verband aan 'Pics-familie' lijden, een nieuwe term voor een veelvoorkomend verschijnsel. Familieleden van patiënten die het niet overleefden, lijden weer vaak aan 'uitgestelde rouw', zegt Vloet.

Depressies

Marianne Brackel, voorzitter van de patiëntenorganisatie IC Connect, zette vorig jaar tijdens een presentatie op basis van vooral buitenlands onderzoek de omvang van de problemen op een rij. Zo zijn de sociaal-economische gevolgen van Pics enorm. Na een jaar is 40 procent van de ex-patiënten nog steeds niet aan het werk, en van degenen die dat wel lukt, verliest 36 procent die baan weer. Na een jaar heeft 34 procent last van angst, 33 procent kampt met depressie en 19 procent heeft zelfs een posttraumatische stressstoornis (PTSS) ontwikkeld. Na vijf jaar kampt 20 procent met een ernstig cognitief probleem als bij lichte Alzheimer of hersenletsel. Een meerderheid heeft chronische pijn.

Daphne Bolman staat er niet van te kijken. "Opname op de intensive care is zó heftig." Ze kwam er zelf terecht na ernstige complicaties na een buikoperatie. Bij haar werd endometriose verwijderd, weefsel dat lijkt op baarmoederslijm maar zich nestelt op andere organen. "Een aantal dagen na die operatie kwam ik in een septische shock terecht, waarbij al mijn organen uitvielen. Ik weet er niets meer van, maar ik lag plotseling aan de beademing, infusen en de nierdialyse, terwijl ik in slaap werd gehouden."

'Er was een Daphne van vóór de opname op de ic, en een Daphne van erna'

Alleen al het niet-bewegen gedurende een aantal weken of maanden leidt tot spierzwakte. Maar ze hield er ook lichamelijke restverschijnselen aan over, zoals chronische pijn, hoge bloeddruk en nierfalen. Die klachten zijn veelvoorkomend bij Pics. De bijna-doodervaring die Bolman had, en de herinneringen die ze letterlijk 'kwijt' is, zorgen nog steeds voor de psychische klachten. "Ik heb het gevoel dat ik letterlijk uit de tijd ben gevallen", zegt ze. "Er was een Daphne van vóór de ic-opname, en een Daphne van na de opname. Die laatste is vooral op zoek geweest naar wat er al die maanden in het ziekenhuis is gebeurd."

Beetje bij beetje heeft ze zichzelf wel teruggevonden. Door het logboek van haar man te lezen over die tijd, dat wat zakelijk van aard was. En het emotionele dagboek van haar zus. Toen kreeg ze ook nog de verslagen van de verpleegkundigen en artsen in die periode, waardoor ze de tijd op de ic kon reconstrueren, al gebruikt ze zelf liever het woord 'herbeleven'. Daardoor gaat het nu beter, maar dan nog kampt ze met psychische en lichamelijke klachten waarvoor ze inmiddels vijftien specialisten heeft bezocht.

Dat zie je bij heel veel ex-ic-patiënten terug, zegt lector Vloet van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. "Ze zijn allemaal individueel op zoek naar een behandeling van hun specifieke klachten, en al die specialisten richten zich op die ene aandoening die toevallig in hun vakgebied valt. Die fragmentering staat herkenning en daardoor erkenning van de integrale problematiek in de weg, terwijl een interdisciplinaire aanpak beter zou werken."

Juist door de samenwerking tussen wetenschap, zorg en ervaringsdeskundigen zijn de afgelopen jaren wel forse stappen gezet. Zo komt er binnenkort een landelijke Richtlijn Pics die de nazorg voor ic-patiënten onder de aan-

77.643
patiënten werden in 2017 op de ic opgenomen

8,7
procent overleed op de ic

12,3
procent overleed in het ziekenhuis

19,3
procent overleed binnen zes maanden na ic-opname

22,8
procent overleed binnen twaalf maanden na ic-opname

CIJFERS JAARBOEK 2018 STICHTING NICE

Bolman trekt zich op aan haar kinderen en haar man, maar kampt zeven jaar na haar ic-opname nog altijd met de nasleep. FOTO MAIKEL SAMUELS

VERHALEN UIT EEN ONBEKENDE WERELD

Drie maanden geleden brachten patiëntenorganisatie IC Connect en organisatie FCIC het boek 'Impact van intensive care' uit waarin 22 voormalig ic-patiënten, naasten en ic-verpleegkundigen **hun eigen verhaal vertellen over de diepe indruk die een verblijf op een intensive care maakt**, en de moeizame strijd naar herstel die volgt. Meer informatie: www.fcic.nl en www.icconnect.nl.

dacht brengt en uiteindelijk moet leiden tot een gestructureerde aanpak bij alle ziekenhuizen met een intensive care, zodat er standaard naar het geheel van de klachten wordt gekeken.

Marike van der Schaaf promoveerde op het 'functioneel herstel van intensive care-patiënten' en doet momenteel onderzoek op de afdeling revalidatiegeneeskunde aan Amsterdam UMC en de Hogeschool van Amsterdam. Zij staat ook aan de wieg voor het zogenaamde Reach-project, wat staat voor Rehabilitation After Critical Illness and Hospital Discharge. Daarin worden bij wijze van proef veertig ic-patiënten met Pics begeleid, precies op de manier die ook Vloet bepleit.

In een gat gevallen

"Het is heel vreemd en verre van efficiënt dat op de ic kosten noch moeite worden bespaard om het leven van mensen te redden", zegt Van der Schaaf, "waarna de begeleiding eenmaal thuis minimaal is." Om daarin verandering te brengen experimenteren ze in Amsterdam met een breed team van fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten en coaches die de cliënten vanuit één netwerk krijgen doorverwezen. "Die vallen na hun opname niet in een gat, maar krijgen direct ondersteuning van mensen die weten dat er meer aan de hand is dan spierzwakte. Zo is er bij 90 procent van de mensen die van de ic komen bijvoorbeeld sprake van ondervoeding. "Dat wordt op dit moment onvoldoende gezien, terwijl een goede voeding onder begeleiding van een diëtist wonderen kan doen."

'Het is heel vreemd en verre van efficiënt dat eenmaal thuis de begeleiding minimaal is'

In zijn algemeenheid is de belastbaarheid van ic-patiënten extreem laag, zegt Van der Schaaf. Per dag kunnen ze daar immers zeker een pond tot een kilo van hun spiermassa verliezen. Mede daardoor is er sprake van een lage intensiteit van revalidatie en training, die vaak langer duurt. "Dat moet dan wel door de fysiotherapeut worden gezien. Ook geldt voor deze groep: alles heeft zijn tijd. Werk eerst aan fysieke revalidatie, maar neem ook de ruimte voor het geestelijke herstel."

De effecten van deze integrale aanpak worden in september gepresenteerd, maar de coronacrisis heeft ertoe geleid dat de onderzoeksgroep veel bevindingen nu al breed deelt met collega's in het land. "Onduidelijk is in hoeverre coronapatiënten die op de ic zijn beademd, passen in het profiel van het huidige Pics. Het is aannemelijk dat zij het nog zwaarder zullen hebben, omdat zij gemiddeld een hogere leeftijd hebben en ook langer op de ic liggen." Daarbij komt dat longklachten niet kenmerkend zijn voor Pics, maar bij coronapatiënten dominant zijn. Vanwege die verzwarende omstandigheden denkt Van der Schaaf dat een grote groep van 50 tot 80 procent van de ontslagen coronapatiënten aan Pics lijdt.

Vliegwiel

"De coronacrisis is vreselijk", zegt lector Vloet van de Han, "maar werkt ook als een vliegwiel. Er is nog nooit zoveel aandacht voor de nazorg van ic-patiënten geweest. Dat moet ook wel, want Nederland krijgt straks te maken met duizenden mensen extra die langdurig zijn beademd, en die met zowel lichamelijke als geestelijke klachten naar huis komen."

Ze hebben corona weliswaar overleefd, de volgende strijd wacht. Of, zoals Daphne Bolman het zegt, die het persoonlijk meemaakte: "Het echte bewuste gevecht begint pas na de intensive care. Ik heb veel verloren, mijn rollen in het dagelijks leven zijn veranderd, rouw en verwerking hebben lang centraal gestaan. Het verleden kan ik niet veranderen, de toekomst kan ik wél zelf gaan vormgeven."