Post Intensive Care Syndroom (PICS)

Post Intensive Care Syndroom (PICS) is een verzameling van symptomen waarvan patiënten last kunnen krijgen, nadat ze zijn opgenomen op de Intensive Care.

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 80.000 ernstig zieke mensen op een intensive care (IC) opgenomen. Dankzij de hoogstaande IC-zorg in ons land overleven velen van hen hun kritieke ziekte en kunnen ze de draad van het leven weer oppakken.

Meer over PICS

De IC-periode en het overleven van een kritieke ziekte kunnen echter ook fysieke, psychische en cognitieve problemen opleveren, met een verminderde kwaliteit van leven tot gevolg. Vanaf 2012 noemen we dit het Post Intensive Care Syndroom (PICS). De ernst en aard van de PICS-klachten kunnen per persoon verschillen. Daardoor verschilt ook het revalidatie- en herstelproces per patiënt. PICS-klachten komen bovenop de gezondheidsproblemen van de oorspronkelijke ziekte.

Deze informatie kan (voormalig) IC-patiënten en hun naasten helpen de klachten van PICS te herkennen en beter te begrijpen.

Symptomen

Het Post Intensive Care Syndroom bestaat uit gezondheidsklachten die na de periode van ernstig ziek zijn en de IC-behandeling blijven bestaan. Er kunnen lichamelijke klachten ontstaan, maar ook problemen die invloed hebben op aandacht en geheugen, gedachten, stemming en gevoelens. Soms houden deze klachten langdurig aan, waardoor ook veranderingen op sociaal-maatschappelijk gebied kunnen optreden, bijvoorbeeld bij terugkeer naar het werk.

Het stellen van de diagnose is voor zorgverleners soms lastig, omdat PICS nog tamelijk onbekend is binnen onze gezondheidszorg. In de directe omgeving van de patiënt kan de onbekendheid met PICS ertoe leiden dat hij zich onbegrepen voelt, wat eenzaam maakt en kan zorgen voor een sociaal isolement.

Lichamelijke klachten

De meest voorkomende klachten na een IC-opname zijn vermoeidheid, spierzwakte en (zenuw)pijn. Daarnaast kunnen ook kortademigheid, haaruitval, gewrichtsklachten en een verminderde weerstand voorkomen. In welke mate u hier last van heeft, is afhankelijk van uw gezondheid voor de IC-opname, de duur van de opname, of u bent beademd en of u bijvoorbeeld een delier heeft doorgemaakt.

Spierzwakte ontstaat door het langdurig in bed liggen en door de slaapmedicatie die tijdens de beademing wordt gegeven. Bij een ernstige ontsteking kunnen ook stofjes vrijkomen die een schadelijke werking hebben op spieren en zenuwen. Door de spierzwakte kunt u grote moeite hebben met dagelijkse activiteiten zoals lopen, eten en voor uzelf verzorgen. Fysiotherapie tijdens de opname en na het ontslag uit het ziekenhuis zijn nodig om

het herstel te bevorderen. Het herstel kan een jaar of langer duren.

Cognitieve problemen

PICS kan problemen geven met het geheugen, de concentratie, de taal (zoals woordvindingsstoornissen) en bij de denksnelheid en het oplossen van problemen. Cognitieve problemen kunnen tot gevolg hebben dat een patiënt niet meteen weer zelfstandig kan functioneren, kan gaan werken of taken kan uitvoeren die concentratie vereisen. Ook bij deze problemen kan het een jaar of langer duren, voordat verbetering of volledig herstel optreedt.

Psychische klachten

Voormalig IC-patiënten kunnen psychische problemen ervaren. Posttraumatisch stressstoornis (PTSS), depressies en angststoornissen komen vaak voor. Voor IC-patiënten zijn de ernstige ziekte en de behandeling zeer ingrijpend. Dat kan gepaard gaan met gevoelens van boosheid, verdriet en onmacht.

Als u klachten ervaart zoals herbeleving, het vermijden van herinneringen, ernstige prikkelbaarheid, slaapstoornissen, extreme spanning, irritatie en/of hevige schrikreacties kan sprake zijn van PTSS. Ook kan depressie optreden tijdens of na de IC-periode; u voelt zich somber, heeft nergens zin in en geen eetlust.

Als u in paniek raakt bij de gedachte aan de IC-opname, dan kunt u een angststoornis hebben. Bespreek dit met uw huisarts, zodat hij u kan begeleiden of doorverwijzen.

Weer aan het werk

PICS-problemen maken het voor veel patiënten moeilijk om weer te gaan werken. De helft van de IC-patiënten is na een jaar nog niet aan het werk, een derde zal nooit meer werken. Dit kan problemen met zich meebrengen, zoals verlies van inkomen. Door onbekendheid van PICS bij de werkgever, het UWV, de bedrijfsarts en de verzekeringsarts worden de mogelijkheden van de patiënt vaak fors overschat en te hoge eisen gesteld aan de snelheid, mate en mogelijkheid van re-integratie.

Behandelingen

In het St. Antonius Ziekenhuis kan de revalidatiearts samen met u bekijken wat de beste behandeling is:

- Advies en uitleg.
- Eerstelijnstherapie, zoals fysiotherapie, ergotherapie, logopedie of psychologische begeleiding.
- Poliklinische revalidatiebehandeling (PRB) als er meerdere disciplines bij de behandeling betrokken zijn. De revalidatiebehandeling wordt individueel samengesteld uit onder andere diverse verschillende modules die ontwikkeld zijn voor de Centraal Neurologische Aandoeningen (CNA, waaronder PICS ook valt). Daarbinnen wordt uiteraard aandacht besteed aan de problemen die specifiek bij PICS voorkomen.

Algemene adviezen

- Het is belangrijk dat al tijdens uw opname wordt begonnen met spieroefeningen en het soepel maken van de gewrichten. Dit moet u thuis of in het revalidatiecentrum voortzetten.
- Praat over uw IC-ervaringen. Het lezen van een dagboek van uw naaste over de IC-gebeurtenissen en de fase daarna, aangevuld met foto's, blijken goed te helpen bij de verwerking.

- Doe geheugenspelletjes, maak kruiswoordpuzzels en lees elke dag kleine stukken uit een krant of tijdschrift.
- Raadpleeg uw huisarts of medisch specialist als u PICS-klachten ervaart. Hij kan u doorverwijzen voor gespecialiseerde hulp.
- Neem ter ondersteuning deze informatie mee bij een bezoek aan uw artsen en andere zorgverleners.

Bron: IC Connect, Het Post Intensive Care Syndroom (PICS)

Nazorgpoli St. Antonius Ziekenhuis

De Intensive Care van het St. Antonius Ziekenhuis heeft de Nazorgpoli. Patiënten die langer dan zeven dagen op de IC in het St. Antonius hebben gelegen, worden vanzelf benaderd hiervoor. U kunt ook zelf een afspraak maken via de familiebegeleiding van de IC.

Valt u niet binnen deze groep en heeft u toch behoefte aan nazorg? Neem dan gerust contact op met de familiebegeleiding op T 088 - 320 66 37 van maandag t/m vrijdag van 08.30 tot 19.30 uur.

Post Intensive Care Syndroom Familie

Een verblijf op de IC kan ook voor familie en naasten een zeer ingrijpende gebeurtenis zijn. Bij hen kunnen problemen ontstaan die invloed hebben op gedachten en gevoelens. Dit wordt omschreven als het Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F).

Ben u een familielid/naaste van een (voormalig) IC-patiënt, dan kan deze informatie u helpen om de klachten van PICS-F te herkennen, te begrijpen en hopelijk te voorkomen.

Wat is PICS-F?

Familieleden van IC-patiënten staan vaak onder grote spanning door de zorgen over hun ernstig zieke dierbare. Opeens moeten er beslissingen worden genomen over belangrijke, overweldigende zaken. Daarbij kunnen gevoelens ontstaan van onzekerheid, controleverlies en angst.

Als familielid/naaste ziet u uw dierbare aan allerlei apparatuur liggen, vaak in slaap gebracht en soms moeilijk te herkennen door ziekte of ongeval. Deze beelden en gebeurtenissen kunnen een langdurige impact op u hebben. Tijdens en na de IC-periode kunt u stress, angst, slaapproblemen of symptomen van depressie ervaren. Deze klachten, die in direct verband staan met de IC-opname van uw naaste, worden sinds 2012 het Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F) genoemd.

PICS-F omvat psychische problemen zoals depressie, posttraumatisch stresssyndroom (PTSS) en angststoornis. Gestoorde rouwverwerking kan optreden als de patiënt tijdens of na de IC-behandeling is overleden. De ernst en klachten kunnen per persoon verschillen.

Adviezen tijdens en na de IC-opname

In eerste instantie gaat alle aandacht en zorg uit naar de IC-patiënt, waardoor de familie de neiging heeft zichzelf weg te cijferen. De behoeftes van uw ernstig zieke familielid zijn belangrijk, maar dat geldt ook voor u. Als u uitgerust bent, heeft u de fysieke en emotionele kracht om uw familielid te ondersteunen.

- Probeer goed te eten en genoeg rust en lichaamsbeweging te nemen.
- Zoek steun bij vrienden en familie.

- Neem de tijd om de ziekte en de IC-behandeling te begrijpen; lees erover en vraag om uitleg bij de IC-verpleegkundigen en intensivisten. Deel uw zorgen met hen.
- Het is goed om af en toe even naar huis te gaan.
- Maak een dagboek en neem foto's; hiermee zet u alles op een rijtje. Dit kan zowel u als uw dierbare helpen om later alle IC-ervaringen te verwerken.

Langere termijn

Door de medicatie en IC-behandeling hebben veel patiënten weinig tot geen herinnering aan hun periode op de IC, terwijl u het zich nog levendig kunt herinneren. U heeft mogelijk behoefte om de IC-periode te bespreken, terwijl uw naaste, vooral in het begin, waarschijnlijk liever niet erbij wil stilstaan en alleen wil vooruit kijken.

Er kan sprake zijn van een veranderde rolverdeling en soms is ook het karakter van de patiënt veranderd. Dit kan impact hebben op uw (familie)relatie. Mogelijk bent u mantelzorger geworden en is uw leven behoorlijk veranderd door de aanhoudende zorg voor uw dierbare. Dit kan invloed hebben op uw werk, hobby's en sociale contacten.

PTSS kan ontstaan na traumatische gebeurtenissen, zoals een IC-opname. PTSS kan zich uiten door herbeleving, het vermijden van herinneringen aan de IC, ernstige prikkelbaarheid of slaapstoornissen en extreme spanning, irritatie, hevige schrikreacties en huilbuien.

Bij een depressie heeft u sombere gevoelens, voelt u zich lusteloos en neerslachtig. Bij een angststoornis levert elke gedachte aan de IC, het ziekenhuis, of aan wat u heeft meegemaakt, hevige angstgevoelens op. Het is normaal dat u tijdens of vlak na de IC-periode deze gevoelens heeft. Als deze gevoelens blijven bestaan en niet verbeteren, is het verstandig om dit met de huisarts te bespreken. Hij kan u zelf begeleiden of doorverwijzen voor de juiste therapie of gespecialiseerde begeleiding.

Gestoorde rouw

Uw dierbare kan tijdens of na de periode op de IC overlijden. Een goed rouwproces is nodig om het verdriet een plek te kunnen geven. Dit heeft tijd nodig. Hoe pijnlijk ook, een goede rouwverwerking helpt om berusting te krijgen en om uiteindelijk weer door te kunnen met het leven.

Soms staan niet de herinneringen aan de overledene op de voorgrond, maar de herinneringen aan gebeurtenissen op de IC. Als deze gedachten allesoverheersend zijn, kan dit het rouwproces verstoren. Psychologische hulp kan dan een uitkomst zijn. De huisarts kan u doorverwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening.

Bron: IC Connect, Het Post Intensive Care Syndroom (PICS)

Na de IC

De Intensive Care van het St. Antonius Ziekenhuis heeft de Nazorgpoli. U kunt altijd contact opnemen met de familiebegeleiding van de IC om een afspraak te maken voor een nagesprek, of om nogmaals een kijkje te nemen op de Intensive Care. De familiebegeleiding is bereikbaar op T 088- 320 66 37 van maandag t/m vrijdag van 08.30 tot 19.30 uur.

Meer informatie

Websites

Op de website van IC Connect (https://icconnect.nl/) vindt u meer informatie over het Post Intensive Care Syndroom. IC Connect is de patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten.

Gerelateerde informatie

Behandelingen & onderzoeken

- Nazorg Intensive Care (https://www.antoniusziekenhuis.nl/intensive-care-en-medium-care-icmc/nazorg-intensive-care)

Specialismen

- Neurologie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/neurologie)
- Revalidatiegeneeskunde (https://www.antoniusziekenhuis.nl/revalidatiegeneeskunde)
- Intensive Care en Medium Care (IC/MC) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/intensive-care-en-medium-care-icmc)

Contact Revalidatiegeneeskunde **T 088 320 77 70**