

Post Intensive Care Syndroom

PICS



Ommelander Ziekenhuis
Groningen

Post Intensive Care Syndroom (PICS)

Elk jaar worden in Nederland ruim 86.000 mensen vanwege een ernstig levensbedreigende situatie opgenomen op een Intensive Care (IC) of Medium Care (MC). Als gevolg van de opname op de IC en de ernstige ziekte kunnen deze patiënten na de IC-opname lichamelijke, psychische en/ of cognitieve (verstandelijke) problemen ontwikkelen. Deze problemen kunnen helaas niet volledig voorkomen worden. Als u patiënt of naaste bent, kan deze folder u helpen om de gezondheidsproblemen van dit zogenoemde Post Intensive Care Syndroom te herkennen en mogelijk beter te begrijpen.

Wat is het Post Intensive Care Syndroom (PICS)?

Het Post Intensive Care Syndroom (PICS) is in 2012 voor het eerst beschreven. PICS bestaat uit gezondheidsproblemen die na een periode van ernstig ziek zijn, langdurig kunnen aanhouden. Deze gezondheidsproblemen kunnen zich uiten in lichamelijke klachten, maar ook invloed hebben op gedachten en gevoelens en soms op het geheugen. Daarnaast kunnen symptomen van PICS voorkomen bij familie of naasten, we noemen dit PICS- F (familie).

Klachten en symptomen PICS

Doordat u tijdens uw ziekte veel aan spierkracht inlevert, kunt u zich na opname op de IC erg moe en zwak voelen. Het herstel kost veel energie, waardoor u zich vermoeid zult voelen. Als u verder opknapt en meer oefeningen kunt doen, zult u zich weer sterker gaan voelen.

Lichamelijke symptomen

- IC verworven spierzwakte: Een gevolg van ernstig ziek zijn en langdurig op een IC liggen is algehele spierzwakte. Veel IC-patiënten krijgen hier mee te maken. Bij patiënten die spierzwakte ontwikkelen kan het meer dan een jaar duren om weer volledig te herstellen. De spierzwakte kan ervoor zorgen dat dagelijkse activiteiten ervaren worden als een grote inspanning (bijvoorbeeld douchen/aankleden/eten/traplopen).

- Overige lichamelijke klachten: Niet alle ex-IC-patiënten ervaren dezelfde klachten. Lichamelijke klachten die vaak voorkomen zijn bijvoorbeeld:
 - Pijn
 - Stijfheid van gewrichten
 - Slikproblemen
 - Reuk- en smaakverandering
 - Verminderde eetlust
 - Gewichtsverlies
 - Kortademigheid
 - Vermoeidheid
 - Verminderd uithoudingsvermogen
 - Minder spierkracht
 - Conditieverlies
 - Haaruitval

Psychische klachten

Als u een ernstige ziekte heeft doorgemaakt op de IC kan dit van invloed zijn op uw slaappatroon, gevoelens en gedachten.

U kunt last hebben van:

- Slaapproblemen
 - Moeilijk in slaap vallen of doorslapen zijn bekende problemen
 - Nachtmerries door ervaringen en/ of herinneringen aan de IC- opname.
- Emotionele problemen
 - Herinneringen kunnen intense gevoelens opwekken. Reacties op deze herinneringen kunnen lichamelijk of emotioneel zijn (zoals hartkloppingen, zweten, angstgevoelens en/of huilen)
 - 'Kort lontje', meer prikkelbaar en sneller geïrriteerd zijn.
- Herbeleving, angsten, depressieve klachten
 - Herbelevingen (flash backs) van de IC-opname
 - Angstige en depressieve gevoelens, dit kan zich uiten in niet meer kunnen genieten van dagelijkse dingen, slapeloosheid, sombere stemming en soms gedachten aan de dood

- Er zijn ex-IC-patiënten die last hebben van een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS), zoals het hebben van nachtmerries en ongewenste herinneringen, het gevoel 'opgesloten' te zijn.

Vaak herinneren ex-IC-patiënten zich achteraf weinig meer van de opname op de IC. Soms alleen fragmenten of de herinneringen kloppen niet met de werkelijkheid. Niet (precies) weten wat er gebeurd is kan verwarrend zijn of gevoelens van angst oproepen. Mogelijk kan een dagboek, dat is bijgehouden door familie of naasten tijdens de IC- opname, helpen om te begrijpen wat er gebeurd is.

Cognitieve (verstandelijke) symptomen

Het ernstig ziek zijn kan van invloed zijn op uw cognitieve functioneren. Mogelijk heeft u tijdens de opname op de IC een delier (periode van verwardheid) doorgemaakt. Het verward zijn door het delier en het ernstig ziek zijn, kan zorgen voor problemen met geheugen en/of cognitieve vermogens.

U kunt dit herkennen aan:

- Minder aandacht en/of concentratie
- Geheugen problemen, onthouden of herinneren is lastiger
- Oplossen van problemen gaat moeilijker
- Organiseren is lastiger
- Het werken aan complexere taken lukt niet

Bij sommige ex-IC-patiënten verbeteren deze klachten in de loop van het eerste jaar na ontslag uit het ziekenhuis. Bij andere ex-IC-patiënten herstelt het nooit volledig. Wellicht ervaart u moeite met lezen van een boek, tijdschrift of krant, omdat u zich niet goed kan concentreren of niet kan onthouden wat u heeft gelezen. U kunt dit trainen door geheugenspelletjes te doen of puzzels op te lossen.

Een gevolg van cognitieve achteruitgang kan zijn dat een ex-IC-patiënt niet (meteen) weer kan gaan werken en/of de balans kan vinden bij het uitvoeren van andere taken die organisatie en concentratie vragen.

Wat kunt u zelf doen?

- Zorg voor een goed dag- en nacht ritme en een dag-structuur. Zoals dagelijks op dezelfde tijd opstaan en naar bed gaan, ook als u slecht slaapt. Houd vaste tijden aan om te eten en te rusten.
- Wissel inspanning en rust af.
- Maak dagelijks een wandeling, dit is goed voor conditie, spierkracht en hersenfunctie.
- Houd een dagboek/ weekboek bij, zodat u kan terug lezen hoe u vooruit gaat.

Familieleden en PICS-F(amily)

Voor uw familie en naasten kan de opname op de IC een onzekere en emotionele periode zijn geweest. Het kan zijn dat de familie en naasten de situatie anders beleefd hebben dan u.

Wat kunnen uw naasten (familie/ vrienden) doen om klachten van PICS te beperken?

- Deel emoties met elkaar over de IC-opname. Maak uw gedachten en gevoelens bespreekbaar.
- Als er een dagboek is bijgehouden, kunt u in de fase na de IC- opname gebruik maken van het dagboek en eventuele foto's. U kunt dit dagboek gebruiken om de IC-periode met uw dierbaren te bespreken. Soms kan het helpen bij het reconstrueren van de fase die u als patiënt soms niet meer weet (ten gevolge van het ernstig ziek zijn of het gebruik van slaapmiddelen). Hierdoor kan uw dierbare beter begrijpen wat er gebeurd is. Tegelijkertijd kan het voor u beide helpen om de gedachten te ordenen en gevoelens te kunnen begrijpen en plaatsen.

Gezondheid van familieleden en naasten

Vaak heeft het ernstig ziek zijn van uw dierbare nog na de IC-opname gevolgen. De rolverdeling in relatie/gezin verandert. Soms verandert ook het karakter van de ex-IC-patiënt en kan dit impact hebben op de relatie.

Een IC-opname van een dierbare kan een grote impact hebben op de familieleden en naasten. Ook zij kunnen geestelijke gezondheidsproblemen ontwikkelen zoals angst, depressie en PTSS.

U kunt als naaste voor hulp of ondersteuning in deze periode uw huisarts raadplegen. Via de huisarts kunt u mogelijk doorverwezen worden naar bijvoorbeeld psycholoog, maatschappelijk werker of anders.

Na het verlaten van de Intensive Care

Na het verlaten van de IC begint het herstel van uw ziekte/aandoening. Veel ex-IC-patiënten ervaren dit als een onzekere periode, waarin herstel voorop staat. Naast fysieke revalidatie is er ook tijd en aandacht nodig voor geestelijk en mentaal herstel. Het kan zijn dat u nog vragen heeft over uw verblijf op de IC of dat u de IC nog eens wilt bezoeken. Het kan helpen om te zien waar u gelegen heeft en te weten wat er zoal gebeurd is om op deze manier de opname een plekje te geven. U kunt hiervoor, ook na uw opname in het ziekenhuis, contact opnemen met de regieverpleegkundige van de IC van het Ommelander Ziekenhuis Groningen via **telefoonnummer: 088 566 2873**.

Tenslotte

Herwinnen van vertrouwen is belangrijk voor herstel. Een opname op de IC geeft vaak onzekerheid en zorgen. Een beetje houvast in onzekere tijden is belangrijk. De ene persoon vindt dat in zijn naaste omgeving, de ander in religie, begeleiding of in een combinatie daarvan.

Van harte hopen we dat u in deze folder steun en handreikingen vindt die u op weg helpen in uw herstelproces, zowel als ex-IC-patiënt als naaste, waardoor u met meer vertrouwen het herstel tegemoet kunt gaan.

Voor nadere informatie zie ook: www.icconnect.nl voor (voormalig) IC-patiënten en/of hun naasten

Bronvermelding: Catharina Ziekenhuis



**Samen.
De beste zorg.
Dichtbij.**

ommelanderziekenhuis.nl

T 088 - 066 1000

OZG (01-21) IZ 700