

**29 oktober 2020**

## **COVID-19 CONTRIBUTIONS**

# **HET POST INTENSIVE CARE- SYNDROOM (PICS)**

## **SAMENVATTING**

GERMAINE HANQUET, NADIA BENAHMED, DIEGO CASTANARES- ZAPATERO, MARIE  
DAUVRIN, ANJA DESOMER, KARIN RONDIA

*This document is a rapid review of scientific literature retrieved from several publicly funded COVID-19 resource collections. The literature included in these repositories is not always peer-reviewed or externally validated. KCE synthesised the evidence in short time frames to respond to urgent questions and could therefore not follow its regular methodological procedures. This work is used to inform guidance of other governmental agencies (like Sciensano, CSS/HGR, AFMPS/FAGG and SPF/FOD).*

# ■ INHOUDSTAFEL

<b>1.</b>	<b>INLEIDING</b> .....	4
1.1.	WAT IS PICS? .....	4
1.2.	WAAROM DEZE STUDIE? .....	4
1.3.	INHOUD VAN DIT RAPPORT .....	5
1.4.	BEPERKINGEN .....	5
<b>2.</b>	<b>DE ERVARINGEN VAN PATIËNTEN OP IC</b> .....	6
2.1.	NABIJHEID VAN DE DOOD .....	6
2.2.	VERANDERDE PERCEPTIES .....	6
2.3.	TRANSFORMATIE VAN HET LICHAAM .....	6
2.4.	VERLIES VAN TIJDSBESEF .....	7
2.5.	COMMUNICATIE MET DE ZORGVERLENES .....	7
2.6.	BELANG VAN FAMILIELEDEN EN NAASTEN .....	7
<b>3.</b>	<b>DE FYSIEKE SYMPTOMEN</b> .....	8
	GEKENDE RISICOFACTOREN .....	8
<b>4.</b>	<b>PSYCHISCHE SYMPTOMEN EN POSTTRAUMATISCHE STRESS</b> .....	9
4.1.	ANGST EN DEPRESSIE .....	9
4.2.	SYMPTOMEN EN POSTTRAUMATISCHE STRESSSTOORNIS .....	10
4.3.	GEKENDE RISICOFACTOREN .....	10
<b>5.</b>	<b>COGNITIEVE SYMPTOMEN</b> .....	11
	BEKENDE RISICOFACTOREN .....	11
<b>6.</b>	<b>PSYCHISCHE SYMPTOMEN BIJ DE NAASTEN (PICS-F)</b> .....	12
	BEKENDE RISICOFACTOREN .....	12
<b>7.</b>	<b>DE BEHOEFTE AAN INFORMATIE</b> .....	13
7.1.	WAT IS ER GEBEURD? .....	13
7.2.	WAT GAAT ER GEBEUREN? .....	13
7.3.	EN ... WAT WETEN DE MENSEN DIE MIJ VERZORGEN? .....	14
<b>8.</b>	<b>TOOLS VOOR DETECTIE</b> .....	15
8.1.	EVALUATIE VAN DE FYSIEKE SYMPTOMEN .....	16
8.2.	DETECTIE VAN PSYCHISCHE SYMPTOMEN .....	17
8.3.	DETECTIE VAN COGNITIEVE SYMPTOMEN .....	17
<b>9.</b>	<b>MOGELIJKE INTERVENTIES</b> .....	19
9.1.	NEUROMUSCULAIRE REVALIDATIE .....	19
	9.1.1. M-Nomenclatuur (kinesitherapie) .....	19
	9.1.2. K-nomenclatuur (fysische geneeskunde): .....	19
9.2.	COGNITIEVE REVALIDATIE .....	20
9.3.	INTERVENTIES VOOR DE GEESTELIJKE GEZONDHEID .....	21
9.4.	POST- IC CONSULTATIES .....	23

9.5.	DAGBOEKEN .....	24
9.6.	ZELFHULPGROEPEN .....	25
9.7.	INTERVENTIES VOOR PICS-F .....	26
9.8.	TERUGKEER NAAR HET WERK .....	26
10.	<b>CONCLUSIE</b> .....	27

# 1. INLEIDING

## 1.1. Wat is PICS?

Al sinds lange tijd is bekend dat invaliderende symptomen kunnen optreden na een verblijf op de intensieve zorgafdeling (*intensive care* -IC). Toch werd pas in 2010-2012 het 'Post Intensive Care Syndrome' (PICS) beschreven en als een apart begrip in de literatuur opgenomen. Buiten in de beperkte kring van de IC-afdeling, is het syndroom nog maar weinig bekend in de medische wereld.

Dit syndroom, dat meer dan de helft van de patiënten kan treffen na ontslag uit de IC omwille van een ernstige pathologie, omvat drie soorten symptomen:

- **fysieke:** extreme spierzwakte, bij ongeveer 40 % van de patiënten,
- **psychische:** angst, depressie, posttraumatische stressstoornis (PTSD), elk bij 20-35 % van de patiënten. Deze kunnen ook samen optreden.
- **cognitieve:** geheugenverlies, verlies van verbale woordvlotheid, moeite met het behouden van aandacht stoornissen in uitvoerende functies (planning, multitasking, timemanagement, enz.), bij 20-40 % van de patiënten.

Sommige van deze problemen kunnen zich reeds voordoen tijdens het verblijf op de IC en gedeeltelijk verdwijnen in het eerste jaar na het verblijf in het ziekenhuis (bv. de lichamelijke symptomen). Andere symptomen, zoals een posttraumatische stressstoornis, kunnen pas maanden later optreden. De psychische en cognitieve stoornissen blijven vaak meerdere jaren of zelfs langer aanhouden, en kunnen de hervatting van de dagelijkse activiteiten hinderen.

Patiënten die weer aan het werk gaan, worden vaak geconfronteerd met baanverlies, verandering van baan of beroep of verminderde arbeidstijden. Veertig procent van de patiënten die vóór hun ziekte werkten, had 1 jaar na ontslag uit het ziekenhuis zijn werk nog niet hervat. Na 4 of 5 jaar is dit percentage nog steeds rond de 32%.

Ook **20-50% van de naasten van de patiënt** heeft last van psychische symptomen. Dat leidde tot de toevoeging van een extra component aan PICS, namelijk PICS-F (F van familie).

PICS moet echter worden onderscheiden van wat recentelijk het « post-COVID-syndroom » of « lange COVID » werd genoemd, dat specifiek is voor deze ziekte en ook wordt gezien bij patiënten die een milde vorm hebben gehad en niet op de intensive care hebben gelegen. Dit rapport gaat niet in op de lange COVID.

## 1.2. Waarom deze studie?

In 2019 werd een studie naar de preventie van PICS opgenomen in het werkprogramma van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Deze studie was aan de gang, toen de COVID-19-pandemie losbrak. Zoals iedereen weet, staan de IC-afdelingen hierdoor al maanden onder grote druk, en vangen ze zeer veel patiënten op, soms in een zeer ernstige toestand en gedurende lange tijd. Het was dan ook te verwachten dat ook het aantal gevallen van PICS in de komende maanden aanzienlijk zal toenemen, vooral omdat sommige COVID-patiënten meerdere bekende risicofactoren tegelijk hebben (zie Tekstkader 1).

Toch wordt PICS vandaag nog niet veel vastgesteld in België. Het syndroom is namelijk nog weinig bekend in de medische wereld en bij het grote publiek. Bovendien worden patiënten die op IC hebben verbleven, nadien niet systematisch ambulantly gevolgd. Verder melden de patiënten bepaalde symptomen (zoals traumatiserende dromen) niet altijd aan hun zorgverleners.

Aangezien de meeste patiënten die op IC hebben verbleven, vroeg of laat in contact komen met hun huisarts, werd dit – nogal dringende - rapport geschreven voor de huisartsen. Ze zullen vaak op de eerste rij staan om bij hun patiënten tekenen van PICS te herkennen en hun behandeling te organiseren.

## Tekstkader 1 – COVID: een opeenstapeling van risico's op PICS?

PICS bestond al vóór COVID, maar door COVID zal dit syndroom waarschijnlijk nog meer opgang maken. De ernst van de pathologie en een lange verblijfsduur op de IC zijn immers de belangrijkste risicofactoren voor het krijgen van de fysieke symptomen van PICS. De diepe sedatie die vele COVID-patiënten krijgen, vergroot het risico op waanbeelden, wat op zijn beurt een zeer duidelijke risicofactor is voor cognitieve problemen achteraf. Dit risico neemt nog toe door de maatregelen om besmetting te voorkomen. Hierdoor wordt de patiënt onvoldoende cognitief gestimuleerd en krijgt hij niet genoeg spatio-temporele referenties. Door de isolatie en de strikte beperking van de bezoeken zouden de patiënten ook amper emotionele steun kunnen krijgen en worden ze onvoldoende gerustgesteld, wat een impact op hun geestelijke gezondheid heeft. De isolatie kan ook de kans op psychische problemen voor de familieleden toenemen. Zij moeten weken van wrede onzekerheid doorstaan over de levenskansen van hun geliefde, terwijl de media voortdurend dramatisch nieuws verspreiden, wat hun angst nog vergroot.

### 1.3. Inhoud van dit rapport

Er zijn steeds meer wetenschappelijke gegevens over PICS. Grootschalig onderzoek ontbreekt echter nog, vooral dan studies die de werkzaamheid van mogelijke interventies kunnen aantonen. Het was daarom niet eenvoudig om *evidence-based* informatie te vinden en sommige conclusies moeten nog worden bevestigd. In afwachting geven we in deze synthese een overzicht van de huidige stand van de kennis over **de symptomen, de bekende risicofactoren, de praktische tools voor de detectie van PICS, de interventies met bewezen werkzaamheid en de mogelijkheid om ze in het Belgische gezondheidszorgsysteem in te voeren.**

Voor de detectie van PICS tijdens een huisartsenconsult stellen wij **een reeks van zes praktische en snelle tools** voor. Daarmee kunnen lichamelijke, cognitieve en psychologische aspecten van dit syndroom vastgesteld worden, en kan de toestand van de patiënt in minder dan 10 minuten worden ingeschat (zie hoofdstuk 7).

Daarnaast vindt u ook een groot aantal **getuigenissen van patiënten**, om hun moeilijke ervaringen beter te kunnen begrijpen. Het zijn vrije vertalingen van getuigenissen die we in de internationale en nationale literatuur of op sites van patiëntenverenigingen vonden.

In het [wetenschappelijke rapport](#) (in het Engels) vindt u meer gedetailleerde informatie, de methodologie en alle referenties. We zetten ook ons inhoudelijke werk rond de preventie van PICS voort, zodat we in de loop van 2021 een volledig KCE-rapport kunnen publiceren.

### 1.4. Beperkingen

Omwille van de dringendheid van deze studie onderzoeken we enkel PICS bij volwassenen.

De lichamelijke gevolgen die we in dit rapport bespreken, zijn beperkt tot atrofie (spierzwakte). Ademhalingsproblemen, die vaak voorkomen bij COVID-19, worden niet besproken, omdat ze specifiek zijn voor COVID-19, en niet voor een verblijf op IC. Ze treden bovendien meestal al op tijdens het verblijf op de afdeling. Het huidige rapport gaat ook niet in op de lange termijngevolgen van COVID-19, "lange COVID" genoemd. Deze zijn specifiek voor het virus, en kunnen zich bij alle mensen die werden besmet voordoen, ook als deze niet op IC verbleven.

## 2. DE ERVARINGEN VAN PATIËNTEN OP IC

De subjectieve ervaring van een patiënt tijdens zijn verblijf op IC is **vaak een traumatiserende ervaring. Dit is voor een groot deel bepalend voor de symptomen van PICS, vooral de psychische.** Zorgverleners kunnen zich deze subjectieve, vaak irrationele en verrassende ervaringen maar moeilijk voorstellen. We vonden het daarom nodig om er een kort inleidend hoofdstuk aan te besteden. Voor een meer klinische en operationele benadering kunt u onmiddellijk doorgaan naar de volgende hoofdstukken.

### Getuigenis van een arts over zijn verblijf op IC als patiënt

“Eindeloze dagen en nachten, gevuld met een vreemde slaap, die continu werd onderbroken. Een zee van versnipperde gezichten en dreigende schaduwen die zweven op het geluid van biepjes en moeilijk te lokaliseren ringtonen. Een groot, grijzend gezicht boven mij, dat voortdurend van vorm verandert. Een oude dame bekijkt me vanuit het bed aan de overkant, haar bleke huid valt uiteen, haar ogen veranderen in donkere en diepe holten waarin het wemelt van de kakkerlakken. Daarna smelt haar vermoeide gezicht als was om in een grote grijze plas te veranderen. Oorverdovend en angstaanjagend gelach vult de ruimte. Door gaten en wonden in mijn huid stroomt bloed, een rode plas rondom me heen vormend. Kleine insecten kruipen over mijn benen en armen. Mijn borst is met allerlei draden en riemen aan het bed vastgemaakt, een plastic masker bedekt mijn gezicht, ik heb het benauwd, ik stik, ik proef een warme metaalsmaak in mijn mond. Een onzichtbare kracht omknelt me en een donker gordijn gaat weer dicht. Dat zijn mijn herinneringen aan de IC. Ze vormden mijn realiteit en bleven me nog maandenlang in mijn dromen achtervolgen. Door deze onsamenhangende en krankzinnige herinneringen heb ik alle moeite om te begrijpen wat me werkelijk is overkomen en er een betekenis aan te geven. Dat belemmerde het herstel van mijn psychisch evenwicht, waardoor ik een posttraumatische stressstoornis kreeg.“  
(Sarah Wake, patiënt en arts, Cardiff, Verenigd Koninkrijk)

### 2.1. Nabijheid van de dood

De dood in de ogen zien, is een **traumatische gebeurtenis**, ongeacht de omstandigheden. Als je leven letterlijk aan een draad, monitor of beademingsapparaat hangt, kan dit een gevoel van diepe angst en kwetsbaarheid opwekken. Deze gevoelens zijn een zeer vervreemdende ervaring die jarenlang kan aanhouden.

Sommige auteurs wijzen er bovendien op dat patiënten op IC er zich heel goed van bewust zijn van dat er rondom hen mensen sterven.

### 2.2. Veranderde percepties

Patiënten die op IC verbleven, vertellen vaak dat deze tijd hen wazig en onwerkelijk lijkt. Sommigen melden paranoïde-achtige **hallucinaties** en **nachtmerries** over de sterk veranderde perceptie van de realiteit. Vandaag weten we dat deze **perioden met waanbeelden** een belangrijke voorspellende factor zijn voor het optreden van PICS (zie verder). Deze hardnekkige, pijnlijke en zelfs angstaanjagende herinneringen blijven hen soms lange tijd achtervolgen en omdat ze niet aan de realiteit kunnen worden getoetst, vormen ze een belangrijke oorzaak van psychisch leed in de maanden na de opname.

Talrijke andere patiënten vertellen dat ze **zich niets herinneren** van hun verblijf op IC (*“het is een zwart gat”*), maar dat soms fragmentarische en vage herinneringen naar boven komen, wanneer er vragen worden gesteld.

### 2.3. Transformatie van het lichaam

De ervaring van een **onverwachte, snelle en soms onverklaarbare achteruitgang van de lichamelijke vermogens** brengt de patiënt in shock. Voeg daarbij nog het gevoel dat je lichaam niet meer je eigen lichaam is, dat je er geen controle meer over hebt of het zelfs niet meer voelt, wat buitengewoon beangstigend is.

Ook kan de mechanische ventilatie een gevoel van verstikking geven en een angstaanjagende ervaring zijn (om nog te zwijgen van de pijn en het ongemak die het buisje veroorzaakt).

## 2.4. Verlies van tijdsbesef

Heel veel patiënten melden ook een **vervaging van het begrip tijd** tijdens hun verblijf op IC, waarbij dag en nacht samenvloeien. Deze verandering van tijdsbesef kan ook bijdragen tot een loskoppeling van de realiteit. Door patiënten achteraf chronologische informatie te geven (bv. in een dagboek - zie hieronder) kunnen ze gemakkelijker reconstrueren wat ze hebben doorgemaakt.

## 2.5. Communicatie met de zorgverleners

De meeste patiënten vonden hun zorgverleners bekwaam en zorgzaam. Hun aanwezigheid gaf hen over het algemeen een gevoel van veiligheid, maar niet met hen kunnen communiceren werd vaak als zeer moeilijk ervaren. Zelfs onder verdoving vangen patiënten flarden op van wat er om hen gebeurt. In een dergelijke beangstigende omgeving zeggen ze te snakken naar elke vorm van menselijk contact, aandacht, al dan niet verbale communicatie en geruststelling. Ook het vastgebonden zijn, wekt pijnlijke herinneringen op.

Een ander cruciaal aspect in de communicatie met de zorgverleners is de behoefte **aan informatie** over ziekte en behandeling. Patiënten die geen informatie kregen over hun situatie, maken melding van een sterk gevoel van hulpeloosheid. Dit onbegrip versterkt het **angstgevoel** nog dat door de omgeving en de wanen wordt opgewekt. Maar als patiënten veel informatie krijgen over hun zorg en over wat er gaat gebeuren, voelen ze zich veiliger en zullen ze beter meewerken. Hetzelfde geldt voor familieleden en naasten. Deze behoefte aan informatie kan lang duren, zelfs na ontslag uit het ziekenhuis (zie hieronder).

## 2.6. Belang van familieleden en naasten

Patiënten die werden opgenomen met COVID-19, moesten soms wekenlang in isolatie blijven, met slechts zeer beperkt bezoek. Maar uit talrijke studies blijkt net het belang van de aanwezigheid van naasten tijdens een verblijf op IC. Hun aanwezigheid geeft de **patiënten een gevoel van veiligheid, steun en troost**. Familieleden worden gezien als een anker, een reddingsboei in deze vreemde omgeving die als bedreigend wordt ervaren. Hun aanwezigheid kan de gevoelens van agitatie, angst en onzekerheid verminderen.

De naasten van hun kant **wensen zich nuttig te maken** en zijn zeer dankbaar als ze bij de patiënt mogen blijven.

### 3. DE FYSIEKE SYMPTOMEN

*"Alles werd een uitdaging. Ik had de kracht niet meer om ook maar iets te doen."*

*"Ik had de mobiliteit van een regenworm ..."*

**ICU-verworven spierzwakte (ICU-acquired Muscle Weakness - ICU-AW)** treft 40% van de patiënten na een verblijf op IC. Het gaat niet om een gewone spierzwakte door langdurige immobiliteit, maar om een volwaardige complicatie, waarbij een versneld eiwitkatabolisme plaatsvindt in een acute inflammatoire context. Ook perifere polyneuropathie, dat door denervatie spierzwakte kan veroorzaken, wordt vaak waargenomen. Beide aandoeningen kunnen alleen of samen optreden.

ICU-AW uit zich door een zeer significant verlies van spierkracht, al merkbaar bij ontslag uit de IC. De mobiliteit en de dagelijkse bezigheden van de patiënt zijn sterk verminderd. Deze complicaties kunnen het eerste jaar afnemen, maar kunnen bij sommige patiënten ook maanden of zelfs jaren na ontslag uit IC aanhouden.

Deze fysieke problemen hebben hun weerslag op andere domeinen en leiden soms tot een algemene moedeloosheid en het gevoel een last te zijn voor familie en naasten. Ze kunnen ook tot intense verveling leiden en de terugkeer naar het vroegere leven en het werk aanzienlijk vertragen.

Het herstel duurt lang. Patiënten moeten niet alleen hun fysieke krachten weer opbouwen, maar zich mentaal ook aanpassen aan hun nieuwe beperkingen.

#### 3.1. Gekende risicofactoren

Een groot aantal risicofactoren werd in de literatuur genoemd, maar de studies lopen vaak uiteen. We beschrijven hier alleen de factoren die in de meeste studies werden geïdentificeerd:

- de ernst van de pathologie, die tot een opname op IC leidde;
- een gevorderde leeftijd.

#### Enkele getuigenissen

"Ik dacht na enkele maanden opnieuw aan het werk te gaan, maar er is nog veel te doen. Ik heb mijn fysieke conditie weer van nul moeten opbouwen".

"Het zijn vooral mijn arm en beenspieren. Vooral mijn beenspieren, ondanks dat ik altijd veel heb gefietst, is er niets meer over"

"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."

"Het spierverslies had ook aanzienlijke gevolgen voor mijn mentale toestand. Ik kon niet verder dan enkele meters stappen, ik kon de waterkoker niet eens oppakken om een tas thee te zetten. Het ergste was dat ik mijn zoon niet in mijn armen kon nemen. "

"Ik was 34 jaar maar het voelde alsof ik 94 jaar was. (...) Niemand kan zich voorstellen wat het is om in een rolstoel te zitten of om opnieuw te moeten leren stappen, tot het zover is. En zelfs dan blijft het zeer onwezenlijk. Tot 3 maanden na mijn ontslag uit het ziekenhuis kon ik niet naar boven. De spieren van mijn wervelkolom waren zodanig geslonken dat ik 4 maanden na mijn thuiskomst een hernia in mijn onderrug kreeg, waaraan ik een jaar later moest worden geopereerd. "



## 4. PSYCHISCHE SYMPTOMEN EN POSTTRAUMATISCHE STRESS

*“Op emotioneel vlak was het erg moeilijk om ermee om te gaan ... Je huilt plots en zonder reden, op een oncontroleerbare manier. Je weet niet wanneer het begint of eindigt. Wat het moeilijkst te aanvaarden is, is dat ik niet weet hoelang dit zal duren ... ”*

Van de gevolgen van een verblijf op IC **wordt de psychische impact vaak genoemd als de meest invaliderende factor voor de patiënt**. Dit zijn echter symptomen die patiënten niet altijd graag spontaan delen met hun omgeving en zorgverleners. In verscheidene studies melden ze echter ook dat ze het gevoel hebben dat zorgverleners minder belang hechten aan deze symptomen dan aan hun fysieke symptomen.

### 4.1. Angst en depressie

De eerste maanden na het ontslag uit het ziekenhuis zijn voor de patiënten meestal het moeilijkst. Een jaar na het verblijf op IC wordt in studies nog steeds melding gemaakt van **depressieve symptomen** bij 29% van de patiënten, en **angstsymptomen** bij 35% van de patiënten. Bij de meeste patiënten kunnen deze symptomen minstens een jaar (en waarschijnlijk langer) aanhouden.

Patiënten vertellen dat de revalidatie thuis en de re-integratie in de familie emotioneel moeilijk en stressvol kan zijn. Ook het vooruitzicht op een lang herstel kan uitputtend zijn. In studies over dit onderwerp blijken patiënten een grote behoefte aan steun en psychologische ondersteuning te hebben. In verschillende studies wordt benadrukt dat hun emotionele gezondheid relatief weinig aandacht krijgt, in verhouding tot hun lichamelijke gezondheid.

Sommige patiënten melden ook dat hun psychische toestand grondig is veranderd sinds hun verblijf op de IC. Ze hebben het gevoel dat **ze niet meer dezelfde persoon zijn** en dat ze prikkelbaar, zenuwachtig en angstig zijn geworden. Deze veranderingen kunnen spanningen teweegbrengen binnen het koppel of het gezin, omdat vaak wordt verwacht dat de patiënt zijn oude niveau van functioneren snel hervat. Deze persoonlijkheidsveranderingen worden soms alleen door de naasten waargenomen, terwijl de patiënt zelf zich van geen kwaad bewust is en niet begrijpt in welke mate het een impact heeft op zijn of haar naasten.

#### Enkele getuigenissen

“Ik had het gevoel dat ik nooit meer dezelfde zou zijn, ik voelde me neerslachtig en had graag meer steun gehad van artsen, psychiaters door met hen te praten. ”

“Elke dag vergroot het besef van hoe diep de afgrond is... Elke keer een stap: oh je hebt geen haar meer, oh je weegt nog maar 45 kilo, nee je eet niet meer, ... Je zinkt steeds dieper weg in dat grote gat van hopeloze depressie... ”

“Ik heb het gevoel dat ik letterlijk uit de tijd ben gevallen. 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.”

“Ik denk dat het lichamelijke herstel me zes maanden heeft gekost. Maar het psychische aspect, ... de ervaring heeft me geleerd dat het veel dieper zat dan ik toen kon denken. Ik denk dat het me ... zeg maar vijf jaar heeft gekost alvorens ik een goed evenwicht had gevonden. Ik begrijp het psychische aspect veel beter. ”

“Het was moeilijk om de twee gescheiden levens die we tijdens deze periode hadden geleefd, opnieuw te laten samensmelten en niemand van ons zal ooit volledig kunnen begrijpen wat de andere heeft doorgemaakt. In het begin heeft dat onze relatie op de proef gesteld, denk ik. Misschien hadden we onze “hereniging” anders voorgesteld, beter dan wat mogelijk was voor twee mensen die emotioneel en fysiek uitgeput waren. Maar het gezegde “de tijd heelt alle wonden” bleek waarheid en er breekt nu een nieuwe periode van sereniteit aan. “

## 4.2. Symptomen en posttraumatische stressstoornis

Veel patiënten hebben last van **indringende en beangstigende herinneringen en terugkerende flashbacks** na hun verblijf op de IC. Door de verdoving, de waanbeelden en het invasieve karakter van bepaalde types zorg, zijn deze herinneringen sterk gekleurd door een vertekende perceptie van de werkelijkheid. De prevalentie van deze traumatische herinneringen varieert van 25 tot 48%. Andere patiënten vertonen **hypervigilantie** (vooral voor hun somatische symptomen) en **vermijden situaties** die doen denken aan de IC-afdeling (of een situatie met medisch connotaties). Sommigen kunnen zich helemaal niets herinneren van hun verblijf op de IC of van de tijd die eraan voorafging (amnesie).

Sommige van deze symptomen komen vaak voor in de dagen of weken na een traumatische gebeurtenis, zoals een onverwachte opname op de IC. We spreken dan van PTSS (*post-traumatic stress symptoms*), wat een **normale adaptieve reactie is**, die op korte termijn spontaan verdwijnt.

Pas als de symptomen aanhouden of verergeren in de maanden daarna, is er sprake van PTSD (*post-traumatic stress disorder*), een pathologie waarvoor een behandeling nodig is. De scheidingslijn tussen beide aandoeningen is niet altijd even duidelijk en moet klinisch worden beoordeeld. Ook nachtmerries, gevoelens van depersonalisatie, paniekaanvallen, claustrofobie of sociale fobie (uit 'angst voor microben') worden beschreven. Deze symptomen gaan vaak gepaard met depressieve gevoelens. De prevalentie van PTSD wordt geschat op **ongeveer 20% van de patiënten** een jaar na hun verblijf op IC.

**Belangrijk is dat patiënten die vermijdingsstrategieën aannemen, niet over hun symptomen willen praten. Sommigen vermijden zelfs elk contact met de medische wereld. Daardoor zoeken ze minder snel hulp. Hun PTSD kan daardoor lang onder de radar van de zorgverleners blijven.**

### Enkele getuigenissen

Het leven van een patiënt hangt op dat moment [tijdens de opname in de ICU] aan een zijden draadje. Het vertrouwen in het eigen lichaam is compleet verdwenen. Hij is volledig afhankelijk van de zorgverleners. Dat kan als heel traumatisch worden ervaren. Als gevolg van een geluidje in de omgeving dat herinnert aan deze periode kan iemand dit gaan herbeleven." (Dr Marieke Zegers, ICU in Nijmegen)

"Soms draai ik me om in mijn bed en denk ik dat ik nog steeds vastgebonden lig. "

"Ik slaap zo slecht, ik heb afschuwelijke, echt vreselijke dromen. "

"Toen ik werd overgeplaatst naar cardiologie had ik paniekaanvallen en die heb ik nog steeds, zelfs nu ik terug thuis ben. Meestal is dat 's avonds, elke avond raak ik echt in paniek. "

"Ik heb nachtmerries alsof het nog steeds aan de gang is. Mijn dochter zegt dat ik zweet als een otter en echt panikeer. Het duurt een eeuwigheid eer ik weer tot mezelf kom: nee ik ben niet in het ziekenhuis, ik heb geen masker op, ik ben veilig thuis. "

## 4.3. Gekende risicofactoren

De **traumatische, indringende en vaak onwerkelijke herinneringen** aan het verblijf op de IC en **vroege uitingen van angst en depressie bij ontslag uit het ziekenhuis** zijn de systematische risicofactoren, van de drie beschreven pathologieën. Ook het zich totaal niets meer herinneren (zwart gat) en reeds bestaande psychische problemen vóór de periode op de IC zijn factoren die bijdragen aan depressie en PTSD.

Anderzijds lijken noch de leeftijd noch de duur van het verblijf, noch de aard of de ernst van de pathologie een rol te spelen volgens de meerderheid van de studies in onze systematische literatuuroverzichten. Het gebruik van benzodiazepinen of andere sedativa werd in vraag gesteld, maar blijkt uiteindelijk ook geen invloed te hebben op het optreden van een depressie.

## 5. COGNITIEVE SYMPTOMEN

*"Zich niet kunnen concentreren, niets kunnen onthouden. Niet in een groep kunnen vergaderen, niet bellen en schrijven tegelijkertijd. Al deze handelingen zijn helemaal niet meer vanzelfsprekend voor mij. "*

Cognitieve stoornissen komen vaak voor en kunnen bij 20-40% van de patiënten tot een jaar na hun verblijf op de IC aanhouden. Ze bestaan voornamelijk uit geheugenverlies, aandachtsproblemen, traag begrip en/of trage spraak, leerproblemen, stoornissen in uitvoerende functies (planning, multitasking, timemanagement, enz.). Het kan gaan om nieuwe aandoeningen of om de verergering van bestaande cognitieve problemen. Sommige van deze beperkingen kunnen zeer invaliderend zijn, zowel in een familiale en sociale als in een professionele context. Ze kunnen jarenlang aanhouden als er geen screening bij de risicopatiënten plaatsvindt, kan dit de erkenning ervan vertragen.

Beeldvorming met magnetische resonantie kan atrofie-achtige structurele veranderingen in de hersenen laten zien, vooral in de gebieden die betrokken zijn bij de cognitieve processen.

### 5.1. Bekende risicofactoren

De risicofactoren waarover in de literatuur overeenstemming is, zijn antecedenten van **perioden van waanbeelden** tijdens het verblijf op de IC, vooral als deze perioden talrijk en/of langdurig waren. Waanbeelden zelf komen vaker voor bij patiënten met comorbiditeiten en worden beïnvloed door de modaliteiten van de behandeling zelf (diepe en/of langdurige sedatie, geen sensorische stimulansen). Een gevorderde leeftijd, de duur van het verblijf, sedatie en de analgesie lijken daarentegen in de meerderheid van de studies niet gecorreleerd te zijn met het risico op cognitieve problemen door PICS.

#### Enkele getuigenissen

"Ik merkte dat ik moeite had om me te concentreren en om twee dingen tegelijkertijd te doen. Ik had het gevoel dat ik na 32 jaar vervreemd was van mijn gewone baan, alsof ik een 'reset' had gekregen. Dit bracht - en brengt - me in grote onzekerheid. Ik heb veel tijd nodig om er opnieuw vertrouwd mee te raken. "

"[Drie jaar na mijn verblijf op IC] is een boek lezen, een film kijken of een spel spelen nog altijd zo goed als onmogelijk voor mij. (...) Als iemand me vraagt om iets te doen, moet ik dat meteen doen want anders vergeet ik het. (...) [In vergaderingen] heb ik veel tijd nodig om te begrijpen wat er wordt gezegd. Als ik dan eindelijk reageer, is het onderwerp al voorbij. Al deze problemen zijn het gevolg van de IC, niet van de ziekte [die me er gebracht heeft]. "

"Toen ik blij naar huis terugkeerde, dacht ik; het is voorbij, we zetten er een punt achter en gaan door met het leven zoals vóór juli 2014. Tijdens een follow-upconsult van de IC in het ziekenhuis had ik al gezegd dat ik geen problemen had. Vol enthousiasme vertelde ik dat ik 100 % hersteld was en weer aan het werk was gegaan. Maar na een week piepte ik al anders. Ik had concentratie- en geheugenproblemen, ik ervaarde een soort lethargie en een enorme vermoeidheid. Dit is vandaag nog altijd zo. "

## 6. PSYCHISCHE SYMPTOMEN BIJ DE NAASTEN (PICS-F)

Ook de familieleden en naasten van patiënten lijden onder intense emotionele stress tijdens het verblijf van hun naaste op IC. Marianne Brackel, voorzitter van de Nederlandse patiëntenorganisatie IC Connect, beschrijft dit treffend tijdens de COVID-19-crisis: *“Tijdens een opname op IC zitten zij [de naasten] voortdurend in angst dat de dierbare zal overlijden. Een IC-opname is vaak heel acuut, de naasten worden overrompeld en moeten moeilijke beslissingen nemen. Daarbij komt dat de omgeving echt naar is. Denk aan alle apparatuur, de continue piepjes en het felle licht. Bij coronapatiënten is dat nog erger. Artsen lopen met mondkapjes en in beschermend pak door de IC. Naasten mogen vaak niet op bezoek, of de patiënt ligt ver weg in een ander ziekenhuis.”*

De aard van deze stress verandert wanneer de patiënt naar huis komt, want de naasten moeten dan de rol van verzorger op zich nemen en de patiënt ondersteunen. Behalve een enorme belasting, waarop ze vaak niet zijn voorbereid, kan ook de psychische impact van deze rol aanzienlijk zijn. Onderzoek naar de ervaringen van de naasten van vroegere IC-patiënten vermeldt gevoelens van angst, isolatie, eenzaamheid en schuld. Dat kan leiden tot een echte posttraumatische stressstoornis, zoals hiervoor beschreven.

Enkele voorbeelden van veranderingen waarmee de mantelzorgers worden geconfronteerd: zien hoe de patiënt bepaalde sociale en/of cognitieve vaardigheden verliest en hem op een volledig andere manier moeten behandelen dan vroeger; gevoelens van frustratie en woede voor een behandeling waarvan ze de zin niet inzien; twijfelen aan de prognose van de geestelijke gezondheid van de patiënt; steeds dezelfde uitleg moeten herhalen, enz. Over het algemeen zijn ze zeer onzeker over de toekomst en voelen ze zich verantwoordelijk voor het welzijn en het herstel van de patiënt, en soms ook voor de verdediging van zijn zaak in het systeem van de gezondheidszorg, zodat hij aangepaste zorg krijgt.

Omdat PICS-F nog minder bekend is dan PICS, blijft het vaak onder de radar en onbehandeld. De prevalentie ervan is echter niet te verwaarlozen: 6 maanden na het ontslag van de patiënt uit de IC wordt nog steeds angst waargenomen bij 15 tot 24% van de familieleden, en depressie bij 5 tot 36%. Maar de prevalentie van PTSD is nog het meest indrukwekkend, met cijfers van 35 tot 57%. De sociale en financiële gevolgen kunnen zwaar zijn, vooral wanneer de mantelzorger tijdens en na de ziekte van de patiënt zijn beroepsactiviteiten niet kan blijven uitoefenen.

Een andere mogelijke uiting van PICS-F is de **pathologische rouw** in de families van personen die op IC zijn overleden.

### 6.1. Bekende risicofactoren

Het risico op het ontwikkelen van psychische problemen na de opname van een naaste op IC lijkt hoger bij vrouwen en bij personen met een minder gezonde levensstijl. Het risico stijgt eveneens wanneer de patiënt na zijn thuiskomst afhankelijk wordt voor zijn dagelijkse bezigheden.

## 7. DE BEHOEFTE AAN INFORMATIE

Na hun ontslag op IC melden de patiënten **een grote behoefte aan twee soorten informatie**: informatie over wat er is gebeurd tijdens de periode waarin hun bewustzijnstoestand veranderde, en informatie over wat ze de komende weken en maanden mogen verwachten. Zorgverleners worden zelden voldoende geïnformeerd over het bestaan van PICS, laat staan hoe ze het moeten aanpakken.

### 7.1. Wat is er gebeurd?

*"Ik had uitleg nodig over mijn verblijf in het ziekenhuis. Ik ben nog steeds in de war over wat er is gebeurd [maanden later] en dat houdt me enorm bezig. "*

'Zwarte gaten', fragmentarische en onwezenlijke herinneringen maken het voor de patiënt moeilijk om de rode draad in zijn eigen verhaal terug te vinden. Dit is een zeer verontrustende situatie omdat we allemaal streven naar consistentie in onze belevingen om er een betekenis aan te kunnen geven en de controle over het leven te behouden, zeker als we dat leven bijna verloren. Het psychische evenwicht van de patiënt hangt met andere woorden gedeeltelijk af van de reorganisatie van zijn herinneringen. Hij moet dus kunnen begrijpen wat er is gebeurd tijdens deze perioden van bewusteloosheid of veranderd bewustzijn. Om deze hiaten op te vullen, worden maatregelen genomen zoals dagboeken, follow-upconsultaties en bezoeken aan de IC-afdeling. In het volgende hoofdstuk nemen we deze maatregelen onder de loep.

### 7.2. Wat gaat er gebeuren?

*"Ik wist niet dat ik dit zou meemaken. Als ik uit het ziekenhuis ontslagen werd, dacht ik dat alles perfect in orde was ... Daarna verscheen het geleidelijk ... geheugenverlies, moeite met lezen en schrijven, ... moeite om met een computer te werken, ... zaken van de kinderen vergeten ... heel bizar! "*

Uit tal van studies blijkt dat patiënten en hun naasten zich onvoldoende voorbereid voelen op de veranderingen die zich in hun dagelijkse leven zullen voltrekken. Tijdens de periode in het ziekenhuis vinden de naasten het normaal dat ze de logistiek en de zorg geleidelijk aan zullen overnemen, maar ze vertellen vaak dat ze zich niet erkend voelen in die rol.

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgen patiënten en hun naasten niet altijd de noodzakelijke mondelinge, schriftelijke of online informatie. Op het moment dat ze die wel ontvangen, zijn ze vaak overstuur door de gebeurtenissen, waardoor de informatie niet altijd goed wordt begrepen en/of vergeten.

Uit talrijke getuigenissen blijkt dat patiënten worden verrast door de vermoeidheid, de cognitieve problemen, de emotionele kwetsbaarheid, enz. die hen plots overvallen. Ze kunnen hierdoor zeer angstig worden, omdat ze niet weten of dit normaal is en ze denken dat hun toestand achteruitgaat. Als ze daarentegen goede informatie krijgen over de symptomen die ze kunnen verwachten, vinden ze dat zeer geruststellend, ook ziet het er niet rooskleurig uit: *"Drie maanden later ongeveer begon mijn haar uit te vallen, maar [brochure] was heel goed opgesteld want een van de dingen die erin stonden was ... uw haar zou kunnen uitvallen... En dus dacht ik bij mezelf 'het is ok!' "*

#### Enkele getuigenissen

*"Als ik in bed lig en alles rustig is, hoor ik mijn hart bonzen. Dat houdt me lang wakker, ik ben het niet gewend om dit te voelen. Ik ga naar de chirurg en vraag hem of het normaal is. "*

*"Er werd weinig uitleg gegeven over zaken zoals hallucinaties en zo, dus dacht ik dat ik gek was. Het duurde lang en ik heb afschuwelijke flashbacks gehad. "*

### 7.3. En...wat weten de mensen die mij verzorgen?

Behalve het gebrek aan informatie bij de patiënten kan het gebrek aan informatie bij de zorgverleners van de eerste lijn, die de zorg overnemen, de ontredde van de patiënt die de geruststellende omgeving van het ziekenhuis verlaat, nog vergroten. Meerdere studies maken melding van een gebrek aan informatie en opleiding van zorgverleners over mogelijke problemen en specifieke behoeften van patiënten die de IC verlaten, en de manier waarop deze moeten worden aangepakt.

Deze bevinding is niet verwonderlijk, want studies over PICS worden bijna uitsluitend in de literatuur over IC gepubliceerd. Een verspreiding die breder gaat dan de intensivisten zou helpen het bewustzijn rond PICS te vergroten en de opsporing ervan door de eerstelijnszorg te verbeteren. Post-IC zorgoverleg zou mogelijkheden kunnen bieden om de communicatie over de verschillende zorglijnen heen te verbeteren.

Sommige studies bevelen aan dat huisartsen proactief en in een vroeg stadium contact opnemen met patiënten die thuishkomen van de IC om opnieuw contact te maken, hun ervaringen te bespreken, hun potentiële risico op PICS te beoordelen en hen te informeren over deze risico's en de mogelijke aanpak. Dit is belangrijk voor patiënten met een cognitieve stoornis en nog belangrijker voor patiënten met PTSD, omdat zij vermijdingsgedrag kunnen beginnen vertonen, moeilijkheden kunnen ontkennen en terughoudend kunnen zijn om medische hulp te zoeken (zie 5.2). De patiënt kan ook moeite hebben om spontaan te spreken over psychologische problemen.

#### Enkele getuigenissen

"Ik had echt wat meer ondersteuning nodig van deskundige professionals. Ik bedoel daarmee dat geen van deze personen [thuisverpleging] iets kende van de IC. Ik denk ook dat een beetje meer steun van de mensen die op de IC werken toen erg nuttig zou zijn geweest. "

"De thuisverpleging krijgt niet voldoende informatie over het verblijf in het ziekenhuis. "

"De huisarts en specialist zegden me dat het normaal is, omdat ik zeer ziek ben geweest. (...) Ik had sneller en beter aan mijn herstel kunnen beginnen als ik beter geïnformeerd naar huis was gegaan en goed begeleid was thuis."

"De huisarts gaf toe dat hij niet wist waarvoor bepaalde pillen die ik had gekregen, dienden."

## 8. TOOLS VOOR DETECTIE

Aan de hand van de risicofactoren uit de vorige paragrafen, kunnen de huisartsen onder hun patiënten die in de IC verbleven, de personen identificeren met een verhoogd risico op een of andere component van PICS.

Om deze detectie te verfijnen, hebben we uit de Belgische en internationale literatuur een set van zes tools geselecteerd. Deze kunnen de huisartsen helpen om in minder dan 10 minuten tijd na te gaan of een patiënt risico loopt.

De criteria die we voor ons onderzoek gebruikten, zijn de volgende:

- gemakkelijk te gebruiken in de dagelijkse praktijk,
- snelheid van gebruik (afnametijd van minder dan 5 minuten per tool),
- vrij toegankelijk,
- gevalideerd (bij voorkeur bij post-IC-patiënten) en met een goede gevoeligheid,
- beschikbaar in de nationale talen
- en bij voorkeur reeds gebruikt door Belgische huisartsen voor andere indicaties.

We lieten ons inspireren door een set van instrumenten die werd voorgesteld door een Duits onderzoeksteam dat hetzelfde doel en gedeeltelijk dezelfde selectiecriteria had. Zij evalueerden de haalbaarheid, het gebruiksgemak, de afnametijd en de aanvaardbaarheid ervan voor patiënten en zorgverleners.

De kans is wel groot dat veel huisartsen niet over een handdynamometer beschikken, hoewel het een goedkoop en praktisch instrument is dat ook bij andere patiënttypes, zoals ouderen, kan worden gebruikt.

**Figuur 1 – Set van 6 voorgestelde instrumenten voor een snelle detectie van PICS in de huisartsengeneeskunde**



De detectieset voor PICS die wij voorstellen, kan afzonderlijk worden [gedownload in pdf-formaat](#)



## 8.1. Evaluatie van de fysieke symptomen

Wij identificeerden **twee** voldoende snelle en concrete **instrumenten** die door huisartsen in hun dagelijkse praktijk kunnen worden gebruikt:

- een eenvoudige mobiliteitstest: de **Timed Up-and-Go**, die ook in België wordt aanbevolen voor de beoordeling van de ziekte van Parkinson of voor valpreventie. Het voordeel is dat hij in alle zorgcontexten kan worden uitgevoerd. Afnametijd: minder dan één minuut.
- een eenvoudige spierkrachttest: de **handknijpkracht** (*handgrip strength*), gemeten met een **handdynamometer**. De test is eenvoudig en kan ook worden uitgevoerd bij een bedlegerige patiënt of bij een patiënt thuis. Niet alle huisartsen beschikken echter over dit apparaat. Afnametijd: twee minuten.

### Mobiliteit: Timed Up-and-Go (TUG)

#### Benodigd materiaal:

- een stoel tegen een muur (zodat hij stabiel staat)
- een markering op de vloer op 3 meter van de stoel, zonder obstakels ertussen
- een chronometer

**Test:** vraag de patiënt om op uw teken op te staan van de stoel en om (met een comfortabele snelheid) tot aan de markering op de vloer te stappen, daarna zich om te draaien, terug te keren en weer op de stoel te gaan zitten. Meet de tijd die nodig is tussen het 'startsignaal' en het moment dat de patiënt weer in de stoel zit.

**Resultaat:** Tijd hoger dan onderstaande waarden, wijst dit op een beperkte mobiliteit:

≤60 jaar: 9 seconden

61-79 jaar: 14 seconden

≥80 jaar: 19 seconden

### Spierzwakte: handknijpkracht (handdynamometer)

#### Benodigd materiaal:

- een handdynamometer

**Test:** De patiënt zit (indien mogelijk) met de dominante arm in een hoek van 90 graden. Vraag hem/haar om enkele seconden met maximale kracht op het handvat te knijpen, zonder de positie van de arm te veranderen. Herhaal de oefening 3 keer en bereken het gemiddelde van de resultaten.

**Resultaat:** waarden die lager liggen dan wat hieronder wordt aangegeven wijzen op spierzwakte:

- Mannen: ≤ 60 jaar: 25kg; 61-79 jaar: 23kg; ≥ 80 jaar: 19kg

- Vrouwen: ≤ 60 jaar: 15kg; 61-79 jaar: 14kg; ≥ 80 jaar: 13kg

(Deze waarden zijn indicatief; het is mogelijk dat de instructies bij het apparaat andere waarden vermelden)



## 8.2. Detectie van psychische symptomen

De voorgestelde instrumenten voor de detectie van een psychisch probleem in de huisartsengeneeskunde zijn:

- **voor depressie:** de **2 vragen van Whooley**, in België reeds aanbevolen voor de snelle detectie van depressie bij volwassenen (Domus Medica en SSMG) en tijdens de perinatale periode (UGent).
- **voor angst:** de **GAD-2 test**, die eveneens uit twee vragen bestaat en die ook wordt aanbevolen door de Belgische richtlijn voor de detectie van mentale stoornissen in de perinatale periode.

Om de huisartsen niet te overbelasten, wordt hier geen enkel specifiek instrument voor de detectie van posttraumatische stressstoornis (PTSD) voorgesteld, omdat deze testen veel langer en complexer zijn. Bovendien heeft de GAD-2 test een goede gevoeligheid voor het detecteren van PTSD aangetoond en werden angst en depressie in 94% van de gevallen van PTSD gediagnosticeerd in een multicentrisch onderzoek over post-IC. We kunnen daaruit besluiten dat de twee instrumenten die we hier voorstellen bruikbaar zijn voor de detectie van PTSD. Maar geïnteresseerde artsen kunnen ook een PTSD-specifiek snel instrument gebruiken, zoals de **Impact of Event Scale 6 items (IES-6)**, dat 2 tot 4 minuten in beslag neemt.

Deze instrumenten kunnen ook worden gebruikt om tekenen van depressie en angst (en eventueel PTSD) bij de naasten op te sporen (PICS-F).

### Whooley vragen

- Ben je de voorbije maand in je dagelijks leven frequent gehinderd geweest door depressieve gevoelens of hopeloosheid?

- Ben je in de voorbije maand frequent gehinderd geweest door weinig interesse of weinig plezier in de dingen die je deed?

**Resultaat:** een JA-antwoord op een van de vragen (een of twee) is een teken van de aanwezigheid van depressieve gevoelens die verder onderzoek vereist.

### GAD-2 test

Hoe vaak hebt u zich de afgelopen twee weken last gehad van de volgende problemen?

- zich zenuwachtig, ongemakkelijk of gespannen voelen? (helemaal niet = 0, verschillende dagen = 1, meer dan de helft van de dagen =2, bijna elke dag = 3)

- niet kunnen stoppen met piekeren of om controle te krijgen over het piekeren? (nooit = 0, meerdere dagen = 1, meer dan de helft van de dagen =2, bijna alle dagen = 3)

Resultaat: een totaalscore  $\geq 3$  wordt beschouwd als positief voor de screening van angst.

## 8.3. Detectie van cognitieve symptomen

De instrumenten die we identificeerden voor een snelle detectie van cognitieve symptomen in de dagelijkse praktijk, zijn: combineert

- de **Mini-Cog<sup>a</sup>** voor het opsporen van een **cognitieve achteruitgang**. Dit instrument combineert het memoriseren van 3 woorden en de kloktest. De test duurt gemiddeld 3 minuten en kan in alle zorgcontexten worden uitgevoerd. Hij wordt reeds aanbevolen in België voor de diagnose van dementie in de huisartsgeneeskunde. De Mini Mental State Examination (MMSE) duurt veel langer en is niet vrij toegankelijk, maar blijft wel een waardevol alternatief.

<sup>a</sup> Beschikbaar op de website van de FOD Volksgezondheid: <https://www.health.belgium.be/fr/mini-cog>

- de **dierennamentest (Animal Naming)**, om de **verbale woordvlotheid** te beoordelen, een van de meest voorkomende problemen bij PICS-gerelateerde cognitieve stoornissen. De test duurt één minuut en kan in alle zorgcontexten worden uitgevoerd.

### Mini-Cog

#### Test:

STAP 1: HERHALING VAN DRIE WOORDEN: Kijk de persoon recht in het gezicht en zeg: "Luister goed. Ik ga drie woorden zeggen die u meteen moet herhalen en daarna moet proberen te onthouden. Het zijn de woorden [kies uit een lijst van woorden van de versies hieronder]. Kunt u ze herhalen? "

*Voorbeeld van een lijst van 3 woorden:*

Banaan / Zonsopgang / Stoel

*Ga naar stap 2 als de persoon de woorden niet kan herhalen na 3 pogingen.*

STAP 2: KLOKTEST: vraag de persoon: "Ik ga u vragen om een klok te tekenen en alle cijfers op de juiste plaats te zetten." Daarna vraagt u de persoon om de wijzers op 11.10 u. te zetten.

*Een juiste klok is 2 punten waard. Een juiste klok bevat alle cijfers in de juiste volgorde en ongeveer in de juiste positie (12, 3, 6 en 9 op de windstreken), zonder dubbele noch ontbrekende cijfers. De wijzers wijzen naar 11 en 2 (hun lengte telt niet mee). In geval van onvermogen of weigering: 0 punten.*

STAP 3: ZICH DRIE WOORDEN HERINNEREN: vraag de persoon om de drie woorden uit stap 1 te herhalen.

*Elk woord dat spontaan en zonder hulp correct wordt herhaald is één punt waard*

**Resultaat:** Tel de punten van stappen 2 en 3 op. Een totaalscore lager dan 3 geeft aan dat de persoon cognitieve beperkingen heeft, en is een indicatie voor verder onderzoek.

### Dierennamentest (Animal Naming)

#### Test:

Vraag de patiënt om in 60 seconden zoveel mogelijk namen van dieren te noemen.

#### Resultaat:

Als de patiënt binnen de gestelde tijd minstens 14 dieren kan noemen, heeft hij of zij geen problemen met verbale woordvlotheid.

## 9. MOGELIJKE INTERVENTIES

We hebben de internationale literatuur doorzocht naar de verschillende interventies voor het behandelen van de symptomen van PICS. Jammer genoeg zijn er (nog) maar weinig overtuigende gegevens over hun werkzaamheid (raadpleeg voor dit onderwerp hoofdstuk 4 van het [wetenschappelijk rapport](#)). Dat komt vooral omdat het moeilijk is om in de IC, waar de mortaliteit hoog is, voldoende grote studies uit te voeren om een significant effect aan te tonen. Toch hebben deze interventies hun recht van bestaan en moeten ze gekend zijn. We beschrijven ze in dit hoofdstuk en vullen dit aan met informatie over hun plaats in het Belgische gezondheidszorgsysteem (voor meer details over dit onderwerp, raadpleeg hoofdstuk 5 van het [wetenschappelijk rapport](#)).

Sommige van deze interventies zullen uiteindelijk worden voorgeschreven door de ziekenhuisspecialist die de patiënt volgt na ontslag uit de IC, maar het is belangrijk dat de huisarts de mogelijke opties kent.

### 9.1. Neuromusculaire revalidatie

Het doel van neuromusculaire revalidatie is het herstel van de spierkracht en de mobiliteit van de patiënt, maar ook, zoals reeds gezegd, het versterken van de mentale kracht om zich aan de nieuwe beperkingen aan te passen, zichzelf te aanvaarden, zichzelf weer op te bouwen en vooruit te kijken naar een aanvaardbare toekomst. Idealiter begint de revalidatie tijdens het ziekenhuisverblijf, en wordt ze na het ontslag voortgezet.

Op gebied van wetenschappelijk bewijs kon meer dan de helft (6/11) van de geïncludeerde studies niet aantonen dat revalidatie een effect heeft op patiënten met PICS. De andere studies lieten echter een verbetering zien in een of meer parameters, zoals wandelsnelheid, en in symptomen zoals angst, depressie, cognitief functioneren en kwaliteit van leven, die verband houden met fysiek functioneren. Deze werden drie maanden na ontslag uit de IC-afdeling gemeten.

In België kan neuromusculaire revalidatie **ambulant** gebeuren (thuis, in het ziekenhuis of in een CAR - een Centrum voor Ambulante Revalidatie), of **residentieel**, in een revalidatiecentrum (Sp- of G-bedden).

De revalidatie kan gegeven worden door **een kinesitherapeut (M-nomenclatuur)**, eventueel onder toezicht van een **specialist fysische geneeskunde en revalidatie (K-nomenclatuur)**, of in het kader van een **revalidatieconventie met het RIZIV** (bv. de conventie locomotorische aandoeningen).

#### 9.1.1. M-Nomenclatuur (kinesitherapie)

Na een verblijf op IC heeft een patiënt recht op 60 kinesitherapeutische sessies per jaar (Fa-lijst - acute pathologie), met nadien een mogelijkheid tot verlenging. Bij pathologieën van het type polyneuropathie kan de patiënt in aanmerking komen voor prestaties van de Fb-lijst (chronische pathologie), of zelfs de E-lijst (zware pathologie), bv. bij amputatie. De huisarts kan ook de patiënt doorverwijzen naar fysische geneeskunde/revalidatie voor een ambulante opvolging binnen het kader van de K-nomenclatuur.

#### 9.1.2. K-nomenclatuur (fysische geneeskunde):

De **Sp-revalidatiediensten** worden verleend door een multidisciplinair team van artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, sporttherapeuten, psychologen, logopedisten en sociaal werkers. Het verblijf in een Sp-dienst kan een directe voortzetting zijn van een ziekenhuisverblijf en gebeurt op verzoek van de behandelende ziekenhuisspecialist. Het is ook mogelijk dat de patiënt eerst naar huis terugkeert maar dat dan blijkt dat een verblijf in een revalidatiecentrum nodig is. De huisarts kan dan een verzoek tot opname indienen, maar de toestemming van een arts fysische geneeskunde en revalidatie is wel noodzakelijk.

Bepaalde diensten stellen een terugkeer naar huis op proef voor, zodat de patiënt kan wennen aan zijn nieuwe gezondheidstoestand. Soms is de tussenkomst van een ergotherapeut nodig om de woning aan te passen; deze dienst kan ook worden aangeboden door de ziekenfondsen, onder bepaalde voorwaarden.

Revalidatie in een **G-dienst** is bestemd voor patiënten vanaf 75 jaar, bij wie meer aandacht naar de leeftijdsgebonden functionele achteruitgang gaat. Naast de eigenlijke revalidatie-eenheid is er ook een geriatrisch liaisonsteam aanwezig, dat de overgang van het ziekenhuis naar huis voorbereidt.

Er bestaan ook verschillende soorten centra voor functionele revalidatie voor locomotorische en neurologische, generieke (950-951) of specifieke (771) aandoeningen, waarvoor de opnamevoorwaarden ongeveer dezelfde zijn (zie cognitieve revalidatie).

Tijdens de **pandemie van COVID-19** werden er een aantal **specifieke revalidatie-eenheden** opgericht. Hun specificiteit heeft voornamelijk te maken met het besmettelijkheidsrisico van de patiënten, die niet in gewone zorgeenheden kunnen worden opgenomen, maar ook niet rechtstreeks naar een klassieke revalidatiedienst kunnen worden doorverwezen. Sommige ziekenhuizen wezen daarom specifieke zorgeenheden toe voor de revalidatie van deze patiënten, zodat hun revalidatie, die reeds op IC werd opgestart, kon worden voortgezet, vóór doorverwijzing naar de revalidatiedienst. Sommige revalidatiecentra hadden zelfs al vóór de COVID-19-crisis gespecialiseerde zorgtrajecten opgezet voor patiënten met restrictieve ademhalingsaandoeningen (waaronder externe beademingshulp en tracheostomieën).

De opnamevoorwaarden voor deze verschillende diensten worden samengevat in het kader hieronder en uitvoeriger beschreven in hoofdstuk 5 van het [wetenschappelijk rapport](#).

### Praktisch advies voor de huisarts

- **De huisarts kan maximaal 3 x 18 behandelingen kinesithérapie per kalenderjaar voorschrijven, met een maximum van 3 pathologieën, in het kader van de huidige zorg (M-nomenclatuur). Hij kan zijn patiënt ook doorverwijzen naar de fysische geneeskunde/revalidatie voor een ambulant vervolg, onder de K- nomenclatuur.**
- **Na een verblijf op IC kunnen patiënten 60 kinesitherapeutische sessies per jaar (Fb-lijst - acute pathologie) krijgen, met een mogelijkheid tot verlenging na deze 60 sessies.**
- **Patiënten met chronische motorische of gemengde polyneuropathie kunnen in aanmerking komen voor prestaties op de Fb-lijst (chronische pathologie). Als de pathologie als ernstig wordt beschouwd, kan ze in aanmerking komen voor de E-lijst.**
- **Als de huisarts vindt dat een patiënt die naar huis is teruggekeerd een intensievere revalidatie nodig heeft, kan hij een aanvraag indienen voor een verblijf in een revalidatiedienst (Sp of G) in het kader van een RIZIV-conventie. Voor de opname is de toestemming van een specialist fysische geneeskunde en revalidatie vereist.**
- **De huisarts kan ook helpen bij het opmaken van een opnamedossier in een generiek (950-951)/specifiek (771) centrum voor functionele revalidatie, of centra onder revalidatieconventie van het RIZIV. Als de patiënt is behandeld in een revalidatiedienst (Sp of G) of een dienst voor functionele revalidatie (950 - 951 - 771), heeft hij recht op de interventie van een ergotherapeut bij hem thuis. In de andere gevallen kan de patiënt een beroep doen op zijn ziekenfonds voor de aanpassing van zijn woning door een ergotherapeut.**

## 9.2. Cognitieve revalidatie

Wanneer de patiënt na IC wordt opgenomen in een revalidatiecentrum, omvat het multidisciplinaire revalidatieprogramma meestal ook cognitieve revalidatie, samen met neuromusculaire revalidatie.

Er is weinig bewijs dat cognitieve interventies werkzaam zijn bij patiënten die van de IC komen, maar de enige studie die enkel op cognitieve revalidatie was gericht, toont een positief effect aan op bepaalde cognitieve indicatoren, vooral bij patiënten jonger dan 40 jaar. Een tweede studie, waarin cognitieve, fysieke en functionele revalidatie werden gecombineerd, toonde een verbetering van de uitvoerende functies aan.

In België wordt deze interdisciplinaire zorg (residentieel of ambulant) gedekt door RIZIV-conventie 950, die met de instellingen voor neuropsychologische revalidatie werd afgesloten. De opname van patiënten in dit type centra gebeurt na de indiening van een dossier, dat aantoont dat er

cognitieve letsels (beeldvorming) zijn. Dat dossier wordt ter goedkeuring aan de adviserende arts van het ziekenfonds voorgelegd. Er bestaan ook ambulante revalidatiecentra (CRA - type 953 en 965, afhankelijk van de deelstaten) voor patiënten met neuropsychologische aandoeningen. Na een functionele revalidatie op een Sp-dienst kunnen patiënten naar deze centra worden doorverwezen. Net als bij een neuromusculaire revalidatie kan de huisarts helpen met de voorbereiding van het opnamedossier voor deze verschillende soorten conventies/centra.

Als er na de thuiskomst cognitieve symptomen optreden, kan de huisarts de patiënt naar een neuroloog, psychiater of geriater doorverwijzen, die een bilan kan aanvragen bij een neuropsycholoog (of logopedist). Het bilan door een neuropsycholoog omvat een gevalideerd en gedetailleerd neuropsychologisch onderzoek (duurt ongeveer 45 minuten) van het geheugen, taalvaardigheid, visuospatieële vaardigheden, aandacht en uitvoerende functies. Hij kan ook andere onderzoeken, zoals een MRI, een scan of een PET-scan voorschrijven om eventuele hersenletsels op te sporen. Na toestemming van de adviserende arts van het ziekenfonds, kunnen deze bilans worden opgenomen in de logopedische of neuropsychologische revalidatie van de "focale" pathologie,

Patiënten kunnen ook op eigen initiatief naar een neuroloog stappen voor een (minder diepgaand) onderzoek van hun cognitieve functies. Sommige ziekenfondsen betalen dit type onderzoek gedeeltelijk terug in het kader van de aanvullende dekking.

Op basis van de resultaten van het onderzoek en de oorspronkelijke problematiek van de patiënt kan een **individueel programma voor cognitieve revalidatie** worden opgesteld. Bij dit programma kunnen logopedisten, ergotherapeuten, psychologen of neuropsychologen betrokken worden.

Een meer gedetailleerde beschrijving van deze zorgmodaliteiten kan u vinden in hoofdstuk 5 van het [wetenschappelijk rapport](#).

#### Praktisch advies voor de huisarts

- **De huisarts kan zijn patiënt voor een cognitieve beoordeling doorverwijzen naar een neuroloog/geriater/psychiater. Deze laatste kan dan aan een neuropsycholoog of een logopedist vragen om een bilan op te maken.**
- **De patiënt kan ook zelf naar een neuropsycholoog stappen voor een cognitief onderzoek (minder diepgaand).**
- **Naargelang de behoefte kan de zorg ambulant of residentieel worden verleend.**
- **De huisarts kan helpen bij de samenstelling van het opnamedossier voor het neurocognitieve revalidatiecentrum.**

### 9.3. Interventies voor de geestelijke gezondheid

In de wetenschappelijke literatuur zijn er weinig studies te vinden over interventies voor de geestelijke gezondheid van patiënten (of hun familie) na een verblijf op IC. Er werden twee studies geïdentificeerd, een over mindfulness training en een andere over coping skills training. Geen van beide toont aan dat deze interventies positieve effecten hebben op angst of depressie.

Een 'globale' aanpak, zoals post-IC raadplegingen, dagboeken of zelfhulpgroepen is ook bedoeld om geestelijke gezondheidsproblemen te voorkomen of te detecteren. Deze aanpak wordt in de volgende drie secties besproken.

De Belgische huisartsen zijn vertrouwd met de behandeling van angst en depressie. Sinds kort kunnen ze hun patiënten ook naar een klinisch psycholoog sturen, in het kader van de voor iedereen toegankelijke "**psychologische eerstelijnszorg**". Als de huisarts de behandelingen voorschrijft, worden 8 sessies aan de patiënt terugbetaald (2 x 4 behandelingen, want het voorschrift moet na de eerste 4 behandelingen vernieuwd worden). Tijdens deze sessies worden bepaalde matig ernstige problemen behandeld, waaronder angst of depressie. Patiënten mogen ook een **psychiater** raadplegen, op voorschrift of op eigen initiatief. Deze prestaties worden terugbetaald volgens de voorschriften van het RIZIV.

Patiënten mogen eveneens op eigen initiatief een **psycholoog/psychotherapeut** raadplegen of een beroep doen op andere vormen van hulpverlening (mindfulness, coaching, enz.). Deze zorg

wordt niet terugbetaald door het RIZIV maar soms wel gedeeltelijk door het ziekenfonds binnen de aanvullende ziekteverzekering. Huisartsen kunnen hun patiënten en hun naasten ook voorstellen om deel te nemen aan praat- of ondersteuningsgroepen. Deze worden soms georganiseerd door patiëntenverenigingen of ziekenhuizen. In een studie naar mindfulness via de telefoon, drie maanden na het ontslag uit IC, werd een positieve impact op het angstniveau vastgesteld. In een andere studie over het aanleren van aanpassingsvaardigheden (coping) via de telefoon of online werd ook een significante impact op symptomen van depressie, angst, posttraumatische stressstoornis en kwaliteit van leven waargenomen.

Domus Medica<sup>b</sup> en de Société Scientifique de Médecine Générale<sup>c</sup> (SSMG) publiceerden daarnaast zeer volledige **Aanbevelingen voor de goede praktijk bij depressie**. Deze zijn specifiek aangepast aan de Belgische organisatie van de gezondheidszorg.

Een **posttraumatische stressstoornis (PTSD)** vereist een gespecialiseerde zorg, en daarvoor bestaat er geen enkele speciale, gestructureerde zorg in ons land. In 2017 publiceerde de Hoge Gezondheidsraad<sup>d</sup> aanbevelingen voor de preventie en behandeling van psychosociale gevolgen bij individuele of collectieve noodsituaties, waaronder PTSD. Toch komen de belangrijkste initiatieven op dit moment niet van volksgezondheid maar van defensie, brandweer of politie.

Sommige psychiaters en psychologen hebben zich persoonlijk gespecialiseerd in de behandeling van PTSD, maar er bestaat op dit moment geen enkele database waarin ze kunnen worden gevonden. Momenteel test het Erasmusziekenhuis **hypnose** uit voor de preventie van PTSD na een verblijf op de IC. Er loopt eveneens een Interreg-project dat gericht is op het gebruik van **nieuwe technologieën** bij de behandeling van angst en PTSD<sup>e</sup>.

Een meer gedetailleerde beschrijving van deze zorgmodaliteiten kan u vinden in hoofdstuk 5 van het [wetenschappelijk rapport](#).

### Praktisch advies voor de huisarts

- **Als psychologische zorg in de eerste lijn kan de huisarts 2 x 4 sessies bij een klinisch psycholoog voorschrijven voor symptomen van angst en depressie of voor een geestelijk gezondheidsbilan.**
- **De huisarts kan de patiënt ook naar een psychiater verwijzen.**
- **De patiënt kan ook op eigen initiatief naar een psychiater, psycholoog, psychotherapeut of coach gaan. In dat geval zal de patiënt in principe de kosten zelf moeten dragen, behalve bij de psychiater.**
- **Sommige psychiaters en psychologen hebben zich gespecialiseerd in de behandeling van posttraumatische stressstoornis (PTSD), maar er bestaat geen gestructureerde behandeling voor dit soort problemen.**
- **Praatgroepen die ziekenhuizen, zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen organiseren, kan de huisarts ook aan zijn patiënten en hun familie voorstellen (zie hieronder).**
- **De richtlijnen van Domus/ SSMG over depressie, en het advies van de Hoge Gezondheidsraad over PTSD, zijn aanbevolen lectuur.**

<sup>b</sup> <https://www.domusmedica.be/richtlijnen/depressie-bij-volwassenenen>

<sup>c</sup> <https://www.ssmg.be/guides-de-pratique-clinique/>

<sup>d</sup> <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9403-sequelles-psycho-sociales>

<sup>e</sup> <https://www.nweurope.eu/projects/project-search/it4anxiety-managing-anxiety-via-innovative-technologies-for-better-mental-health/>



#### 9.4. Post- IC consultaties

Sinds enkele jaren organiseren enkele pioniersziekenhuizen follow-upconsultaties na de IC om eventuele symptomen van PICS te detecteren en om passende zorg aan de patiënten aan te bieden. Deze raadplegingen vonden reeds plaats vóór de COVID-19-crisis, maar kwamen sinds de crisis in een stroomversnelling terecht, ook al is hun voortbestaan nog niet verzekerd. Ze zijn een nog weinig bekend hulpmiddel waarmee de revalidatie bij patiënten met een risico op PICS kan worden opgestart. In 2019 organiseerden minstens 6 ziekenhuizen post-IC consultaties, en op het moment van schrijven van dit rapport organiseren minstens drie Belgische ziekenhuizen een speciale follow-up voor hun patiënten die de IC verlaten. Meerdere andere ziekenhuizen zijn van plan om hun voorbeeld te volgen.

De post-IC consultatie is een **interdisciplinaire** consultatie zonder **therapeutisch doel op zich**. Ze is vooral bedoeld om de evolutie van de patiënt op te volgen (gewoon luisteren, vragenlijsten, gevalideerde schalen), eventuele tekenen van PICS op te sporen en de patiënt eventueel door te verwijzen naar een passende behandeling. De samenstelling van de teams is variabel (artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, sociaal werkers). De patiënten die worden uitgenodigd, worden geselecteerd aan de hand van criteria die per centrum verschillen, maar die vooral gebaseerd zijn op de twee belangrijkste risicofactoren voor PICS: een langdurig verblijf op IC en een langdurige beademing. De timing van deze consultaties varieert ook tussen de centra onderling (1, 3, 6 en/of 12 maanden na IC).

Uit studies over dit onderwerp bleek dat dit soort consultaties meestal **door de patiënten wordt gewaardeerd**. Toch is het aantal personen dat de **uitnodiging afwijst** niet te verwaarlozen (30% in de enige gekende Belgische studie). Volgens de literatuur zijn de meest genoemde redenen voor deze weigering een voldoende herstel, een follow-up door de huisarts of andere specialist, angst of terughoudendheid om naar de IC terug te keren, of gewoonweg mobiliteitsproblemen, de lengte van het traject, en zelfs tegenzin om te betalen voor de ziekenhuisparking. Uit een proefproject in Gent bleek dat patiënten over het algemeen niet zo enthousiast zijn om 'alleen om te praten' naar het ziekenhuis te komen. Daarom overweegt het team om het bezoek na de IC te koppelen aan een technisch onderzoek of een consult bij een andere specialist.

De getuigenissen uit de literatuur van patiënten over de post-IC consultaties gaan vooral over het belang van het kunnen delen van hun herinneringen en huidige ervaringen met mensen die hen begrijpen. **Het delen van hun ervaringen** lijkt hen op te luchten en hen uit een zeker isolement te halen, omdat ze het gevoel hebben dat niemand in hun omgeving begrijpt wat ze hebben doorgemaakt. Praten met hun vroegere zorgverleners op de IC, helpt hen ook om wat er tijdens dit verblijf is gebeurd, te reconstrueren en te begrijpen, en om een onderscheid te maken tussen wat echt was en hun dromen of hallucinaties. Op die manier krijgen bepaalde 'onverklaarbare' symptomen (zie de behoefte aan consistentie hierboven) betekenis. Sommige auteurs beschouwen dit als de sleutelfactor die de patiënten in staat stelt om zich aan te passen aan de stress van hun leven 'erna'. De **zelfhulpgroepen**, die we verder bespreken, werken eveneens volgens dat principe.

Het **bezoek aan de IC** past in hetzelfde proces waarin een betekenis wordt gegeven aan de dromen, hallucinaties en nare herinneringen. Maar sommige patiënten vermijden liever deze plaatsen of zien het personeel liever niet terug. Daarom organiseren sommige teams de bijeenkomsten juist op een neutrale plek, buiten de IC.

Door de wetenschappelijke literatuur kon de werkzaamheid van deze post-IC consultaties en latere bezoeken aan de IC niet worden bevestigd, maar door de kleine omvang van de 9 gevonden studies kan ook niet worden geconcludeerd dat er geen werkzaamheid is. In één studie werd een positieve impact van de multidisciplinaire consulten op stress aangetoond. Uit een andere studie bleek dat de hulp van een *casemanager*-verpleegkundige die het contact met de huisarts verzekert, een positieve impact heeft op het herstel van de fysieke vaardigheden en de autonomie bij de activiteiten van het dagelijkse leven.

## Enkele getuigenissen

“Het was een opluchting om dat te weten, echt waar. Het was fijn om te weten dat ik niet de enige dwaas was die zo vreselijk droomde, omdat het me - terwijl het gebeurde - volledig verteerde.”

“De duidelijkheid die ontstond over mijn hallucinaties en smaakstoornissen en dat ik niet de enige was die dergelijke ervaringen had. Ik denk dat dat de grootste eye-opener was - voor mij in ieder geval.”

“Ik wist dat er iets mis was toen ik verdoofd werd, maar ik wist niet precies wat het was (...) en ik dacht dat ik het slachtoffer was geworden van een seksuele misdaad. En blijkbaar hebben we het erover gehad, ik en de artsen, we denken dat het kwam door de persoonlijke zorg, weet je, die me op heel intieme plaatsen aanraakte. En ik ben op dat vlak een heel privé iemand, dus ze denken dat dat de link was en dat was logisch.”

“Sinds ik de afdeling opnieuw heb bezocht en de geluiden heb gehoord, zijn mijn nachtmerries gestopt. Ik denk dat ik dat hoofdstuk in mijn leven heb afgesloten.”

“Als je langs de kamers liep en dacht dat je daar ooit ook was, en je beseft dat je dood had kunnen zijn, doet het je daarna iets, dan wordt je gelukkiger dat je leeft.”

## 9.5. Dagboeken

De IC-dagboeken (*diaries*) zijn documenten die tijdens het verblijf op IC dagelijks worden opgemaakt door het personeel, de naasten of door beiden. Er worden ook soms foto's aan toegevoegd. Bij ontslag uit de IC of eventueel tijdens het post-IC consult wordt dit document aan de patiënt overhandigd. De kennismaking met de documenten kan eventueel begeleid worden door een professional.

Deze dagboeken moeten de leemten opvullen in de herinneringen van de patiënten, zodat ze het verloop van hun verblijf en de betrokkenheid van de zorgverleners beter kunnen begrijpen. Het stelt hen ook in staat om de ervaringen van hun naasten beter te begrijpen tijdens deze periode waarin ze geen (of weinig) bewustzijn hadden. Voor de naasten kunnen deze dagboeken een waardevol communicatiemiddel met de zorgverleners vormen.

Het bijhouden van dagboeken is een praktijk die vooral uit Scandinavië komt. De praktijk is niet zo bekend in België maar de COVID-19-crisis heeft het gebruik ervan doen toenemen, vooral om het bijna quasi volledige isolement te verzachten waarin deze patiënten zich bevonden tijdens de 1<sup>ste</sup> COVID golf. In talrijke studies werd getracht om hun impact op het angst- en depressieniveau, en op de levenskwaliteit en het optreden van PTSD, te meten na ontslag uit IC. De resultaten zijn echter tegenstrijdig. Dat is deels te wijten aan de verscheidenheid van interventiemodaliteiten. Toch melden de kwalitatieve studies op basis van getuigenissen meestal een grote tevredenheid. Het dagboek kan daarom door de huisarts worden gebruikt om de patiënt te helpen begrijpen wat er tijdens zijn verblijf op IC is gebeurd en om de huidige klachten van de patiënt te beoordelen.

## Enkele getuigenissen

“Het dagboek van de IC-afdeling is een hulpmiddel voor het sorteren van de realiteit, dat effectief is om patiënten te helpen hun flashbacks en waanbeelden te verbinden met feitelijke gebeurtenissen.”

“Mijn vrouw hield een dagboek bij, en ik kan nu de feitelijke gebeurtenissen op de IC-afdeling en dus de prikkels om me heen verzoenen met mijn dromen. Tot de stimuli behoorden alle beademingsalarmen, de andere apparaten die jou en de andere patiënten in leven hielden, de gesprekken rond het bed, de rinkelende telefoons en alle knipperende monitoren en lichten. Ik post-rationaliseer nu (hoewel er geen wetenschap achter zit) dat mijn nachtmerries het resultaat waren van mijn geprikkelde hersenen die probeerden de IC-omgeving en stimuli en de omstandigheden waarin ik me bevond te begrijpen.”



"Ik kijk met een beetje humor terug op mijn tijd op de IC, terwijl de familie me verhalen vertelt over wat ik deed of hoe ik was. Ik herinner me nog stukjes ervan in de kleine momenten dat ik wakker werd en zelfs die momenten zorgen voor een glimlach. Hoewel ik op dat moment ernstig ziek en erg ijlend was met een paar vreselijke hallucinaties, hielpen de foto's en korte video's die mijn familie had gemaakt, evenals een dagboek dat de IC-medewerkers voor mij en mijn familie hadden gemaakt om in te schrijven, allemaal hielpen ze alles bij elkaar te krijgen. Daar ben ik heel erg dankbaar voor."

"Het is iets waar ik liever mee vooruit ga en achter me laat. Ik wil niet te lang stilstaan bij de tijd die ik daar heb doorgebracht. Het kan behoorlijk stressvol en verontrustend zijn, afhankelijk van de gemoedstoestand waarin je je op dat moment bevindt."

## 9.6. Zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen doen een beroep op de ondersteuning door gelijken (peer support), wat inhoudt dat ex-patiënten van de IC en hun naasten hun levensverhaal en advies met elkaar delen. Er bestaan **verschillende vormen** van zelfhulpgroepen: sommige brengen de patiënten en hun naasten samen zonder professional, andere worden begeleid door een professional (vaak een psycholoog). Sommige worden georganiseerd in een ziekenhuis, terwijl andere bij voorkeur op een neutrale plaats gehouden worden. Ten slotte bestaan er ook **online zelfhulpplatformen** (bv. [www.sepsis-en-daarna.nl/](http://www.sepsis-en-daarna.nl/) in Nederland, voor patiënten die sepsis hebben doorgemaakt).

We vonden geen enkele studie waarin het effect van deze groepen op PICS-gerelateerde aandoeningen, die zich 3 maanden na ontslag uit IC manifesteerden, werd beoordeeld. Uitzondering hierop was een studie waarin verschillende interventies werden gecombineerd. Daarbij werd een klinisch belangrijke verbetering in levenskwaliteit waargenomen die verband hield met de geestelijke gezondheid.

In België vonden we maar één zelfhulpgroep voor patiënten die op IC verbleven (UZIntens in Gent). Het is een initiatief van de IC-afdeling van UZ Gent en de groep komt vier keer per jaar samen, buiten het ziekenhuis (in de cafetaria van een sporthal). De bijeenkomsten worden geleid door het IC-team (IC-specialist IC, psycholoog, verpleegkundige, kinesitherapeut) en er nemen telkens 15 tot 20 mensen aan deel (ex-patiënten en naasten). Tijdens deze informele gesprekken praten de patiënten over hun symptomen en herinneringen aan de IC, stellen ze vragen aan de zorgverleners - soms zijn dit herinneringen en vragen waar ze elders niet openlijk over durven praten. Ze vertellen hun verhaal, delen hun zorgen, of luisteren gewoon en leren van hun medepatiënten. Wanneer ernstige problemen worden vastgesteld, verwijst het team hen door naar structurele ondersteuning. Voor het IC-team zelf leveren deze bijeenkomsten ook waardevolle informatie op over de beleving van patiënten en hun naasten op hun afdeling en over mogelijke verbeteringen in de zorgverlening. De impact van deze zelfhulpgroep van medepatiënten werd (nog) niet formeel geëvalueerd. Het team vindt de groep echter zo nuttig voor de patiënten, dat ze dit zelfs op eigen kracht in hun vrije tijd willen verderzetten, aangezien ze geen enkele structurele financiering hebben.

### Enkele getuigenissen

"De ICU Steps-groep is een grote hulp geweest - ze zijn een reddingslijn. Mensen praten over hun ervaringen en je realiseert je dat je niet de enige bent die het moet doormaken." (ICUsteps, [www.icusteps.org](http://www.icusteps.org))

"Ik vond de website van [een vereniging van post-IC patiënten] en begon de blog te lezen, en ik dacht 'oh, er zijn andere mensen zoals ik'. En dat was het stukje waar ik begon te accepteren dat ik wat hulp nodig had."

## 9.7. Interventies voor PICS-F

Alle interventies om de psychologische gevolgen van een langdurig verblijf op de IC te voorkomen of aan te pakken, kunnen ook worden aangeboden aan de familieleden van de patiënt, die psychologische en/of psychiatrische zorg nodig hebben (zie 9.3).

We vallen misschien in herhaling, maar toch moet dit aspect niet worden onderschat. Het treft een groot aantal familieleden en het probleem staat vaak wat op de achtergrond.

Wetenschappelijk werd vastgesteld dat er slechts weinig studies bestaan over PICS-F. Geen enkele van deze studies kon een verbetering aantonen op vlak van angst, depressie of kwaliteit van leven bij de naasten van de patiënten, na ontslag uit intensieve zorgen. Enkel dagboeken blijken een preventief effect te hebben op het optreden van PTSD bij de naasten.

Een deelname aan zelfhulpgroepen (zie vorige sectie) is ook aan te raden, ook al hebben we geen studies over de werkzaamheid bij PICS-gerelateerde problemen 3 maanden na ontslag uit IC, gevonden.

## 9.8. Terugkeer naar het werk

Voor de werkhervatting kunnen patiënten en huisartsen een beroep doen op verschillende soorten hulp. De eerste is de **arbeidsarts**. De recente hervorming van de arbeidsgeneeskunde is gericht op hulp bij werkhervatting en op de aanpassing van de werkomgeving om de re-integratie van de patiënt te bevorderen. De arbeidsgeneeskunde is complementair met de huisarts, omdat men de **functionele competenties** onderzoekt. Via de FOD Werkgelegenheid kan ook een **bezoek voorafgaand aan de werkhervatting** worden aangevraagd, om na te gaan of de werkpost is aangepast<sup>f</sup>.

Een bijkomend hulpmiddel is het **professionele re-integratietraject**, waarbij de werknemer, die tijdelijk of definitief niet meer in staat is om zijn job uit te oefenen, een passend werk kan vinden, in de best mogelijke omstandigheden. Deze procedure is echter zeer formeel<sup>g</sup>. Een meer informele aanpak met de steun van de huisarts, de arbeidsarts en de adviserende arts is ook mogelijk. Binnen Domus Medica en SSMG loopt momenteel een project om de samenwerking tussen huisartsen, adviserende artsen en arbeidsartsen te verbeteren<sup>h</sup>. Binnen Domus Medica en SSMG loopt momenteel een project om de samenwerking tussen huisartsen, adviserende artsen en arbeidsartsen te verbeteren<sup>i</sup>. De **cel gezondheid en welzijn op het werk van SSMG** biedt trouwens hulp en steun aan huisartsen die te maken krijgen met werkhervattingsituaties, waaronder een permanentie voor rechtstreekse vragen en referentiedocumenten<sup>k</sup>.

De patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen werden reeds vermeld als hulpmiddel voor de geestelijke gezondheidszorg en kunnen ook hulp bieden aan patiënten bij administratieve en sociale procedures en zelfs materiële ondersteuning bieden. De huisarts kan de patiënten voorstellen contact op te nemen met hun ziekenfonds of met een van de drie koepels (Vlaams Patiëntenplatform VPP, Ligue des Usagers des Services de Santé LUSS, of Patienten Rat und Treft PRT).

---

<sup>f</sup> Zie hiervoor de brochure: <https://werk.belgie.be/nl/publicaties/werkhervatting-na-afwezigheid-wegens-medische-redenen-preventie-en-re-integratie>

<sup>g</sup> <https://werk.belgie.be/nl/publicaties/werkhervatting-na-afwezigheid-wegens-medische-redenen-preventie-en-re-integratie>

<sup>h</sup> <https://www.ssmg.be/sebt2/>

<sup>i</sup> <https://www.ssmg.be/sebt2/>

<sup>j</sup> Er bestaat geen equivalent bij Domus Medica

<sup>k</sup> [https://www.ssmg.be/avada\\_portfolio/sante-et-bien-etre-au-travail/](https://www.ssmg.be/avada_portfolio/sante-et-bien-etre-au-travail/)

## 10. CONCLUSIE

Bij PICS speelt, zoals bij zovele andere gezondheidsproblemen, de huisarts een centrale rol. Patiënten worden na hun ontslag uit de IC meestal wel opgevolgd door de specialisten in het ziekenhuis, maar bepaalde signalen worden pas zichtbaar nadat de patiënt naar huis is teruggekeerd. De fysieke aspecten treden vroeg op, zijn gemakkelijk te herkennen en er bestaan veel behandelopties voor. De patiënten beschouwen echter de psychische aspecten van PICS als het meest invaliderend... en ze vinden dat ze daarvoor het minst worden ondersteund. Cognitieve symptomen kunnen onopgemerkt blijven, en een verband met de IC ligt helemaal niet voor de hand.

Ook om signalen van psychisch lijden bij de naasten van de patiënt op te merken, staat de huisarts op de eerste rij. En aangezien de meeste PICS-aandoeningen lang duren en niet altijd verbeteren doorheen de tijd, zullen deze patiënten ook regelmatig en langdurig moeten worden opgevolgd.

De set van tools die we in dit rapport aanbieden - ook te raadplegen in [een korter, apart document](#) - maakt een voorlopige, maar snelle en betrouwbare detectie mogelijk. Het is dan aan de zorgverlener om zijn patiënt door te verwijzen naar de specialist die hem de meest passende zorg kan verlenen.

PICS wordt idealiter multidisciplinair aangepakt, maar toch zal de huisarts vaak een coördinerende rol moeten spelen. Sommige Belgische ziekenhuizen hebben, zelfs al vóór de COVID-19 pandemie, specifieke follow-upconsultaties georganiseerd voor post-IC patiënten - maar het bestaan van deze diensten is nog vrij onbekend. We hopen eveneens dat het bespreken van dit weinig bekende syndroom ook de aandacht zal vestigen op het belang van een goede communicatie tussen huisartsen en IC- teams.

Dit rapport geeft een overzicht van de huidige kennis van PICS en de beschikbare middelen in het Belgische gezondheidssysteem op het moment van schrijven (augustus 2020). De effectiviteit van de mogelijke interventies is nog niet erg duidelijk en in ons land bestaan er geen specifieke zorgpaden of richtlijnen voor het syndroom. We hopen dan ook dat ons werk een meer gerichte zorg voor de betrokken patiënten kan versnellen. De beschrijving van andere complicaties van COVID, zoals respiratoire sequelae of 'COVID long', die niet binnen het bereik van het huidige onderzoek vielen, zal hier ook ongetwijfeld aan bijdragen.

Uit het huidige rapport blijkt dat de meeste PICS-gerelateerde problemen lang aanhouden en dat de doeltreffendheid van de interventies beperkt is. Daarom is het belangrijk te weten welke preventieve maatregelen al tijdens het verblijf op de IC-afdeling kunnen worden genomen. Dit zal het onderwerp zijn van ons volgende rapport over PICS.

## Colofon

- Titel:** Het post intensive care-syndroom (PICS)
- Auteurs:** Germaine Hanquet (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Diego Castanares-Zapatero (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Anja Desomer (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Karin Rondia (KCE)
- Acknowledgments:** Wij wensen de volgende experten te bedanken voor de (gedeeltelijke) revisie van het rapport: Sandra Oeyen (UZ Gent) – Bert Aertgeerts (KULeuven) – Nicolas Delvaux (KULeuven) – Carlotte Kiekens (UZLeuven) – Geert Verscuren, Céline Franken, Valérie De Meue Patriek Verliefde, Yves Paulus (INAMI-RIZIV) – Eric Salmon (CHU de Liège). Wij wensen de volgende experten te bedanken voor hun bijdrage aan de inhoud van het rapport: Hervé Avalosse (Mutualités Chrétiennes) – Céline Barbier – Chloé Blasson (Cliniques Universitaires Saint-Luc) – Annabel Boury (UZ Intens) – Arnaud Bruyneel (SIZ Nursing/Soins intensifs CHU Tivoli) – Begonia Cainas (CHU Saint Pierre – UMC Sint Pieter) – Katrien De Braekeleer (Revalidatie centrum Inkendaal) – Valérie De Meue (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Erik de Soir (La Défense/IRSD) – Saskia Decuman (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Céline Franken (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Anne-Sofie Goemanne (UZ Intens) – Nathalie Hargot (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Aurélie Koziel (CHU Brugman – revalidation neurologique) – Sarah Locht (Maison Médicale du Vieux Molenbeek) – Sarah Lorand (CHU Saint Pierre – UMC Sint Pieter) – Benoit Maertens (CHU-CNRF centre de revalidation de Fraiture) – Yves Paulus (INAMI-RIZIV) – Daniëlle Prevedello (Erasme) – Thibaut Rappe (Zone de secours Brabant wallon) – Anne-Françoise Rousseau (CHU de Liège) – Eric Salmon (Clinique de la Mémoire, CHU de Liège) – Valérie Servais (Cliniques Universitaires Saint-Luc) – Chris Truyers (Revalidatie centrum Inkendaal) – Frédéric Vallot (Centre Hospitalier de Wallonie Picarde CHwapi, Tournai) – Pierre Van der Rest (Clinique Saint Luc à Bouge) – Kirsten Van Kelst (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Els Van Rossem (Revalidatie centrum Inkendaal) – Daniel Vandenbossche (Service Aide Urgente, Cellule Opérations, Direction Générale Soins de Santé, SPF Santé publique / Dienst Dringende Hulpverlening, Cel Terreinwerking, Directoraat-Generaal Gezondheidszorg, FOD Volksgezondheid) – Patrick Verliefde (INAMI-RIZIV) – Geert Verscuren (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Wij wensen de experten van het Universitair Ziekenhuis Charité van Berlijn te bedanken voor hun hulp bij en bijdrage aan het hoofdstuk over de detectietools: Claudia Spies – Henning Krampe – Friedrich Borchers – Annemarie Büttner – Claudia Denke – Jörn Kiselev – Eva Kornemann – Mandy Mertens – Rebecca Tschorsch – Björn Weiss
- Disclaimer:** This document is a rapid review of scientific literature retrieved from several publicly funded COVID-19 resource collections. The literature

included in these repositories is not always peer-reviewed or externally validated. KCE synthesised the evidence in short time frames to respond to urgent questions and could therefore not follow its regular methodological procedures. This work is used to inform guidance of other governmental agencies (like Sciensano, CSS/HGR, AFMPS/FAGG and SPF/FOD).

**Publicatiedatum:** 29 October 2020

**Wettelijk depot:** D/2020/10.273/11

**ISSN:** 2684-5830

**Copyright:** KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence  
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.

