

Post Intensive Care Syndroom

Informatie voor patiënten

U heeft op de IC gelegen. Na een IC-opname kunt u last krijgen van het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Dat zijn verschillende gezondheidsklachten. Hier leest u over deze klachten. Dat kan u helpen om de klachten te herkennen en beter te begrijpen.

Het leven na een IC-opname

In Nederland worden ongeveer 80.000 mensen per jaar opgenomen op een Intensive Care (IC) afdeling. In het Erasmus MC zijn dat ongeveer 2500 patiënten per jaar. Dankzij de goede zorg en behandelmogelijkheden overleven gelukkig veel patiënten hun ernstige ziekte. Veel van hen kunnen daarna de draad van het leven weer oppakken.

Helaas geldt dat niet voor iedereen. Nadat u een periode ernstig ziek bent geweest, kunt u last houden van lichamelijke, verstandelijke (cognitieve) of psychische problemen. Dit noemen we sinds 2012 het Post Intensive Care Syndroom (PICS).

Het Post Intensive Care Syndroom

Het Post Intensive Care Syndroom (PICS) bestaat uit verschillende gezondheidsklachten. Deze klachten kunnen ontstaan tijdens en na een periode van ernstig ziek zijn en een opname op de IC. Het kunnen lichamelijke klachten zijn, maar ook problemen met uw geheugen, gedachten of gevoelens. Dit kan zorgen dat de kwaliteit van uw leven minder wordt. Verderop leest u meer over alle klachten die bij PICS horen.

De PICS-klachten komen bovenop de gezondheidsklachten die u al had door uw oorspronkelijke ziekte.

Het verschilt per persoon hoe erg de klachten zijn en om welke klachten het gaat. Daardoor herstelt iedereen op een andere manier. Sommige patiënten houden lang last van PICS-klachten. Daardoor kan het bijvoorbeeld moeilijk zijn om terug te keren naar het werk.

Bekijk deze video voor informatie over PICS, met een voorbeeld:

www.youtube.be/watch?v=kfj7q3N3q6O

Niet begrepen

Zorgverleners herkennen PICS-klachten helaas nog niet altijd. Daardoor is het voor sommige zorgverleners moeilijk om een diagnose te stellen, wanneer u last heeft van PICS-klachten.

Ook bij andere mensen zijn PICS-klachten vaak nog onbekend. Daardoor kan het zijn dat u zich niet begrepen voelt. Door zorgverleners of door mensen in uw directe omgeving. U



kunt u hierdoor eenzaam voelen, of zelfs sociaal geïsoleerd.

Lichamelijke klachten

Deze lichamelijke klachten komen het meest voor na een IC-opname:

- snel moe zijn
- spierzwakte (zie de uitleg onder 'Spierzwakte')
- (zenuw)pijn

U kunt ook last hebben van:

- moeite met ademen
- klachten aan uw gewrichten
- haaruitval
- veranderingen aan uw nagels
- een verminderde weerstand (daardoor kunt u sneller ziek worden)

U kunt één of meer van deze klachten hebben.

Hoe erg de klachten zijn, is per patiënt verschillend. Dit hangt af van:

- hoe uw gezondheid was voor de IC-opname
- hoe lang u op de IC heeft gelegen
- of u beademd bent geweest
- of u een delier heeft gehad (een delier is een periode waarin u in de war bent)

Spierzwakte

Spierzwakte betekent dat u weinig kracht heeft in uw spieren. Dat zorgt dat u (veel) moeite heeft met uw dagelijkse activiteiten. Bijvoorbeeld met lopen, ademen, eten en uzelf verzorgen.

De oorzaken van spierzwakte zijn:

- Een lange tijd op bed liggen.
- De medicijnen die u kreeg om u in slaap te houden.
- Stoffjes die in uw lichaam komen bij ernstige ontstekingen. Deze stoffjes zijn schadelijk voor spieren en zenuwen.

Het is belangrijk voor uw herstel om met fysiotherapie te beginnen. Dit geldt tijdens uw opname in het ziekenhuis en als u naar huis gaat. Het herstel kan een jaar of langer duren.

Bekijk deze video voor meer informatie over spierzwakte na een IC-opname:

www.youtube.com/watch?v=kfj7q3N3q60

Verstandelijke (cognitieve) klachten

Na een IC-opname kunt u last hebben van:

- problemen met uw geheugen (vergeetachtig zijn)
- problemen met concentratie
- problemen met taal, bijvoorbeeld moeite met het vinden van woorden
- minder snel kunnen denken
- moeite met het oplossen van problemen

U kunt één of meer van deze klachten hebben.

Dit kan verschillende gevolgen hebben:

- Het kan moeilijk zijn om weer zelfstandig te zijn.
- Het kan moeilijk zijn om weer te gaan werken.
- U kunt moeite hebben met taken waarbij u meer dingen tegelijk moet doen en waarvoor concentratie nodig is. Bijvoorbeeld autorijden.
- U kunt snel last hebben van veel prikkels. Bijvoorbeeld van drukte, (hard) geluid en licht.
- U kunt de draad van een gesprek snel kwijt raken.

Het kan een jaar of langer duren voordat deze klachten verbeteren of voordat u helemaal herstelt.

Psychische klachten

Na een IC-opname kunt u last hebben van:

Reacties op herinneringen

Herinneringen aan de IC-opname en geluiden kunnen heftige reacties geven. Dit kunnen lichamelijke of emotionele reacties zijn. Voorbeelden hiervan zijn:

- (hevig) zweten
- hartkloppingen
- huilbuien
- hevig schrikken van onverwachte situaties
- paniek

Angst

Iedereen is wel eens bang. Dit is normaal. Angst maakt je oplettend en klaar om te reageren op dreigend gevaar. Dit is een normale reactie van het lichaam. Zeker in de periode dat u ernstig ziek was en in de periode van uw herstel.

Normaal wordt de angst minder als uw gezondheid verbetert. Maar soms blijft u angstig en wordt de angst heel hevig. Een situatie die voor veel mensen normaal is, kan voor u heel angstig voelen. Zorgen deze angsten dat u uw dagelijkse activiteiten niet goed kunt uitvoeren? Dan heeft u een angststoornis.



Bij een angststoornis kunt u last hebben van deze klachten:

- hartkloppingen en een beklemd gevoel op de borst
- een droge mond
- veel zweten
- nerveus en gespannen zijn
- prikkelbaar en rusteloos zijn
- verhoogde spierspanning (bijvoorbeeld uw kaken steeds op elkaar klemmen)
- moeite met (in-)slapen
- problemen met concentratie
- bewust zaken vermijden

Depressie

Bij een depressie kunt u last hebben van deze klachten:

- een lange tijd somber of neerslachtig zijn
- verdrietig zijn
- slecht slapen en snel moe zijn
- minder of geen plezier beleven
- lusteloos zijn
- minder eetlust hebben of juist snel zwaarder worden
- problemen met uw concentratie
- het leven zwaar vinden
- blijvende schuldgevoelens

Posttraumatisch stress syndroom

U kunt last krijgen van posttraumatisch stress syndroom (PTSS).

Bij PTSS kunt u last hebben van deze klachten:

- Het opnieuw beleven van de periode dat uw op de IC lag. Bijvoorbeeld in een nachtmerrie, maar ook overdag.
- Het vermijden van herinneringen aan deze periode. U gaat dingen doen om niet aan de nare gebeurtenissen te denken.
- Slecht slapen.
- (Ernstige) prikkelbaarheid en extreme spanning.
- Irritatie en woede-uitbarstingen.
- Heel wakker en op uw hoede zijn.

Bekijk deze video voor informatie over cognitieve en psychische klachten, met een voorbeeld: www.youtube.be/watch?v=u8ZGw2omqgg



Adviezen

- Het is belangrijk om tijdens uw IC-opname al te starten met oefeningen voor uw spieren en gewrichten. Ga hier thuis of in het revalidatiecentrum mee door. Zoek hierbij hulp van een fysiotherapeut. Die kan u oefeningen geven.
- Neem (zo nodig) deze folder mee bij uw bezoek aan artsen of andere zorgverleners.
- Praat over uw ervaringen op de IC. Hebben uw naasten een dagboek bijgehouden? Het kan u helpen bij de verwerking om dit te lezen.
- Doe geheugenspelletjes, maak kruiswoordpuzzels en lees elke dag korte stukjes uit de krant of een tijdschrift.
- Breng een bezoek aan een IC-café bijeenkomst. Hier kunt u praten met lotgenoten. Kijk hiervoor op de [website van IC connect](#).

Weer aan het werk

Voor veel patiënten met PICS-klachten is het moeilijk om weer te gaan werken. Ongeveer de helft van de IC-patiënten is een na jaar nog niet aan het werk, of is voor een deel aan het werk. Uiteindelijk is het voor 1 op de 3 patiënten niet mogelijk om terug te keren in het eigen werk. Dit zorgt voor minder inkomen.

Re-integratie

Re-integratie betekent dat u stap voor stap weer aan het werk gaat.

Houd rekening met:

- Of u al kunt re-integreren.
- Hoe snel u kunt re-integreren.
- Hoeveel dagen u uiteindelijk weer kunt gaan werken (fulltime of parttime).

Tijdens uw re-integratie heeft u te maken met het uw werkgever, het UWV, de bedrijfsarts en de verzekeringsarts. Vaak is PICS bij hen nog niet bekend genoeg. Hierdoor kunnen zij uw mogelijkheden te hoog inschatten. Dit kan problemen geven bij de eisen die aan u gesteld worden bij uw re-integratie.

Loopt u tegen problemen aan? Dan kunt u verwijzen naar de website van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde: www.nvab-online.nl/content/wat-na-verblijf-op-de-ic.



Nazorg

U heeft een uitnodiging gekregen voor een gesprek op de IC-nazorgpoli. Een arts en verpleegkundige hebben dan een uur de tijd om met u te bespreken hoe het met u gaat. Maak hiervoor een afspraak via het telefoonnummer van de secretaresse. U vindt dit onder 'Contact'.

Samen kijken we of u hulp nodig heeft voor uw verdere herstel. Bijvoorbeeld van een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog. Als u hulp nodig heeft, maken we een brief voor uw huisarts. Daarin vragen we of de huisarts een verwijzing voor u kan regelen.



Contact

Heeft u vragen over PICS? We zien u graag op de IC nazorgpoli. We hebben dan een uur de tijd om hier rustig met u over te praten.

Voor een afspraak op de IC nazorgpoli belt u de secretaresse.

- Telefoon: (010) 703 52 14

Wilt u niet op de IC nazorgpoli komen, maar heeft u toch een vraag over PICS? Stel uw vraag in een e-mail. Of stuur uw telefoonnummer via een e-mail. Dan belt een van onze nazorgverpleegkundigen u op.

- E-mail: ic.nazorg@erasmusmc.nl

Meer informatie

Meer informatie kunt u vinden op www.icconnect.nl.