

Post Intensive Care Syndroom (PICS)

Het Post Intensive Care syndroom bestaat uit gezondheidsproblemen na een opname op de Intensive care (IC) en/of na een periode van (ernstig) ziek zijn. Het kan gaan om lichamelijke problemen, maar ook om gedachten en gevoelens.

De problemen kunnen weken, maanden of soms zelfs jaren aanwezig zijn. De symptomen kunnen ook bij de familie voorkomen, we noemen dit PICS-F.

Deze folder kan u helpen om de gezondheidsproblemen van het Post Intensive Care Syndroom te herkennen en beter te begrijpen.

073 553 2994

Maandag t/m vrijdag 09.00 - 12.00 uur en van 13.00 - 15.00 uur

Lichamelijke symptomen

Doordat u ernstig ziek was of lang op de IC lag kunt u last krijgen van algehele spierzwakte. Veel IC patiënten krijgen hier mee te maken. Hierdoor kosten dagelijkse activiteiten veel inspanning. Denk bijvoorbeeld aan douchen, aankleden, eten en traplopen. Soms kan het lang duren (soms meer dan een jaar) voordat u weer volledig hersteld bent.

Andere lichamelijke klachten die vaker voorkomen zijn bijvoorbeeld:

- pijn, stijfheid van gewrichten, minder spierkracht, vermoeidheid;
- slikproblemen, verminderde eetlust, gewichtsverlies;
- kortademigheid, conditieverlies, verminderd uithoudingsvermogen;
- reuk- en smaakverandering, haaruitval.

Niet alle ex-IC-patiënten ervaren dezelfde klachten.

Psychische symptomen

Vaak herinneren ex-IC-patiënten zich achteraf weinig meer van de opname op de IC. Soms kloppen de herinneringen niet met de werkelijkheid. Dit laatste kan ook optreden als gevolg van een delier. Een delier is een periode van verwardheid, als gevolg van het ernstig ziek zijn. Patiënten zien of denken soms dingen die niet echt zijn of niet kloppen.

Het kan verwarrend zijn als u niet of niet meer precies weet wat er gebeurd is. Dit kan ook gevoelens van angst oproepen. U kunt het gevoel hebben dat het lijkt alsof het goed met u gaat 'voor de buitenwereld', maar zelf voelt u dit niet altijd zo.

U kunt last hebben van:

- Slaapproblemen
Zoals moeilijk in slaap vallen of niet goed kunnen doorslapen. Ook kunt u nachtmerries krijgen door herinneringen aan de IC opname.
- Emotionele problemen

Herinneringen kunnen intense gevoelens opwekken. Reacties op deze herinneringen kunnen lichamelijk en/of emotioneel zijn, zoals hartkloppingen, zweten, angstgevoelens en/of huilen. Ook kunt u last hebben van een 'korter lontje', meer prikkelbaar en sneller geïrriteerd zijn.

- Angstige en depressieve gevoelens

Dit kan zich uiten in niet meer kunnen genieten van dagelijkse dingen, slapeloosheid, sombere stemming en soms gedachten aan de dood.

Cognitieve symptomen

Het ernstig ziek zijn kan ook van invloed zijn op uw denkvermogen en informatieverwerking in de hersenen. We noemen dit cognitief functioneren. U kunt dit herkennen aan:

- minder aandacht en/of concentratie;
- geheugenproblemen; onthouden of herinneren is lastiger;
- oplossen van problemen gaat moeilijker;
- organiseren is lastiger.

Bij de meeste ex-IC-patiënten verdwijnen deze klachten in de loop van het eerste jaar na ontslag uit het ziekenhuis. Een kleine groep ex-IC-patiënten merkt een blijvende achteruitgang in lichamelijk, psychisch of cognitief functioneren.

Misschien heeft u moeite met het lezen van een boek, tijdschrift of krant, omdat u zich niet goed kunt concentreren of niet kunt onthouden wat u heeft gelezen. U kunt dit trainen door geheugenspelletjes te doen of puzzels op te lossen.

Een gevolg van cognitieve achteruitgang kan zijn dat u niet (meteen) weer kan gaan werken. Ook kan het moeilijk zijn om taken uit te voeren waarbij organiseren en concentreren belangrijk is.

Wat kunt u zelf doen?

- Zorg voor een goed dag-/ en nachtritme.
- Goede afwisseling tussen inspanning en ontspanning.
- Eet op vaste tijdstippen.
- Maak elke dag een wandeling buiten. Dit is goed voor uw conditie, spierkracht en hersenfuncties.
- Zorg voor een goede nachtrust. Heeft u problemen met slapen? Kijk dan op de website www.thuisarts.nl/slaaproblemen/ik-wil-beter-slapen (<https://www.thuisarts.nl/slecht-slapen/ik-wil-beter-slapen-slaapadviezen>).
- Heeft uw familie tijdens de IC-opname een dagboek bijgehouden? Dan kan het helpen om dit te lezen, zodat u beter begrijpt wat er gebeurd is.

Familieleden en PICS-F

Een ernstige ziekte van iemand uit het gezin heeft invloed op het hele gezin. Door angst en onzekerheid zorgen familieleden soms minder goed voor zichzelf. Tijdens de opname op de IC krijgt de familie vaak te maken met moeilijke en heftige situaties. Ook na de IC-opname kunnen er gevolgen zijn. De rolverdeling binnen het gezin of de relatie kan veranderen. Soms verandert ook het gedrag of karakter van de ex-IC-patiënt. Dit kan invloed hebben op uw relatie en op hoe u zich voelt.

Familieleden kunnen hierdoor klachten krijgen, zoals somberheid (depressie), angst of klachten die passen bij een posttraumatische stressstoornis. Deze klachten samen noemen we PICS-Familie (PICS-F).

Heeft u behoefte aan hulp of ondersteuning? Neem dan contact op met uw huisarts. De huisarts kan met u meedenken en u zo nodig doorverwijzen, bijvoorbeeld naar een psycholoog of maatschappelijk werker.

Na het verlaten van de Intensive Care

Na het verlaten van de IC begint het herstel van uw ziekte of aandoening. Veel ex-IC-patiënten ervaren dit als een onzekere periode, waarin herstel voorop staat. U bent bezig om lichamelijk weer beter te worden, maar er is ook tijd en aandacht nodig voor geestelijk herstel.

Het kan zijn dat u nog vragen heeft over uw verblijf op de IC of dat u de IC nog eens wilt bezoeken. Het kan helpen om te zien waar u heeft gelegen en om te weten wat er zoal is gebeurd. Op deze manier kunt u de IC-opname een plekje geven. U kunt, ook na uw opname in het ziekenhuis, contact opnemen met de IC voor een gesprek op de nazorgpolikliniek.

Lotgenotencontact

Misschien heeft u na uw opname behoefte aan verhalen en ervaringen van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Maar het kan ook zijn dat u hier pas na een aantal maanden of een jaar behoefte aan heeft.

Op de website van icconnect.nl (<https://icconnect.nl/>) vindt u meer informatie en verhalen van patiënten die op een IC hebben gelegen. Ook vindt u op deze website handige tips die kunnen helpen bij het verwerken van uw opname op de IC, zoals bijvoorbeeld de 'Herstelwijzer'.

Tenslotte

Het is belangrijk voor uw herstel om weer vertrouwen te krijgen. Een opname op de IC geeft vaak onzekerheid en zorgen. Een beetje houvast in onzekere tijden is belangrijk. De ene persoon vindt dat in zijn naaste omgeving, de ander in geloof, begeleiding of in een combinatie daarvan.

We hopen dat u in deze folder steun en tips vindt, zodat u met meer vertrouwen kunt werken aan uw herstel.

Herkent u bovengenoemde klachten bij uzelf of uw naasten? Probeer het dan met elkaar te bespreken. Maakt u zich er zorgen over? Bespreek dit dan met uw (huis)arts.

Websites met meer informatie

- www.fcic.nl (<https://www.fcic.nl/>)
- www.icconnect.nl (<https://www.icconnect.nl/>)
- IC HerstelWijzer | IC Connect (<https://icconnect.nl/na-de-ic/ic-herstelwijzer/>)
- www.balanstraining.info (<https://www.balanstraining.info/>)
- www.hersenstichting.nl (<https://www.hersenstichting.nl/>)
- www.sepsis-en-daarna.nl (<https://www.sepsis-en-daarna.nl/>)
- www.thuisarts.nl/slaapproblemen/ik-wil-beter-slapen (<https://www.thuisarts.nl/slaapproblemen/ik-wil-beter-slapen>)

Code ICA-010