

29 okt 2020 -01:00

Het post-intensieve zorgsyndroom, een miskend aspect van de coronapandemie

Door de COVID-pandemie zijn momenteel alle schijnwerpers gericht op de intensieve zorgen en de sterftcijfers. Maar zelfs bij hun thuiskomst is de lijdensweg voor vele patiënten nog niet afgelopen, en ook de huisartsen staan mogelijk voor een nieuwe uitdaging. De kans bestaat namelijk dat we zullen worden overspoeld door een golf van 'post-intensieve zorgsyndromen'. Het fenomeen, dat bij het grote publiek en de zorgsector nog vrij onbekend is, kan zorgen voor fysieke, psychische en cognitieve problemen bij meer dan de helft van de mensen die op de intensieve zorgafdeling hebben verbleven voor een ernstig probleem (dus niet alleen bij COVID). Vandaag publiceert het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een rapport om het probleem, dat vaak wat op de achtergrond verdwijnt nadat een leven werd gered, onder de aandacht van de huisartsen te brengen. Het rapport bevat een aantal praktische tools om de eerste tekenen van PICS zo vroeg mogelijk te herkennen.

Een verblijf op de intensieve zorgafdeling (ICU-intensive care unit) is zeer ingrijpend. Het leven komt er tot stilstand en het falende lichaam wordt ondersteund door machines en geneesmiddelen. De intensieve zorgen hebben de afgelopen decennia een aanzienlijke vooruitgang geboekt en vele levens gered. Maar patiënten zijn en blijven mensen, met hun kwetsbaarheden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het verblijf bij sommigen blijvende sporen nalaat. Deze klachten worden nu gebundeld onder de benaming 'post-intensive care-syndroom' (PICS). Meer dan de helft van de patiënten die op de ICU verbleven voor een ernstig probleem, kunnen er mee te maken krijgen, vooral als ze reeds voordien gezondheidsproblemen hadden.

Sinds COVID-19 de wereld in zijn greep houdt en het zorgsysteem onder druk zet, werden er reeds veel mensen op de ICU opgenomen. Hierdoor kan ook het aantal gevallen van PICS de komende maanden toenemen. Daarom publiceert het KCE vandaag een rapport dat vooral bedoeld is voor huisartsen. "Momenteel worden problemen met PICS vaak niet geïdentificeerd in België. Het syndroom is niet alleen weinig bekend in de medische wereld en bij het grote publiek, maar patiënten die de ICU verlaten, worden ook niet systematisch opgevolgd", zegt Dr. Germaine Hanquet, hoofdonderzoeker van de studie. "En aangezien de meeste patiënten na hun verblijf op de ICU vroeg of laat in contact komen met hun huisarts, is dit - vrij dringende- rapport voor deze laatste bedoeld. We beseffen dat de huisartsen momenteel overbevraagd worden, maar zij zijn wel vaak de eersten die tekenen van PICS kunnen herkennen en behandelen."

Extreme spierzwakte

PICS kan drie soorten van klachten omvatten. De fysieke symptomen treden als eerste op, zelfs al terwijl de patiënt de ICU verlaat. Het meest voorkomende probleem is extreme spierzwakte, dat bij ongeveer 40% van de patiënten wordt waargenomen. De klacht wordt niet alleen veroorzaakt door het langdurig stilliggen, maar ook door het dunner en minder krachtig worden van de spieren (spieratrofie) door acute ontstekingen. Meestal verbetert dit probleem in de loop van het eerste jaar.

Geheugenverlies en andere cognitieve problemen

Cognitieve problemen (of een verergering van voordien bestaande problemen) kunnen voorkomen bij 20

tot 40% van de patiënten. Typisch zijn geheugenverlies, moeite om zich mondeling uit te drukken, aandachtstoornissen en problemen met uitvoerende functies (plannen, beheer van tijd, twee taken tegelijk uitvoeren, enz.). Deze cognitieve problemen kunnen meerdere jaren aanhouden.

Depressie, angst en posttraumatische stress (ook bij familieleden)

Enkele maanden na ontslag kunnen bij 20 tot 35% van de patiënten ook psychische problemen, zoals angst of depressie optreden, en deze kunnen lang duren. Volgens de patiënten is deze psychische impact het meest slopend. Velen zien de terugkeer naar het dagelijks leven als emotioneel moeilijk en stressvol.

Ongeveer 20% van de patiënten ontwikkelt zelfs een posttraumatische stressstoornis (PTSD – Posttraumatic stress disorder), met traumatische herinneringen, nachtmerries en flashbacks, en vermijdingsgedrag bij situaties die hen herinneren aan de ICU. Deze symptomen kunnen ook laat optreden en meerdere jaren aanhouden.

Dezelfde psychische problemen kunnen ook optreden bij 20 tot 50% van de familieleden van de patiënten (we spreken dan van PICS-F, met de 'F' van familie), die ook een zeer stressvolle periode hebben doorgemaakt. Deze stress kan na de thuiskomst van de patiënt nog langdurig aanhouden, omdat ze dan vaak de rol van verzorger op zich nemen, waarbij de ondersteuning soms zwaar is.

Een syndroom waaraan we niet mogen voorbijgaan

PICS is een recent ontdekt fenomeen (de term wordt voor het eerst in 2012 in de wetenschappelijke literatuur gebruikt) en is nog weinig bekend in de medische wereld. Ook andere factoren dragen ertoe bij dat het syndroom onopgemerkt blijft.

De aandacht gaat na ontslag uit het ziekenhuis meestal naar de aanvankelijke pathologie (per definitie ernstig) en de fysieke toestand van de patiënt. De cognitieve en psychologische symptomen krijgen dan vaak minder prioriteit en er wordt niet altijd een verband met het verblijf op de ICU gelegd. Bovendien vertonen patiënten met PTSD vermijdingsgedrag, waardoor ze aarzelen om een arts te raadplegen of dit zelfs vermijden. Hun PTSD kan daardoor lange tijd door zorgverleners genegeerd blijven. PICS-F, nog minder bekend dan PICS, maakt nog minder kans om te worden gediagnosticeerd en behandeld.

Om huisartsen te helpen deze problemen te herkennen, bestudeerde het KCE de internationale literatuur. Het identificeerde een aantal gebruiksvriendelijke en snelle instrumenten waarmee huisartsen in minder dan tien minuten de situatie van hun ex-ICU patiënten kunnen inschatten. Het KCE stelt een set van [zes praktische tools](#) voor, die gemakkelijk in de praktijk of bij de patiënt thuis kunnen worden gebruikt. Na deze snelle screening kan de huisarts doorverwijzen naar een specialist.

PICS mag niet worden verward met 'COVID long', waarover ook steeds vaker wordt gesproken. Dit is specifiek voor het coronavirus, terwijl PICS betrekking heeft op alle patiënten die lang op de ICU hebben verbleven, ongeacht de reden.

Hoe PICS behandelen?

Momenteel bestaat er zeer weinig wetenschappelijk bewijs over de doeltreffendheid van de behandeling van PICS. In België kunnen patiënten terecht in het reguliere zorgsysteem, maar dat is niet altijd even goed afgestemd op de noden van PICS-patiënten en er wordt geen enkele structurele aanpak voorzien.

Enkele intensieve zorgteams organiseren vervolgconsulten, maar dit zijn geïsoleerde en prille initiatieven.

Kinesithérapie en revalidatiecentra zijn momenteel het meest 'logisch', toch alleszins voor de behandeling van de fysieke aspecten, en vaak maakt een aanpak van de bijbehorende cognitieve problemen daar ook deel van uit. Als de patiënt kampt met geïsoleerde cognitieve problemen, vraagt de huisarts best eerst een evaluatie door een neuropsycholoog, voor een meer gerichte revalidatie. De behandeling van depressie en angst is goed gekend, maar PTSD is meer complex en vereist vaak een specifieke aanpak.

Zelfhulpgroepen voor ex-patiënten en hun familie (fysieke of online samenkomsten) zijn een vorm van ondersteuning die de deelnemers vaak als gunstig omschrijven. De groepen zijn wijdverspreid in Nederland en in de Angelsaksische landen, maar nog niet in België, op enkele uitzonderingen na.

Een nog onbekende praktijk: het dagboek

In Scandinavië schrijven intensieve zorgteams vaak 'dagboeken' voor hun patiënten, soms samen met de families. Uit sommige studies blijkt dat ze een gunstig effect hebben, vooral op psychische symptomen. De patiënten zeggen vaak dat ze achteraf de 'zwarte gaten' in hun geheugen willen opvullen en beter willen begrijpen wat er op de ICU is gebeurd. In België worden dagboeken niet veel gebruikt, maar het KCE is van plan om de preventie van PICS verder te onderzoeken, en daarbij zal de effectiviteit van een ICU-dagboek ook nagegaan worden.

Ondersteunende maatregelen voor de werkhervatting

PICS of PICS-F kan heel ernstige sociale en financiële gevolgen hebben. 40% van de patiënten die vóór hun ziekte werkten, was een jaar na ontslag uit het ziekenhuis nog niet naar zijn werk teruggekeerd, en na 4 of 5 jaar stagneert dit cijfer op ongeveer 32%. Degenen die toch weer aan het werk gaan, verliezen vaak hun job, moeten van functie of beroep veranderen, of krijgen te maken met een vermindering van hun werktijden. Hetzelfde geldt voor de familieleden, vooral als ze tijdens en na de ziekte van de patiënt hun beroepsactiviteit niet kunnen blijven uitoefenen.

De werkgevers zijn zich onvoldoende bewust van de impact van een verblijf op de ICU en het bestaan van PICS. De huisartsen kunnen verschillende maatregelen opstarten die door de recente hervorming van de arbeidsgeneeskunde worden voorzien. Ze bestaan o.a. uit ondersteuning om weer aan het werk te gaan en het aanpassen van de werkomgeving om de re-integratie te vergemakkelijken (bezoeken voorafgaand aan de werkhervatting, re-integratietrajecten).

Het KCE zet zijn onderzoek over PICS verder, en zal nu nagaan welke preventieve maatregelen reeds tijdens het verblijf op de ICU kunnen worden genomen, om het PICS-syndroom te voorkomen. Dit nieuwe rapport zal naar verwachting in 2021 worden gepubliceerd.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be