

# Herkenning én gezelligheid in het IC-café

Tekst Nathalie Damen Fotografie Robert Delpout

Pas sinds een paar jaar weten we hóe ingrijpend een opname op de Intensive Care (IC) kan zijn voor patiënten en hun naasten. Het begrip Post Intensive Care Syndroom (PICS) heeft zijn intrede gedaan en krijgt gelukkig steeds meer aandacht. Om patiënten en hun familieleden nog beter te ondersteunen is sinds kort het IC-café in het leven geroepen. Waar zij, samen met zorgprofessionals, kennis en ervaringen kunnen uitwisselen.

In het bruin café van woonlandschap De Leyhoeve in Tilburg hebben zo'n veertig mensen zich verzameld. Zittend aan



tafeltjes en op barkrukken praten zij met elkaar onder het genot van kopjes koffie of thee. Op de bar liggen informatiefolders over PICS. Vanavond is hier het IC-café, een reeks terugkerende bijeenkomsten over het leven na de Intensive Care. Het wordt georganiseerd door IC Connect, een patiëntenvereniging die bestaat uit ex-IC-patiënten, hun naasten en zorgprofessionals. "We willen hier gezelligheid en informatieverstrekking hand in hand laten gaan", vertelt Anne Rutten, intensivist in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) en betrokken bij IC Connect. "Een professional

geeft een presentatie rondom een thema en er komt ook altijd een ervaringsdeskundige aan het woord." Vorig jaar december was het eerste IC-café van Nederland met als thema PICS, een verzameling lichamelijke, mentale en psychische klachten die na een IC-opname jarenlang kunnen blijven bestaan. Ook bij de naasten kunnen problemen ontstaan, zoals PTSS, die vallen





IC-verpleegkundige Frank van de Ven (ETZ) interviewt ervaringsdeskundigen Leonie en Ben de Visscher

onder Post Intensive Care Syndroom-Familie (PICS-F). Rutten: "Deze aandoening is recent ontdekt en vrij onbekend bij zorgverleners, maar heeft veel impact. De helft

#### Symptomen Post Intensive Care Syndroom (PICS):

- Ernstige spierzwakte
- (Zenuw)pijn
- Vermoeidheid
- Kortademigheid
- Verminderd geheugen
- Depressie
- Posttraumatische stress-stoornis (PTSS)

#### Symptomen Post Intensive Care Syndroom-Familie (PICS-F)

- Depressie
- Angststoornis
- PTSS
- Gestoorde rouwverwerking na overlijden IC-patiënt

(Bron: IC Connect)

van de ex-IC-patiënten is een jaar later nog niet aan het werk en als geliefde kun je een hele andere partner thuis krijgen." Volgens Rutten hebben oud-IC-patiënten vaak het gevoel dat ze er alleen voor staan. "Iedereen weet dat je na een oorlog PTSS kan oplopen, maar het is nauwelijks bekend dat je het ook na een IC-opname kunt krijgen. En dat terwijl het om een grote groep gaat." Elk jaar worden in Nederland ongeveer 80.000 mensen opgenomen op een IC. Rutten: "Je hele leven staat op z'n kop als je wordt geconfronteerd met een levensbedreigende situatie. Bij het IC-café kunnen ex-IC-patiënten en hun familie lotgenoten ontmoeten en hun verhaal delen."

#### Herkenning

Elke editie staat een thema centraal, zoals PTSS of rouwverwerking voor nabestaanden van overleden IC-patiënten. Rutten: "De onderwerpen bepalen we samen met de ervaringsdeskundigen in onze werkgroep. Zij kunnen het beste aangeven waar behoefte aan is." Dit keer staat delier op het programma. Zeven op de

*'Iedereen weet dat je na een oorlog PTSS kan oplopen, maar het is nauwelijks bekend dat je het ook na een IC-opname kan krijgen'*

tien patiënten op de IC krijgt te maken met acute verwardheid. Karin van der Aa, Verpleegkundig Specialist Geriatrie bij het ETZ, vertelt er meer over. Op een scherm verschijnen uitspraken van patiënten over





Demi van Rulo (22) is student Verpleegkunde bij het ETZ. Ze lag zelf tien dagen op de IC als gevolg van een pneumonie en ontwikkelde PICS.

“Ik was twintig jaar toen ik ziek werd. Het begon met een griepje en uiteindelijk ben ik op de SEH beland. Daar bleek dat ik een longontsteking had, die zo erg werd dat ik nog dezelfde avond op de IC opgenomen moest worden. Meer dan een week later werd ik wakker in een bed op de IC. Ik had geen besef van tijd, het was alsof ik in een film zat. Tijdens mijn opname heb ik verschillende keren een delier gehad. Ik zag mensen op de kamer lopen. Ik wist dat ze er niet waren, maar het was wel heel echt.”

### Moe en prikkelbaar

“Als je op bed ligt, voel je je niet ziek. Eenmaal thuis bleek dat ik me daar op had verkeken. Alleen al naar boven lopen om naar de badkamer te gaan, was heel zwaar. Dingen onthouden ging moeilijk en ik was erg moe en prikkelbaar. Ik ben een tijdje thuis geweest en op een gegeven moment weer dingen gaan oppakken, zoals op stap gaan en werken in het ziekenhuis. Een tijdje ging het goed, maar daarna kreeg ik een terugval. Ik was snel vermoeid, had black-outs, sliep slecht en plannen lukte niet. Ik moest een jaar van mijn studie overdoen, omdat ik door mijn klachten te veel uren had gemist. Daar had ik het erg moeilijk mee. Bij de diploma-uitreiking kregen klasgenootjes hun diploma, maar ik niet. Het voelde als falen.”

### Tranen

“Het heeft ongeveer een half jaar geduurd voordat ik er weer bovenop kwam. Daarvoor heb ik EMDR en cognitieve therapie gevolgd bij een psycholoog. Nu, twee jaar later, gaat het veel beter. De eerste keer bij het IC-café heb ik mijn verhaal verteld en dat heeft me echt geholpen. Iedereen in de zaal was stil en mijn familie kreeg tranen in de ogen. Ik kreeg na afloop veel complimenten. De meeste mensen die het IC-café bezoeken zijn veel ouder dan ik, maar vonden mijn verhaal herkenbaar. Er was meteen een klik. We begrijpen dingen van elkaar die niemand anders begrijpt.”

### Ervaring inzetten

“Ik heb de overstap gemaakt van de chirurgie naar de longafdeling, waar ik mijn ervaring inzet om anderen te helpen. Als ik patiënten vertel wat ik heb meegemaakt, verwachten ze dat niet vanwege mijn leeftijd. Ik herken veel van wat zij doormaken. Ik weet bijvoorbeeld echt hoe het is om heel erg benauwd te zijn. Daardoor kan ik me beter verplaatsen in de patiënt.”

V.l.n.r. IC-verpleegkundige Meike Prins, intensivist Anne Rutten en student verpleegkundige en ervaringsdeskundige Demi van Rulo van het ETZ.



delier als: ‘Ik weet niet wat er precies was, maar het voelde heel eng.’ Knikkende hoofden bevestigen herkenning. Er is ruimte voor een lach, maar ook voor een traan. Zo geven ex-IC-patiënten aan dat ze nazorg missen en na ontslag moeilijk hulp kunnen vinden. “Ze zeggen vaak wel: je ziet er goed uit, maar zien niet wat de psychische impact is.”

Voor de aanwezige zorgverleners blijkt het IC-café een uitgelezen kans om de bezoekers te informeren over hun werkwijze en

*‘Ben heeft nog steeds lichamelijke klachten. Hij wordt nooit meer de oude, maar we zijn heel blij dat hij er nog is’*

*Ex-IC-patiënt Jaap van Bezooijen en zijn echtgenote Hanita van Beek.*



te vragen wat beter kan. IC-verpleegkundige Frank van de Ven van het ETZ vertelt waarom vrijheidsbeperkende maatregelen bij delier soms nodig zijn en geeft aan de hand van foto's uitleg over middelen die IC-personeel inzet om te voorkomen dat patiënten uit onrust aan de tube en andere slangen gaan 'plukken'. Hij vraagt de mensen in het publiek of ze er ervaring mee hebben en hoe zij de communicatie hierover hebben ervaren. "Wij als hulpverleners steken daar ook veel van op."

### Paarden in de binnentuin

Voormalig IC-patiënt Ben en zijn vrouw Leonie de Visscher zijn uitgenodigd om als ervaringsdeskundigen op te treden. Ben belandde op zijn 65ste naar eigen zeggen op de IC met een gezwel in zijn keel en een levensbedreigende bacterie. Na een spoedoperatie moest hij aan de

beademing. Hij kreeg tijdens de IC-opname meerdere keren een delier. "Dan zag hij bijvoorbeeld paarden lopen in de binnentuin. Daar hebben we ook om gelachen. Wij gingen er gewoon in mee", blikt Leonie terug. Bij Ben was fixatie noodzakelijk. Leonie: "Als wij op bezoek waren, mochten zijn handen los en daarna werd hij weer gefixeerd. Eén keer was dat niet gebeurd

*'Mensen zeggen vaak wel: je ziet er goed uit, maar ze zien niet wat de psychische impact is'*

Jaap van Bezooijen (63) lag vijftien dagen op de IC met onder andere een dubbelzijdige pneumonie en kampt met PICS. Ook op zijn echtgenote Hanita van Beek (64) heeft de IC-opname veel indruk gemaakt.

"Van mijn IC-opname kan ik me niet veel meer herinneren, alleen dat ik er vijftien dagen heb gelegen, waarvan zes in kunstmatige coma met beademing. In die tijd ben ik 21 kilo afgevallen. Ik heb daarna op de longafdeling aan de kunstmatige beademing gelegen en ook thuis kreeg ik drie maanden lang extra zuurstof. Na de IC bleef ik klachten houden, zoals intense vermoeidheid, slecht slapen, geheugen- en concentratieproblemen en spier- en gewrichtspijn. Ook was ik emotioneel en had ik stemmingswisselingen. Voor een revalidatietraject voor mijn COPD werd ik doorverwezen naar revalidatiecentrum Leijpark in Tilburg. Tijdens een intakegesprek met de longarts vertelde hij mij over PICS. Ik had alle klachten, op PTSS na. Dat traject was een geluk bij een ongeluk, anders had ik het nooit ontdekt. In de tijd erna heb ik een enorm goede band opgebouwd met een intensivist en raakte ik

betrokken bij de opzet van het eerste IC-café van Nederland."

### Sociaal zwaar

"Ik had altijd een fulltime baan, maar ben inmiddels volledig afgekeurd vanwege PICS-klachten. Mijn kwaliteit van leven is de laatste jaren heel wat achteruit gegaan, zowel lichamelijk als geestelijk. Ik volg ruim een jaar therapie bij een psycholoog en kan daardoor beter met mijn klachten omgaan. Na de rolstoel en rollator kan ik nu met een wandelstok beter lopen, maar nog steeds niet ver. Elk klein ding is een overwinning, van de trap oplopen tot wandelen met de hond. Vooral sociaal is het heel zwaar. Ik heb een kort lontje en word gek van veel prikkels."

### Andere man

Hanita: "Sinds twee jaar doe ik 's nachts alleen nog hazenslaapjes. Toen Jaap uit het ziekenhuis kwam, ging ik 's nachts

regelmatig beneden kijken of hij nog ademde. Die angst blijft, maar ik moet hem leren loslaten. Jaap is enorm veranderd na de IC-opname. Je krijgt een andere man thuis. Jaap was altijd heel hard, nu kan hij huilen om de kleinste dingen en is hij erg prikkelbaar. De muziek moet vaak zachter en er kunnen maximaal twee vrienden tegelijk langskomen omdat het anders te druk wordt voor hem. Vroeger organiseerden we met vrienden kookavonden en gingen we weekendjes weg. Nu moet dat - als het al kan - heel gedoseerd."

### Steun

Jaap: "Bij het IC-café kan ik mijn ervaring delen met mensen die precies weten wat ik bedoel." Hanita vult aan: "Ze voelen elkaar meteen aan. Zelf heb ik contact met een vrouw van wie haar man ook op de IC heeft gelegen. Daarin vind ik veel herkenningspunten."





*Van de Ven vertelt meer over vrijheidsbeperkende maatregelen bij delier*

te communiceren met de patiënt. “IC-patiënten krijgen er minder van mee, maar hebben achteraf vaak een gevoel van: ik lag daar maar. We proberen daarom zo precies mogelijk te vertellen wat er gebeurt. Na de IC maken patiënten de overgang naar de verpleegafdeling, waar minder tijd voor hen is. We bereiden hen voor door te vertellen wat ze kunnen verwachten. Zo hoop je als IC-verpleegkundige in de vroege fase PICS te voorkomen.” Ook wordt familieleden aangeraden om een IC-dagboek bij te houden. “Als de patiënt er aan toe is, kan hij zien wat er is gebeurd. Dat kan later helpen om de gebeurtenis te verwerken.”

Volgens intensivist Rutten geven veel ex-IC-patiënten aan dat ze ook na de opname behoefte hebben aan zorg en ondersteuning. Het IC-café speelt op deze wens in. “De reacties zijn heel positief. We zien dat mensen telefoonnummers en e-mailadressen uitwisselen en vaker terugkomen. Het IC-café is voor hen als een warm bad. Ze vinden er steun en herkenning.” ■

*Het IC-café heeft al navolging gekregen in Nijmegen, Rotterdam en Ede. IC Connect wil de oprichting van IC-café's in heel Nederland stimuleren. Meer informatie en data: <https://icconnect.nl/actueel/agenda/>*

en toen trok hij de tube uit zijn mond. Ik heb alleen maar kunnen huilen die avond.”

Zelf kan Ben zich er weinig van herinneren. “Ik heb wel dromen gehad waarin ik een bepaalde angst voelde: ik wilde weg, maar dat kon niet. Ik weet ook nog dat ik bang was om te slapen. Leonie is toen een nachtje bij me gebleven.”

Leonie vertelt hoe het was om haar man zo te zien. “De ene dag moeilijker dan de andere. Dan was ik angstig, dan dacht ik weer: yes, hij gaat het redden. Gelukkig mocht ik elke ochtend en avond bellen voor informatie. Op advies van het IC-personeel hield ik een dagboek bij en maakte ik foto's, omdat dat helpt bij de verwerking.” Ben blikt nuchter terug. “Ik beseft wel wat er was gebeurd door haar verhalen en foto's. Die foto's bekijken vond ik niet moeilijk. Ik vond het juist prachtig om te zien.” Het publiek reageert lachend. “Ik heb het er goed vanaf gebracht en nooit meer achterom gekeken.” Leonie: “Als topsporter ging hij het ziekenhuis in met een epiglottitis en na bijna twee maanden verliet hij het weer als oude man achter de

rollator. We zijn nu bijna twee jaar verder en Ben heeft nog steeds lichamelijke klachten. Hij wordt nooit meer de oude, maar we zijn heel erg blij dat hij er nog is en weer enorm veel kan.”

#### **Emotionele impact**

Meike Prins is IC-verpleegkundige in het ETZ en wordt dagelijks geconfronteerd met de emotionele impact van een IC-opname. “Het is een hele heftige gebeurtenis die erg traumatisch kan zijn. Familieleden zien hun dierbare op bed liggen aan slangen en apparatuur en moeten urenlang in spanning afwachten. Ze voelen angst, onmacht en verdriet. Het is aan ons alle informatie zo duidelijk en concreet mogelijk over te brengen, empathie te tonen en de tijd te nemen.” Volgens Prins is het voor het herstel belangrijk om ook goed

*Verpleegkundig Specialist Geriatrie Karin van der Aa van het ETZ geeft uitleg over delier*



*‘Mijn kwaliteit van leven is de laatste jaren heel wat achteruit gegaan, zowel lichamelijk als geestelijk’*