

# Wat houd je over aan de ic?

**Het grootste onderzoek ooit** naar problemen waar ex-patiënten van de intensive care tegenaan lopen. Dat start volgende week in Radboudumc. Een ervaringsdeskundige en de initiator vertellen over het belang.

Harm Graat  
Nijmegen



ILLUSTRATIE: JEROEN NISSEN

## 'Ik dacht dat ik gek was, ik wist me geen raad'

Door een vleesetende bacterie belandde Marjolein Siebel (47) vier jaar geleden op de intensive care. De gevolgen merkt ze nog dagelijks.

Een dagje sneeuwpret was vier jaar geleden bijna het begin van het einde. Al had ze dat toen niet door. „Ik had sleet-je getrokken met de kinderen. Had wat spierpijn, leek het. Voelde me griepig.”

Korte tijd later ligt Marjolein Siebel (47) op de intensive care. Een vleesetende bacterie bedreigt haar leven. „Ik lag aan één kant helemaal open, van mijn oksel tot aan mijn heup. Kreeg twaalf operaties in vijf weken tijd. Lag een week aan de beademing. Mede door de medicatie kreeg ik een delier, ik zag dingen die er niet waren, had nare dromen, angsten.”

Daarna volgt revalidatie thuis. Bed in de woonkamer. Alles was anders geworden, merkte ze. „Ik was erg afgevallen, veel spiermassa kwijt. Mijn smaak was veranderd, waardoor ik geen eetlust meer had.”

In het ziekenhuis hadden ze gezegd: je stond bovenop een berg, bent in het ravijn gedonderd en moet daar weer uit klauteren. Dat duurt maanden, misschien wel een half jaar. De werke-



Marjolein Siebel EIGEN FOTO

lijkheid is: Siebels leven is voorgoed veranderd. „Ik ben nog steeds vergeetachtig en moe. Ik slaap veel, ook overdag. Financieel zijn de gevolgen enorm, omdat ik mijn baan als verpleegkundige heb moeten opgeven.”

Psychische gevolgen zijn er ook. Siebel worstelt, hoe gek het misschien ook klinkt, met schuldgevoelens. „Omdat ik zie dat mijn familie er onder lijdt. Ook voor mijn man en drie kinderen is er veel veranderd.”

Welk deel van de gevolgen rechtstreeks verband houden met haar ziekte en welk deel mer de behandeling op de ic – de medicatie, de beademing – is moeilijk aan te geven, zegt ze. „Eén ding staat vast: de voorlich-

ting aan ic-patiënten moet veel beter. En ook de voorlichting aan huisartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen. De onwetendheid over het zogenoemde post-ic-syndroom is groot. Nu dacht ik vaak dat ik gek was. Ik wist me geen raad. Kon maar dertig meter lopen, mijn haar brak af, maar ik wist niet dat het aan de ic-opname lag.”

Siebels persoonlijke missie: strijden voor betere nazorg. Als lid van de landelijke ic-patiëntenvereniging is ze betrokken bij het omvangrijke onderzoek naar ex-ic-patiënten. Als adviseur en ervaringsdeskundige. „Wie beter weet wat hem te wachten staat, herstelt voorspoediger.”

## MONITOR-IC

- Ruim 80 procent van de mensen die in Nederland op de intensive care belanden, overleeft het.
- Hoe het deze overlevers daarna vergaat, is echter nauwelijks bekend.
- Het onderzoek MONITOR-IC volgt vijf jaar lang het leven van naar schatting 12.000 ex-ic-patiënten van drie ziekenhuizen

Professor Hans van der Hoeven, hoofd intensive care Radboudumc en initiator van het onderzoek:

‘W’ e slagen er op de ic steeds beter in patiënten in leven te houden. Daar is onze inzet op gericht en als het lukt, heeft de ic het goed gedaan, vinden we. Maar onze blik reikt meestal niet verder dan de vier muren van het ziekenhuis. We zijn vooral bezig met de korte termijn. Of de patiënt een halfjaar of jaar later een gelukkig leven leidt, weten we meestal niet. Kan hij nog werken? Kan hij nog seks hebben, bijvoorbeeld?’

„Pas sinds een jaar of acht realiseren we ons dat een ic-opname verregaande en langdurige gevolgen kan hebben voor een patiënt.



Hans van der Hoeven

FOTO MARCEL PEKERS

De informatie daarover is nog ontzettend gefragmenteerd. Van bepaalde patiëntengroepen weten we al wat meer, maar het totaalplaatje ontbreekt.

„Ons nieuwe onderzoek moet leiden tot betere voorlichting aan de patiënt en zijn familie. Hoe is de verwachte kwaliteit van leven

in de jaren ná de ic? Als je daar duidelijker over kunt zijn, stel je patiënten en hun familie in staat betere keuzes te maken over het al dan niet voortzetten van de behandeling. Op de ic zijn dat vraagstukken van leven en dood.

„Tegelijkertijd zullen ook de artsen op de ic meer te weten komen over de lange-termijn-effecten van hun behandeling. Wat is de werkelijke waarde die de ic toevoegt?’

„Patiënten geven ons vaak aan dat ze per se niet in een verpleeghuis willen eindigen. Het zijn lastige afwegingen die we als ic-artsen moeten maken. Dergelijke dilemma's blijf je houden. Maar dankzij het onderzoek krijgen we straks informatie in handen om een meer gefundeerde afweging te maken.”

in Nijmegen en Boxmeer.

- De studie start 11 juli in het Nijmeegse Radboudumc, begin 2017 haken CWZ (Nijmegen) en Pantein (Boxmeer) aan.
- Patiënten die willen meewerken aan het onderzoek, krijgen onder meer vragenlijsten voorgelegd. Die gaan over hoe ze de kwaliteit van hun leven ervaren, over kwets-

baarheid, vermoeidheid, posttraumatische stress, angst en depressie.

- Ook wordt in kaart gebracht welke zorg zij gebruiken, aan welke (na)zorg meer behoefte is en wat de zorgkosten zijn.
- Na een eerste 'nulmeting' – bij planbare ic-opnames vooraf en bij acute opnames ingevuld door familie – wordt er na drie

maanden opnieuw geëvalueerd. Vervolgens een jaar na opname en daarna elk jaar opnieuw, vijf jaar lang.

■ De raad van bestuur van Radboudumc financiert de eerste fase van MONITOR-IC. Zorgverzekeraar VGZ levert een bijdrage en naar aanvullende sponsors wordt nog gezocht.