

De hoge prijs
van overleven

Ziek van de intensive care



Ze hebben gezweefd tussen leven en dood. Dus zullen mensen die de intensive care overleven wel staan te juichen van geluk.

TEKST Mensje Melchior

Doodziek ligt Rob

Bruntink op de intensive care. Aan de beademing, bewegingloos en doordat er een buisje in zijn mond zit kan hij zelfs niet praten. Een verpleegkundige rijdt hem rond in een bed. Lift in, lift uit, steeds naar een andere afdeling. Elke keer zegt ze tegen de mensen die er liggen: 'Kijk, zo ziet een stervende patiënt eruit.' Bruntink wil protesteren. Hij probeert te bewegen, maar er gebeurt niets.

Nu, vijf jaar later, is dit voor Bruntink (45) een van de heftigste herinneringen aan de hallucinaties die hij had toen hij op de intensive care (ic) lag. Met een longontsteking en bloedvergiftiging lag hij drie weken aan de beademing in een Gorinchems ziekenhuis. Hij werd kunstmatig in coma gehouden en kreeg een *delier*, ook wel een ic-psychose genoemd. Zijn hersenen waren zo ontregeld dat hij

hallucinaties kreeg. Toen hij wakker werd, zat er een gat van drie weken in zijn leven. Hij kon zich bijna niets meer herinneren van die periode.

De intensive care liet zijn sporen na. Een etentje, naar de film en wat drinken? Dat is tegenwoordig ondenkbaar. Al na het etentje is Bruntink helemaal op. Zijn werk als freelance journalist doet hij op halve kracht. 'Ik ben voor 40 procent afgekeurd omdat ik me niet meer goed kan concentreren en snel vermoeid raak. Ook al ben ik weer 'gezond', mijn leven is drastisch veranderd.'

Beroofd en angstig

Bruntinks verhaal is geen uitzondering.

Mensen die op de intensive care op het randje van de dood hebben gebalanceerd, worden vaak niet meer de oude. Uit recent onderzoek van het University College Hospital in Londen blijkt dat ruim de helft van de ex-ic-patiënten er geestelijk zwakker uitkomt. Bijna de helft heeft een depressie, een vrijwel even grote groep heeft last van angsten en 27 procent loopt zelfs rond met een posttraumatische stressstoornis (PTSS).

Deze cijfers lijken op Nederlandse bevindingen: fysiotherapeut en onderzoeker Marike van der Schaaf bekeek bij het Amsterdamse AMC hoe het ex-ic-patiënten een jaar na ontslag uit het ziekenhuis verging. En dat bleek veel slechter te zijn dan artsen dachten. Bijna de helft had psychische problemen: angstige gedachten, woede-uitbarstingen en herbeleving van de ic-tijd. Ze zagen zichzelf weer aan de beademing liggen, of beleefden opnieuw nachtmerries en hallucinaties. Allemaal tekenen van PTSS, maar slechts een paar mensen kregen begeleiding van een psychiater of psycholoog.

Dat overlevingspijn zich uit in een posttraumatische stressstoornis, komt bij ex-ic-patiënten veel vaker voor dan bij andere mensen die een (plotselinge) ernstige ziekte hebben gehad (zie kader:



'Zeker een jaar heeft mijn lichaam aangevoeld alsof het niet het mijne was'

En de andere overlevers?). Wat maakt de intensive care nu juist zo traumatisch? Om te beginnen zijn veel ic-patiënten plotseling zó ziek dat ze op het randje van de dood zweven. Als ic-patiënten zo benauwd zijn dat ze niet zelfstandig kunnen ademen, worden ze aan de beademing gelegd. Ze moeten afscheid nemen van familie: voor de zekerheid, want misschien worden ze niet meer wakker. Vaak worden ze in een kunstmatig coma gebracht, waardoor ze met niemand kunnen communiceren en zich achteraf maar weinig herinneren. Ze krijgen wel geluid en andere prikkels mee uit de omgeving, maar hoeveel precies is op het moment dat ze 'onder zeil' zijn niet vast te stellen. Bovendien krijgt een groot deel van de patiënten een delier. De bijbehorende hallucinaties zijn vaak heftig. Patiënten denken dat ze beroofd worden, of zelfs vermoord. Eenmaal thuis herbeleven ic-overlevers die hallucinaties keer op keer.

Ook het gevoel van machteloosheid en controleverlies speelt een grote rol. 'Juist door de abruptheid van de ziekte en doordat ze aan de beademing moeten, hebben ic-patiënten vrijwel geen controle over de situatie waarin ze zijn beland. Dat kan net zo traumatisch zijn als een bankoverval', verklaart Marike van der Schaaf van het AMC. 'Het lichaam en het brein blijven een tijd na het trauma nog reageren. Je bent angstig en hyperalert: voel ik me weer ziek? Moet ik weer naar het ziekenhuis? Of mensen verdringen en vermijden het juist. En dat gaat zo ver dat ze het ziekenhuis nog niet eens van dichtbij willen zien of misselijk worden zodra ze de ziekenhuislucht ruiken.'

Het ligt aan mij

Voor Idelette Nutma (47) was het in het begin doodeng om weer thuis te zijn.

'Elke keer dat ik koorts had, dacht ik dat het weer helemaal mis was. Dat ik weer doodziek in het ziekenhuis zou belanden en het nu écht verkeerd zou gaan.'

Nutma werd vijf jaar geleden opgenomen met een dubbele longontsteking. Ze had een bloedvergiftiging die veroorzaakt werd door een zeldzaam virus. Ze raakte in shock en moest aan de beademing. Ze nam afscheid van haar moeder, broer en man en na drie dagen werd ze weer wakker. Met een gat van 72 uur in haar geheugen.

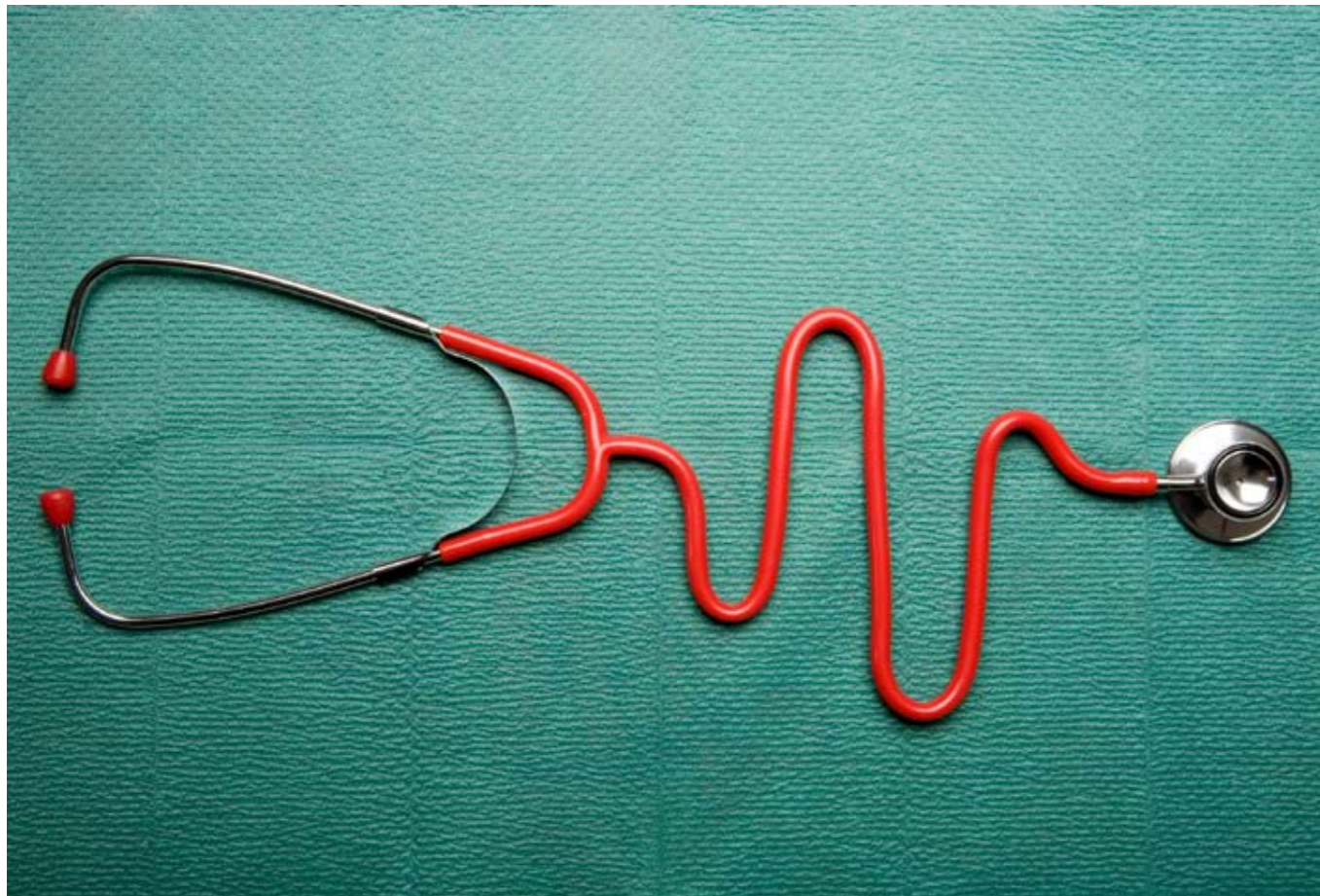
Na een paar weken mocht ze weer naar huis en begon er een periode van moeizaam herstel. 'Ik moest lichamelijk opknappen. Mijn spierkracht weer terugkrijgen. Want die verlies je dus al als je drie dagen in coma bent geweest. Zeker een jaar heeft mijn lichaam aangevoeld alsof het niet het mijne was.'

Daarnaast merkte Nutma dat ze ook geestelijk niet meer de oude is: ze was prikkelbaar, snel boos. 'Aan de ene kant was ik dolgelukkig dat ik nog leefde en kon ik van de kleinste dingen genieten. De eerste keer dat ik weer genoeg kracht had om mijn jongste van vijf op te tillen: geweld! Net als de eerste keer weer samen met mijn man op de bank een wijntje drinken. Maar toch voelde ik me vaak moe, wanhopig en angstig. Soms had ik een woede-uitbarsting tegenover een van mijn dochters. Daar voelde ik me dan later weer schuldig over. Het was alsof ze me op de ic een reddingsboot hadden gegeven, maar me daarna in mijn eentje op zee lieten dobberen.'

Dat stuurloze gevoel werd versterkt doordat Nutma van het ziekenhuis geen informatie had gekregen over welke psychische problemen een ic-opname kan veroorzaken. 'Ik dacht dat het aan mij lag. Ik was lichamelijk toch weer redelijk in orde, waarom had ik het dan nog steeds zo zwaar?'

Meer nazorg

De kennis dat ex-ic-patiënten het zelfs jaren na dato nog psychisch zwaar hebben, is nog redelijk nieuw. Maar de onderzoeken van Van der Schaaf en buitenlandse wetenschappers hebben »



‘Niet elk ziekenhuis heeft een nazorgpoli. Dan moet de patiënt zelf opkrabbelen’

» er inmiddels wel voor gezorgd dat ic's meer nadenken over hoe patiënten na hun ontslag nog verder geholpen kunnen worden.

Steeds meer ziekenhuizen hebben een nazorgpoli. Zo ook Ziekenhuis Gelderse Vallei. Marijke van der Steen is daar intensive care-arts en houdt goed in de gaten hoe het de patiënten vergaat na ontslag. ‘Vroeger waren we vooral bezig om te zorgen dat mensen op de ic overleefden. Daarna gingen ze terug naar de verpleegafdelingen en wisten we vaak niet eens meer hoe het met hen ging. Nu is dat anders, we weten dat mensen ná het overleven ook nog veel begeleiding nodig hebben.’

Ex-ic-patiënten krijgen drie maanden na de opname een uitnodiging voor een gesprek. ‘We maken een inschatting van de lichamelijke problemen en psychische

klachten. Daarna gaan we met ze in gesprek. Moet iemand misschien naar een psycholoog? Wij hebben medisch psychologen in huis die veel voor deze groep kunnen doen. Bijvoorbeeld met cognitieve gedragstherapie: ze helpen hen om in het dagelijks leven goed om te gaan met hun angsten of beperkte energie.’

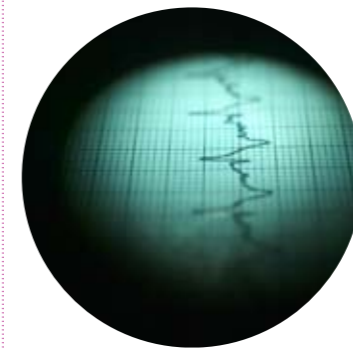
Probleem is dat lang niet alle ex-ic'ers deze hulp krijgen, want niet alle ic's hebben een nazorgpoli. Dus moeten patiënten zelf uitzoeken waarom ze het zo moeilijk hebben en hoe ze weer op kunnen krabbelen. Zo ging dat ook bij Idelette Nutma. Zij merkte al snel dat ze niet meer hetzelfde kon als vroeger. ‘Ik was veel sneller vermoeid en kon me minder goed concentreren. Ik kon mijn werk als maatschappelijk opbouwwerker niet meer aan. Eén drukke dag kan ik

Ietsje zachter graag

Op de intensive care worden steeds meer maatregelen genomen om te zorgen dat patiënten minder snel of minder lang in een delier (ic-psychose) terechtkomen. Een heftig delier kan achteraf namelijk psychische problemen veroorzaken. Daarom wordt er veel kritischer gekeken naar het kunstmatig in coma houden van patiënten, omdat de medicatie die daarvoor wordt gebruikt, een delier kan triggeren. Ook doen ic's er van alles aan om ervoor te zorgen dat er geen vervelende geluiden zijn, want die kunnen tijdens een delier verwarrend of bedreigend zijn. Intensive care-arts Marijke van der Steen: ‘Bij onze ic hebben we alle prullenbakken vervangen omdat we te horen kregen dat die zo hard klepperden. Ook proberen we het aantal piepjes te minimaliseren, bijvoorbeeld door infusen al te vervangen voordat ze leeg zijn en daarom het apparaat alarm slaat.’

En de andere overlevers?

Natuurlijk zijn intensive care-overlevers niet de enige ex-patiënten die met psychische problemen zitten. Maar vooral het hoge percentage mensen dat kampt met een posttraumatisch stress-syndroom valt op: 27 procent. Ter vergelijking: van de mensen die een hartinfarct overleven krijgt 4 procent een posttraumatische stressstoornis en 12 procent van hen houdt psychische klachten. Bij mensen die kanker hebben overwonnen verschillen de cijfers per soort kanker, en naar de leeftijd waarop iemand ziek werd, maar grofweg heeft zo'n 8 procent enkele jaren na de behandeling PTSS en 40 procent psychische problemen.



nog wel hebben maar daarna moet ik het de volgende dag toch echt rustig aan doen. Mijn accu is voorgoed sneller leeg dan vroeger.’

Toch heeft ze haar weg gevonden in een leven met deze beperkingen. ‘Zo'n vier jaar na mijn opname, nu een jaar geleden, begon ik me lichamelijk steeds sterker te voelen. Nu ik me weer wat zekerder voel over mijn lichaam, kan ik ook geestelijk meer aan. Ik weet nu hoe ik mijn energie moet doseren, dus dat ik na een drukke dag eerst weer een dag rustig aan moet doen.’ Ze schreef een praktisch boek over wat er gebeurt bij een bloedvergiftiging en een ic-opname. *Septische shock* kwam in 2012 uit. ‘Ik geef lezingen over wat ic-patiënten nodig hebben en hoe we geholpen kunnen worden met ons herstel.’

Selectief werken

Ook Rob Bruntink heeft weer balans in zijn leven gevonden. Het feit dat hij zuinig met zijn energie om moet gaan, heeft zo zijn voordelen. ‘Voor de opname was ik een workaholic. Ik pakte alles aan omdat ik het allemaal leuk vond en werkte regelmatig tot diep in de nacht door, terwijl ik de volgende dag wel weer om zeven uur op moest om mijn twee kinderen op tijd naar school te brengen. Nu dat niet meer kan, doe ik alleen nog de opdrachten die ik écht leuk of interessant vind.’

Hij leeft met het besef dat het leven in één klap voorbij kan zijn. ‘Daardoor sta ik meer stil bij de kleine dingen die het leven mooi maken. Elke avond voor ik ga slapen, ga ik nog even bij mijn twee kinderen kijken. Vroeger deed ik dat nooit, ik zag ze de volgende dag wel weer. Maar nu wil ik, mocht ik in mijn slaap overlijden, nog hun beeld op mijn netvlies hebben.’ **Q**