

ROB BRUNTINK
JEROEN WAPENAAR

NAZORG AAN PATIËNTEN NA EEN ZWARE ZIEKTE OF ONGEVAL

*Hoe restklachten het
leven blijven beïnvloeden;
verder leven na overleven*



Lannoo
Campus

Nazorg aan patiënten na een zware ziekte of ongeval

Hoe restklachten het leven blijven
beïnvloeden; verder leven na overleven

Rob Bruntink
Jeroen Wapenaar

**Lannoo
Campus**

D/2016/45/410 – isbn 9789401438278 – nur 870

Vormgeving omslag: Adept vormgeving, Velsbroek
Vormgeving binnenwerk: Mag gezien Design, Utrecht
Fotografie foto Rob Bruntink: Marjolein Annegarn

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2020

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Amsterdam en Leuven).
LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.
Eerste druk, 2020

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus:

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam (Nederland)

www.lannoocampus.com

Vaartkom 41

3000 Leuven (België)

www.lannoocampus.com

Inhoud

	Inleiding	9
	Waarom Positieve Gezondheid als leidraad in dit boek	10
1	Alle domeinen	13
	Ingeborg van Beek over een hersentumor	13
2	Alle domeinen	23
	Neuropsycholoog Caroline van Heugten over hersenletsel	23
	Handvatten	29
3	Lichaamsfuncties	31
	Janine van de Linde over een niertransplantatie en nierschade	31
	Handvatten	40
4	Mentaal welbevinden	43
	Antoine Putter over sepsis	43
	Handvatten	52
5	Alle domeinen	55
	IC-verpleegkundige Lorette Gijsbers over ic-zorg, PICS en muziek op de intensive care	55
	Handvatten	60

6	Zingeving	63
	Robert Bakker over een longontsteking en sepsis	63
	Handvatten	72
7	Alle domeinen	75
	Gea Slange over borstkanker	75
	Handvatten	87
8	Alle domeinen	89
	Verpleegkundig expert Marlies Peters over vermoeidheid bij kanker	89
	Handvatten	94
9	Kwaliteit van leven	97
	Marco van Brakel over Critical Illness Polyneuropathie (CIP)	97
	Handvatten	105
10	Meedoen	109
	Rudy Claeys over een verkeersongeval	109
	Handvatten	119
11	Dagelijks functioneren	121
	Erik Beckers over de ziekte van Lyme	121
	Handvatten	128
12	Alle domeinen	131
	Directeur van een re-integratiebureau Marina Fransen over ziekte, werk en re-integratie	131
	Handvatten	135
	Epiloog restklachten covid-19	137
	Samenvatting	140
	Dankwoord	142
	Over de auteurs	144

Inleiding

Dat iemands leven na het krijgen van een ernstige ziekte of ongeluk totaal op de kop wordt gezet zal iedereen begrijpen, maar toch zijn veel ingrijpende gevolgen vaak niet duidelijk zichtbaar, ook niet voor mensen die het dichtst bij diegene staan. Aan de buitenkant is niet te zien hoe vermoeid iemand zich echt voelt. Het zou heel goed kunnen dat als je diegene op straat tegenkomt, het lijkt alsof je weer op dezelfde manier een gesprek kunt voeren als vroeger, maar dat die ander vervolgens thuis dagenlang moet bijkomen van deze inspanning. Veel gevolgen uit zich ook pas maanden of zelfs jaren na de oorspronkelijke diagnose, of het nu gaat om lichamelijke klachten, depressieve gevoelens of meer sociale gevolgen. Denk aan vrienden of zelfs partners die definitief afhaken, de consequenties voor een carrière en het moeten opgeven van favoriete activiteiten. Het zijn gevolgen die zich niet zelden voordoen in een periode dat de persoon die ernstig ziek is (geweest) of een ongeluk heeft gehad, het gevoel kan hebben dat zijn of haar sociale omgeving dit alweer vergeten is.

Dit boek is enerzijds een poging om mensen meer bewust te maken van dergelijke gevolgen van een ernstige ziekte of ongeluk, en hoelang deze impact kunnen hebben. Maar we willen ook vooral aandacht vragen voor een positieve boodschap: namelijk hoeveel veerkracht mensen kunnen hebben. Ondanks de gevolgen waar de vertellers in dit boek na een ziekte of ongeluk mee te maken kregen, vonden zij hun eigen manieren om door te leven en nieuw geluk te vinden. Hoe deden zij dat? En wat kunnen zorgverleners leren van hun verhalen? Wat maakte het voor deze mensen lastiger om te gaan met ingrijpende veranderingen? En wat kwam er in de zorg of elders op hun pad dat juist zoveel

positieve impact had dat ze weer rust en vreugde vonden, ook al hadden ze dit misschien heel lang niet gedacht?

We kozen ervoor de antwoorden onder andere te zoeken in acht verhalen van ervaringsdeskundigen: mensen die zelf met een ziekte of ongeluk te maken hebben (gehad). We zijn hen zeer dankbaar dat zij ons zo openhartig een kijkje in hun leven wilden geven. Een belangrijke les is dat zij alle acht ondanks de moeilijke momenten ook de positieve kanten blijven zien ('Benoem dat ook', benadrukten meerdere van hen rechtstreeks in het contact met ons). Het aanspreken van de veerkracht van mensen is ook waar het concept Positieve Gezondheid van uitgaat. In dit boek volgen we deze lijn. Het waarom wordt hierna uitgelegd. Vier andere deskundigen vertellen vanuit hun eigen (zorg)praktijk en onderzoek over specifieke ziektebeelden en vraagstukken die bij een ziekte of ongeluk extra relevant worden. Ook zij hebben ons veel geleerd. We denken dat hun adviezen heel welkom zijn voor zorgverleners in alle lagen, en ook voor mensen die zelf met een ziekte of ongeval te maken hebben (gehad).

Een overeenkomst in alle verhalen lijkt tijd te zijn: mensen hebben echt de tijd nodig voor het accepteren van bepaalde veranderingen. Laten we ieder mens de tijd die hij of zij nodig acht dan ook geven, en blijven zoeken naar het antwoord op de vraag hoe wij kunnen ondersteunen bij het vinden en behouden van wat echt waarde heeft.

Waarom Positieve Gezondheid als rode draad in dit boek

Meer aandacht voor en investeringen in de veerkracht van mensen en hun vermogen de eigen regie te voeren, dat had Machteld Huber voor ogen toen ze haar onderzoek startte naar een nieuwe definitie van gezondheid. De Wereldgezondheidsorganisatie, de WHO, definieert gezondheid als 'Een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek'. Deze definitie stamt uit 1948 en is, zoals Huber zelf in meerdere interviews heeft uitgelegd, destijds ontwikkeld vanuit de overtuiging dat de mens erin zou slagen alle ziekten de wereld uit te helpen, onder andere met behulp van de eerste antibiotica waarvan in die jaren de effectiviteit definitief erkend werd.

De definitie van gezondheid van de WHO past volgens Huber echter niet meer bij deze tijd, waarin mensen steeds ouder worden, chronisch ziek kunnen zijn en toch een hoge kwaliteit van leven kunnen ervaren. Laat het accent niet op de ziekte liggen, stelt Huber, want dat heeft ook medicalisering en altijd maar willen doorbehandelen als risico, maar ga uit van de mens en zijn of haar veerkracht en behoeften op gebieden als functioneren en participatie. De nieuwe definitie van gezondheid die zij in 2011 in het Britse medische tijdschrift *BMJ* publiceerde luidt: 'Gezondheid is het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.' Huber ziet deze 'Positieve Gezondheid' als een concept; zorgprofessionals kunnen zelf aan de slag met de vertaling van de gedachten naar hun eigen praktijk. Zo kunnen gesprekken gevoerd worden aan de hand van een spinnenweb met zes onderwerpen: Lichaamsfuncties, Mentaal Welbevinden, Zingeving, Kwaliteit van Leven, Meedoen en Dagelijks Functioneren. Het onderwerp Lichaamsfuncties kan bijvoorbeeld uitgediept worden met gesprekken over fitheid, slapen, eten en bewegen, zoals het bij Mentaal Welbevinden kan gaan over concentreren, communiceren, jezelf accepteren en omgaan met veranderingen. Het samen bespreken van de onderwerpen en het invullen van het spinnenweb kan mensen meer inzicht geven in hun eigen behoeften én hun veerkracht. Kijk voor voorbeelden van de toepassing van Positieve Gezondheid, onderzoek en meer handvatten op iph.nl.

Alle verhalen in dit boek hebben als gemeenschappelijk kenmerk dat ze duidelijk maken hoe belangrijk het is dat het accent, zoals Huber bepleit, inderdaad meer op de mens zelf komt te liggen. De mensen die uit eigen ervaring vertellen over de gevolgen van een ziekte of ongeluk, hebben alle acht te maken gehad met veranderingen die kenmerkend zijn voor de ziekte of de situatie na een ongeval, maar óók met veranderingen die alleen hún leven kenmerken, en die ook nog eens heel bepalend zijn voor hoe ze in dat leven staan. Voor Rudy Claeys was dat bijvoorbeeld de uitnodiging te gaan spreken voor verpleegkundigen en is dat nog steeds het plezier dat hij uit theatervoorstellingen spelen haalt. Voor Gea Slange was dat bijvoorbeeld het ontdekken van het bestaan van een experimentele behandeling tegen kanker die ze nu nog steeds volgt, en de voor haar zeer welkome, grappige reacties die ze kreeg op het filmpje van haar scootmobiel dat ze op Facebook plaatste.

**Alle domeinen
Breinvriendelijk**

2

Neuropsycholoog Caroline van Heugten over hersenletsel

'Ik pleit voor een breinvriendelijke samenleving'

An de buitenkant kun je lang niet altijd zien hoe zwaar mensen met hersenletsel het hebben. Onbegrip kan leiden tot reacties van anderen die veel pijn doen. Het is cruciaal dat zorgverleners zowel de zichtbare als de onzichtbare gevolgen van hersenletsel herkennen en erkennen, en met name artsen kunnen daar nog wel een slag in maken, vindt hoogleraar klinische neuropsychologie Caroline van Heugten.

De gevolgen van hersenletsel hangen van meerdere factoren af, zoals welk hersengebied beschadigd is geraakt en hoe lang de hersenen geen zuurstof hebben gehad. Veelvoorkomende vrij goed zichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld (halfzijdige) verlammingen, warrig spreken, duizeligheid en evenwichtsstoornissen. Maar veel mensen met hersenletsel hebben ook te maken met onzichtbare gevolgen, en als deze niet herkend en erkend worden, is dat voor hen heel ingrijpend, zegt Van Heugten. Zij is werkzaam op de afdeling Psychiatrie en Neuropsychologie van de Universiteit Maastricht. Ze is bovendien hoofd van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg. Dit expertisecentrum is opgericht om de kwaliteit van leven van mensen met hersenletsel en hun omgeving te bevorderen door het verkrijgen, toepassen en verspreiden van kennis. Van Heugten en haar collega-onderzoekers maken zich sterk voor het beter herkennen en erkennen van de gevolgen van hersenletsel.

Drempel over

Voorbeelden van onzichtbare gevolgen van hersenletsel zijn vermoeidheid, vergeetachtigheid, concentratieproblemen, trager denken en hoofdpijn, zegt Van Heugten. 'Dit zijn klachten die je meestal niet zomaar kunt waarnemen, en een ander kan dan ook een heel verkeerd beeld krijgen van iemand die te maken heeft met hersenletsel.' Ze geeft een voorbeeld. 'Een lerares is door een ongeluk opgenomen geweest en heeft na maanden nog steeds regelmatig hoofdpijn en is snel moe. Ze is daarom nog ziek thuis. Toch probeert ze zo goed mogelijk haar leven weer op te pakken. Ze probeert weer wat vaker naar buiten te gaan, iets dat ze maandenlang niet heeft gedurfd omdat ze weet hoeveel moeite dat kost, en gaat bijvoorbeeld op een avond naar een theatervoorstelling. In het theater is het veel rustiger dan op school, dus daar voelt de

lerares zich meer op haar gemak en ze geniet van de voorstelling. In de pauze ziet ze enkele collega's en ouders van leerlingen, die tegen haar zeggen dat ze blijkbaar weer helemaal hersteld is. Waarom is ze dan eigenlijk nog niet aan het werk?'

Deze mensen weten echter niet dat de lerares waarschijnlijk eerst een enorme drempel over heeft moeten gaan voordat ze überhaupt naar een plek durfde waar veel meer geluid is dan thuis, benadrukt Van Heugten. 'En ze begrijpen blijkbaar ook niet dat voor deze vrouw een theatervoorstelling veel minder prikkels geeft dan het lesgeven op school, en dat dit uitstapje voor haar slechts een voorzichtig stapje is in het herstel. Deze reacties van anderen kunnen de lerares wel veel pijn doen en ertoe leiden dat ze zich terugtrekt.'

Bovendien kan een verandering van buitenaf veel impact hebben op de gezondheid van iemand met hersenletsel, benadrukt Van Heugten. Dat is weliswaar voor ieder mens zo, want een reorganisatie op het werk kan sommige mensen zonder hersenletsel al veel stress geven. Maar voor iemand met hersenletsel kan dat het moment zijn waarop klachten die jaren weg leken in een heftigere vorm terugkomen.

Van Heugten neemt zichzelf als voorbeeld. 'Ik ben slechtziend, en de introductie van de OV-chipkaart was voor mij heel lastig. Het opladen, het inchecken, het duurde heel lang voordat ik dat onder de knie had. Daardoor was zelfstandig reizen voor mij lange tijd veel moeilijker dan voorheen. Mijn gezichtsvermogen was niet veranderd, maar andere zaken veranderden wel, waardoor mijn eigen wereld kleiner werd. Zo is het ook voor mensen met hersenletsel: hoe hard je ook werkt om je staande te houden, hoe trouw je alle adviezen van artsen en anderen ook opvolgt, veranderingen van buitenaf blijven je leven mede bepalen.'

'Meer aandacht van artsen nodig'

Onbegrip ontstaat vrijwel altijd door een gebrek aan kennis, en dat is volgens Van Heugten bij hersenletsel ook zo. 'De acute zorg voor mensen met hersen-

letsel is gelukkig aanzienlijk verbeterd. Daardoor overleven meer mensen een beroerte of verkeersongeluk. Maar hoe ingrijpend de minder goed zichtbare gevolgen zijn weten veel minder mensen.'

Ook artsen mogen wat haar betreft meer aandacht krijgen voor de gevolgen van hersenletsel. 'In Nederland is voldoende goede zorg beschikbaar, maar deze bereikt met name de mensen met traumatisch hersenletsel nog onvoldoende.' Dat is geen verwijt aan zorgverleners, benadrukt ze, want de juiste zorg bieden aan deze mensen is ook lastig. 'Bij een beroerte is de zorg overzichtelijker: iemand die een beroerte heeft gehad komt direct op de neurologische afdeling, waar voldoende kennis is over de gevolgen voor het brein. Na een verkeersongeluk komt iemand binnen op de spoedeisende hulp, en daar zal eerst gekeken worden naar de lichamelijke gevolgen. De impact op de hersenen in beeld krijgen is heel complex: daarvoor zijn scans van het brein nodig, en lang niet altijd is de hersenschade na traumatisch hersenletsel meteen goed zichtbaar op zo'n scan. Het kan goed zijn dat de patiënt pas als hij alweer een lange periode thuis is gaat merken dat hij zich vaker moe voelt, of zijn geheugen minder goed is dan voor het ongeluk. Want pas later gaat diegene weer verder met zijn dagelijkse taken en passies. En dan is het maar de vraag of diegene met klachten naar de huisarts gaat, en zo ja of de huisarts de klachten herkent als een gevolg van hersenletsel.'

Als Van Heugten praat met huisartsen over mensen met hersenletsel, hoort ze regelmatig dat de huisartsen denken dat ze maar een paar patiënten hebben die hiermee te maken hebben gehad. Samen met collega's heeft ze uitgezocht hoeveel patiënten van de huisartsenpraktijken in de regio Limburg daadwerkelijk te maken hebben met hersenletsel. 'We keken naar de ICPC-codes, met deze codes registreren de huisartsen de verschillende aandoeningen. We ontdekten dat een gemiddelde huisartsenpraktijk 64 patiënten heeft met een aandoening waarbij sprake is van hersenletsel, zoals een CVA, een TIA, traumatisch hersenletsel, Parkinson of MS. Dat zijn er vaak veel meer dan huisartsen denken.'

3

Janine van de Linde over een
niertransplantatie en nierschade

Het verhaal van Janine van de Linde hebben we geplaatst onder het levensdomein *Lichaamsfuncties*, vooral omdat zij zo openhartig is over de klachten die ze als gevolg van nierschade ervaart, en ook haar ervaringen met niertransplantatie deelt. Maar daarnaast zijn nog meer levensdomeinen van Positieve Gezondheid van toepassing. Zoals Zingeving, dat ook over accepteren gaat, want Janine geeft duidelijk aan dat ze niet in boosheid wil blijven hangen. Verder gaat haar verhaal over 'Kwaliteit van leven', zeker als ze vertelt over de uitjes die ze met haar man maakte, ook kort nadat de eerste poging tot transplantatie mislukt was. Dezelfde passages raken aan het thema Meedoen, en heel duidelijk is ook dat Janine met diverse veranderingen te maken heeft gehad en deze zo goed mogelijk probeert te accepteren (Mentaal Welbevinden).

'Soms voel ik me net een wandelende medicijnkast, maar ik voel me geen patiënt.'

Janine van de Linde weet sinds 2001 dat haar nieren beschadigd zijn. Ondanks alle klachten die ze heeft ervaren en nog steeds ervaart, heeft boosheid van haar nooit de hoofdrol gekregen. Ze vertelt ook over haar ervaringen met niertransplantatie. 'Inademen gaat vanzelf, maar van uitademen moet je je bewust zijn.'

Eindelijk zou ik een nieuwe nier krijgen. Zonder niertransplantatie zou ik aan de dialyse moeten, want mijn nierfunctie was gezakt tot 8%, terwijl dialyse meestal al nodig is bij een nierfunctie van 10 tot 15%. Er wordt tegenwoordig steeds beter naar de individuele patiënt gekeken, en ik functioneerde nog jaren redelijk goed, ik had geen andere klachten zoals hartfalen of suikerziekte. Dialyse was dan ook lange tijd niet nodig, maar nu was het: of dialyse, of een niertransplantatie.

Nierenruil

De transplantatie met een nier van een levende donor zou een soort nierenruil zijn waarbij zes personen betrokken werden: drie donoren en drie ontvangers. Mijn man Edwin had mij graag een nier willen geven, maar zijn nier 'paste' mij niet. Het was wel mogelijk om kruislings te doneren. Daarbij wordt een nier van een gezonde partner van iemand met nierfalen aangeboden aan een andere

patiënt, als die patiënt ook een partner heeft die een nier voor donatie aanbiedt. De ontvanger van de nier ligt in 'zijn eigen' ziekenhuis, omdat men daar het meest over de betreffende persoon weet. De donor komt naar het ziekenhuis van de ontvanger toe. In ons geval waren er dus zelfs drie koppels bij de transplantatie betrokken, en drie verschillende ziekenhuizen.

In die ziekenhuizen moet men gelijktijdig aan het verwijderen van de donornier kunnen beginnen. Dat betekent dat overal een operatieruimte en een operatieteam beschikbaar moeten zijn, én dat er bedden op de ic-afdeling en in de verkoeverafdeling vrij moeten zijn om de, in dit geval dus zes, donoren en ontvangers na de operaties op te vangen. De operatie voor het verwijderen van een nier uit een levende donor duurt gemiddeld drie uur, het plaatsen van een nier in een ontvanger duurt gemiddeld vijf uur. Het is heel ingewikkeld om bij een transplantatie met meerdere donoren alles wat nodig is op elkaar af te stemmen.

Vervloeg hier mijn transplantatie-optie, waar ik in feite al vijf jaar naartoe leefde?

Enorme domper

Een dag voor de operatie werden we opgenomen, mijn man Edwin in een ziekenhuis aan de andere kant van het land, ik in mijn eigen ziekenhuis. Aan het eind van de middag werd de laatste check uitgevoerd. Alle betrokkenen worden dan nogmaals door de medische molen gehaald. Toen bleek dat bij één van de ontvangers het natriumgehalte te laag was, waardoor de transplantatie moest worden afgeblazen.

Shit, shit, shit, het gaat niet door. Mijn man en ik belden elkaar. Je weet op dat moment niet of de transplantatie een andere keer wel door zal kunnen gaan. Een geschikte cross-over match vinden is al heel lastig, het gaat via allerlei ingewikkelde berekeningen en afwegingen. En zo'n combinatie met zes personen, zou dat überhaupt nog wel kunnen, en zo ja zou er dan nog wel op korte termijn een tweede datum kunnen worden gepland. Het zijn grote onzekerheden waar



Rob Bruntink is hoofdredacteur van Pallium, vakblad over palliatieve zorg. Als auteur en journalist schrijft hij boeken over de zorg. Bruntink is zelf ex-IC-patiënt.



Jeroen Wapenaar is auteur en freelance wetenschapsjournalist gezondheidszorg. Hij schrijft onder andere voor *Nursing*.

ISBN 978-94-014-3827-8



9 789401 438278

lannoocampus.com

ALS ZORGVERLENER HET ACCENT OP DE MENS LEGGEN,
NIET OP DE ZIEKTE... LUKT DAT?

HOE BLIJVEN PATIËNTEN ONDANKS ANGST VOOR CRISES
(ZOALS CORONA) TOCH POSITIEF?

IS ER IN DE ZORG VOLDOENDE AANDACHT VOOR
RESTKLACHTEN?

Jaarlijks worden tienduizenden mensen in het ziekenhuis behandeld vanwege een ernstige ziekte of ongeluk, bijvoorbeeld op de intensive care. Een fors deel daarvan houdt lichamelijke en/of psychische klachten. Deze restklachten hebben grote invloed op het dagelijkse leven, zoals in relaties, op het werk en bij andere activiteiten.

Dit boek biedt herkenning aan patiënten die met restklachten worstelen. Het volgt de lijn van Positieve Gezondheid: het aanspreken van de veerkracht van mensen en daarbij uitgaan van behoeften aan functioneren en participeren. Bovendien reikt het zorgprofessionals handvatten aan om nazorg te bieden aan deze groep patiënten.

'Bakken vol aandacht verdient dit boek en verdienen mensen, na een ernstige ziekte of ongeluk, ook als dat alweer een tijdje geleden is. Opdat ze weer kunnen leven vanuit hun mogelijkheden in plaats vanuit hun beperkingen.'

Hans Peter Jung, huisarts

'Het persoonlijk leven na een ernstige ziekte of ongeval gaat niet zomaar verder alsof er een tijdelijke pauzeknop werd ingedrukt. De indrukwekkende ervaringsverhalen laten zien met hoeveel veerkracht en motivatie de regie in het eigen acceptatieproces werd vormgegeven. Dit boek draagt bij aan de bewustwording van de multidimensionele gevolgen van kritiek ziek zijn.'

Dr. Margo van Mol, psycholoog en ic-verpleegkundige