
Leidraad Supportteam Intensive Care

Een handreiking voor het opzetten van een supportteam ter ondersteuning van behandelaren op de IC, ontwikkeld vanuit ervaring en onderzoek in Amsterdam UMC

door drs. C. du Perron en H.T. Klop, MSc

Ontwikkeld in samenwerking met:

prof. dr. B. Onwuteaka-Philipsen (professor end of life research), dr. H.R.W. Pasmaan (associate professor end of life research), dr. J.J. Spijkstra (intensivist), prof. dr. M.A.H. Steegers (anesthesioloog-pijnspecialist en hoogleraar pijn- en palliatieve geneeskunde), drs. B. ten Tusscher (intensivist) en prof. dr. C. van Zuylen (internist-oncoloog en hoogleraar klinische palliatieve zorg)



Graag onderstaande referentie gebruiken als u wilt verwijzen naar dit document:
Du Perron C., Klop H.T., Onwuteaka-Philipsen B., Pasmaan H.R.W., Spijkstra J.J., Steegers M., ten Tusscher B., van Zuylen C. Leidraad Supportteam Intensive Care. Amsterdam UMC, Amsterdam 2020

Inhoud

| Hoofdstuk | Pagina |
|---|---------------|
| Inleiding | 3 |
| Schematische weergave van de leidraad | 4 |
| Deel 1. Voorbereiding | |
| 1a. Organisatie en opzet team | 5 |
| 1b. Afspraken met de IC | 5 |
| 1c. Rooster | 6 |
| 1d. Praktische zaken | 6 |
| Deel 2. Uitvoering | |
| 2a. Gesprekken met naasten | 8 |
| 2b. Afronding en nazorg | 8 |
| 2c. Evaluatie | 8 |
| 2d. Opschalen en afschalen | 8 |
| Bijlagen | |
| <i>(Let op: Bijlagen C t/m E betreffen voorbeelden en dienen voor eventueel gebruik te worden aangepast naar de huidige situatie en lokale afspraken)</i> | |
| Bijlage A. Tips voor gesprekken met naasten | 9 |
| Bijlage B. Sjabloon voor documentatie in EPD | 10 |
| Bijlage C. Voorbeeld 'Naslagwerk over IC opname en het ziektebeeld COVID-19' | 11 |
| Bijlage D. Voorbeeld 'Veelgestelde vragen door naasten van patiënten op de IC' | 13 |
| Bijlage E. Voorbeeld 'Informatiebrief over supportteam voor naasten' | 15 |

Inleiding

Deze leidraad is geschreven om een team (supportteam) te kunnen oprichten om behandelaren te ondersteunen bij de communicatie met naasten van patiënten op de intensive care (IC) tijdens bijzondere situaties. Het document is gebaseerd op ervaringen en onderzoek van Amsterdam UMC (locatie VUmc), maar is te gebruiken in elk ziekenhuis met een IC. Hierbij kan lokaal gekeken worden welke delen van dit document van nut kunnen zijn.

Doel supportteam

Het supportteam heeft als doel de behandelaren op de IC te ondersteunen bij communicatie met naasten van opgenomen patiënten. Dit is van toepassing in de bijzondere situatie waar de werkdruk voor de behandelaren erg hoog is en/of wanneer de bezoeksregeling voor naasten beperkt is. Het supportteam kan worden ingezet om de behandelaren op de IC te ontlasten door de naasten van (medische) informatie te voorzien maar ook door de naasten steun te bieden.

Totstandkoming document

In de periode maart tot en met mei 2020 is in Amsterdam UMC (locatie VUmc) een supportteam operationeel geweest dat de IC heeft ondersteund bij communicatie met en ondersteuning van de naasten van opgenomen patiënten met COVID-19. Dit betrof een periode waarin het naasten niet of nauwelijks was toegestaan patiënten te bezoeken. Het supportteam heeft in opdracht van de IC zowel (medische) informatievoorziening als steun voor deze naasten verzorgd.

Deze leidraad bevat een uitgebreide beschrijving voor het oprichten van een supportteam en praktische tips voor het uitvoeren van de werkzaamheden. De inhoud is gebaseerd op praktijkervaringen gecombineerd met de resultaten van een kwalitatief onderzoek. Dit onderzoek is uitgevoerd tussen mei en juli 2020, waarbij door middel van telefonische interviews een evaluatie van het supportteam is verricht. De onderzoeksgroep betrof naasten van COVID-19 patiënten die tussen maart en mei 2020 opgenomen lagen op de IC van Amsterdam UMC (locatie VUmc). Bij al deze naasten was er dagelijks contact geweest met het supportteam. Uit dit onderzoek zijn aanbevelingen naar voren gekomen welke zijn aangevuld met ervaringen en aanbevelingen vanuit de betrokken zorgverleners zelf. Dit heeft geleid tot een aantal verbeterpunten, die zijn verwerkt in deze leidraad. Het verslag van dit onderzoek is apart gepubliceerd¹ en bevat ook een uitgebreide beschrijving van de werkzaamheden zoals die werden verricht door het supportteam in het Amsterdam UMC (locatie VUmc).

Contact

Bij vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met het Palliatief Team van Amsterdam UMC via palliatiefsupportteam@amsterdamumc.nl ter attentie van Monique Steegers of Lia van Zuylen.

¹ Klop H.T., Du Perron C., Onwuteaka-Philipsen B.D., Pasman H.R.W., Steegers M., van Zuylen C.

Onderzoeksverslag Supportteam IC. Een evaluatie van het supportteam dat naasten van COVID-19 op de IC ondersteunt: ervaringen van naasten. Amsterdam UMC, Amsterdam 2020

Beschikbaar via [\[deze link\]](#)

SCHEMATISCHE WEERGAVE LEIDRAAD

| 1. VOORBEREIDING | Onderdelen | Kernpunten | Aandachtspunten |
|------------------|------------------------------|---|--|
| | a. Organisatie en opzet team | <ul style="list-style-type: none"> · kerngroep (+ contactpersoon IC) · overige leden · taakverdeling | kerngroep taken zijn o.a. instructie van leden, verdelen van patiënten, onderhouden contact met de IC, monitoring (emotionele) werkdruk supportteam (voor uitgebreide taakomschrijving zie deel 1a), advies 2-3 supportteamleden per patiënt, aanbevolen competenties supportteam leden beschreven in deel 1a. |
| | b. Afspraken met de IC | <ul style="list-style-type: none"> · verantwoordelijkheden · taken supportteam · afspraken verstrekken medische informatie | aandacht voor het kader waarin de werkzaamheden worden verricht, bepalen welke werkzaamheden het supportteam gaat verrichten (naasten ondersteunen en/of medische informatievoorziening), belangrijke medische informatie via hoofdbehandelaar IC |
| | c. Rooster | zorg voor balans tussen belastbaarheid van supportteamleden en continuïteit voor naasten, voor roostervoorbeelden zie deel 1c. | |
| | d. Praktische zaken | werkdocumenten, telefoonlijsten, sjablonen EPD, gezamenlijke map, emailadres, video van de afdeling | |

| 2. UITVOERING | Onderdelen | Kernpunten | Aandachtspunten |
|---------------------------|--|--|---|
| | a. Gesprekken met naasten | <ul style="list-style-type: none"> · continuïteit · duidelijkheid | afspraken over frequentie en tijd van bellen contactpersoon, verstrekken informatie over ziektebeeld en IC opname, verstrekken informatie over taakverdeling (wie is wie), verslaglegging in EPD, instructies voor gesprekken in Bijlage A. |
| | b. Afronding en nazorg | <ul style="list-style-type: none"> · inventarisatie nazorg naasten · tijdig informeren over afronden | bij voorkeur nog eenmaal contact na overplaatsing of overlijden, indien nodig contact huisarts, indien van toepassing afspraken over nagesprek (bijv. bij obductie) |
| | c. Evaluatie | <ul style="list-style-type: none"> · belasting supportteamleden · bijeenkomsten/intervisie | evalueren werkdruk en emotionele belasting supportteamleden, indien nodig intervisie, regelmatig evalueren functioneren supportteam (door teamleden en zorgverleners van de IC) en waar nodig bijsturen |
| d. Opschalen en afschalen | <ul style="list-style-type: none"> · uitbreiding team · staken werkzaamheden | opschaling team is noodzakelijk bij toename aantal patiënten, staken werkzaamheden wanneer IC-behandelaren dit weer zelf kunnen, let op tijdig informeren van naasten hierover | |

Deel 1. Voorbereiding

1a. Organisatie en opzet team

Kerngroep

Stel een kleine kerngroep samen om het supportteam te coördineren met in ieder geval een contactpersoon bij de IC (bij voorkeur een intensivist).

Taken kerngroep:

De kerngroep is verantwoordelijk voor het aansturen van het supportteam, door middel van:

- Instructie van supportteamleden over werkzaamheden, opname op de IC en waar nodig het betreffende ziektebeeld. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van algemene informatie (zie bijlage B), waar nodig van context voorzien door de contactpersoon van de IC.
- Toewijzen van opgenomen IC-patiënten aan supportteamleden.
- Plannen en voorzitten van evaluatiebijeenkomsten.
- Toezien op mate van belasting van supportteamleden.
- Waarborgen van de actualiteit van de informatie voor supportteamleden en naasten.
- Onderhouden van contact met de behandelaren op de IC (artsen en verpleegkundigen).
- Adequate analyse en afhandeling van problemen.

Overige supportteamleden

Aanbevolen wordt om ongeveer 1 supportteamlid per 2 à 3 IC-patiënten te hebben. Dit kunnen artsen zijn maar bijvoorbeeld ook verpleegkundig specialisten. Supportteamleden dienen aan de volgende competenties te voldoen: ervaring met voeren van moeilijke gesprekken, ervaring met interpreteren van medische gegevens van ernstig zieke patiënten, beschikbaarheid van een aantal uren per week, enige ervaring met het werken op een IC wordt aanbevolen.

Taken supportteamleden:

- Het voeren van (dagelijkse) gesprekken met naasten van IC-patiënten. Voor de praktische uitvoering van deze gesprekken zie Deel 2: uitvoering.
- Rapportage aan de kerngroep over belasting en eventuele problemen.

1b. Afspraken met IC

Verantwoordelijkheid

De ondersteunende werkzaamheden van het supportteam worden verricht in de bijzondere omstandigheden waarin de hoofdbehandelaar (door te hoge werkdruk) niet in de gelegenheid is zelf contact te onderhouden met de naasten en communicatie met de patiënt niet of nauwelijks mogelijk is. De naasten kunnen of mogen hierbij (bijna) niet in het ziekenhuis aanwezig zijn. De supportteamleden maken dus geen deel uit van het behandelteam van de patiënt, maar kunnen wel de taak krijgen om medische informatie te delen met de (door de patiënt zelf) aangewezen contactpersoon. Het supportteam functioneert zelfstandig maar altijd in opdracht van de hoofdbehandelaar.

Het verstrekken van medische informatie dient derhalve alléén te worden gedaan indien de hoofdbehandelaar hiertoe expliciet opdracht geeft, de patiënt dit zelf niet kan en redelijkerwijs mag worden aangenomen dat patiënt bij machte toestemming zou hebben gegeven.

Werkzaamheden

- Spreek af welke werkzaamheden de supportteamleden zullen verrichten. Het supportteam kan worden ingezet om naasten tot steun te zijn, om naasten op de hoogte te houden van de medische toestand van de patiënt of een combinatie van beide. Aanbevolen wordt om de leden van het supportteam dagelijks te laten bellen met de naasten, maar indien gewenst kan hier een andere vorm aan worden gegeven.
- Bespreek wanneer de gesprekken met het supportteam worden gestart (bij voorkeur de dag na opname) en wanneer deze weer stoppen (bij voorkeur daags na het overplaatsen van de patiënt naar de verpleegafdeling of een ander ziekenhuis, of na overlijden, denk in deze gevallen aan een afrondend gesprek).
- Het heeft de voorkeur dat de behandelend arts van de IC het eerste gesprek met de naasten voert, daarna kan het eerste gesprek met het supportteam plaatsvinden.
- Indien het supportteam medische informatie gaat verstrekken is het advies om belangrijke veranderingen in de toestand van de patiënt en belangrijke behandelbeslissingen door de behandelend arts van de IC te laten bespreken met de naasten.

Informeren IC zorgverleners

Spreek een moment en manier af om de IC zorgverleners (artsen en verpleegkundigen) te informeren over het supportteam. Zorg voor duidelijke informatie over de werkverdeling en verantwoordelijkheden en voor contactgegevens.

Medische informatie

- Spreek af hoe het supportteam van (medische) informatie wordt voorzien (bijvoorbeeld door een dagelijkse korte notitie voor het supportteam in het EPD, gecombineerd met de overige gegevens uit het EPD die inzichtelijk zijn voor supportteamleden). Vanuit de naasten komt naar voren dat het belangrijk is dat informatie consistent is (zie ook Bijlage A. Leidraad voor gesprekken)
- Spreek af hoe en/of wanneer de supportteamleden de behandelend arts dan wel verpleegkundige kunnen bereiken bij vragen.
- Maak afspraken over de mogelijkheid dan wel noodzaak tot aanwezigheid bij het IC MDO. De ervaring is dat bij grote aantallen patiënten deelname aan het MDO door supportteamleden niet haalbaar/wenselijk is. Er werd indien nodig gebruik gemaakt van deelname op afstand.

Optioneel

Inventariseer of het nodig is om telefonisch contact te hebben met de huisarts na een overlijden (als aanvulling op het schriftelijke bericht van de behandelend arts).

Bespreek met de IC of het mogelijk is dat naasten foto's opsturen van henzelf en/of de patiënt om op te hangen naast het bed.

1c. Rooster

- Spreek af op welke manier de supportteamleden worden ingeroosterd voor de belwerkzaamheden. Naasten geven aan dat zij continuïteit erg belangrijk vinden, maar er dient ook rekening te worden gehouden met de belastbaarheid van de supportteamleden, waarbij het advies is om langdurige dagelijkse belasting te vermijden.

- Grofweg kan er worden gekozen om meerdere dagen per week een klein aantal naasten te bellen (meer continuïteit) of om een klein aantal dagen per week meerdere naasten te bellen (minder belasting van supportteamleden).
- Bij veel patiënten op de IC en dus een groot supportteam wordt aanbevolen de groep te verdelen in kleinere sub-teams met elk een eigen roosteraar/captain die verantwoordelijk is voor het rooster en andere logistieke zaken.

Voorbeelden:

- o Een groep van 15 supportteamleden wordt verdeeld in 3 sub-teams van 5 leden waarbij de leden elk 1 à 2 dagen van de week het bellen van de aan dat sub-team toegewezen naasten voor hun rekening nemen (dagelijks belt dus één sub-teamlid alle naasten).
- o Een groep van 15 supportteamleden wordt verdeeld in 3 sub-teams van 5 leden waarbij verschillende leden meerdere dagen achter elkaar één of enkele van de aan dat sub-team toegewezen naasten bellen (dagelijks bellen dus meerdere sub-teamleden per persoon één of enkele naasten).
- o Een groep van 16 supportteamleden wordt verdeeld in 4 sub-teams van 4 leden waarbij elk sub-team uit 2 koppels van 2 bestaat die onderling afspreken hoe ze het bellen van de naasten verdelen (dagelijks zorgen beide koppels er samen voor dat alle aan dat sub-team toegewezen naasten worden gebeld).
- Spreek af wanneer de gesprekken gevoerd zullen worden. Vanuit de naasten wordt geadviseerd het tijdsblok waarin de telefoontjes plaatsvinden zo klein mogelijk te houden en dit zo goed mogelijk af te stemmen met de naaste die wordt gebeld. Kies bij voorkeur een moment op de dag waarop eventuele benodigde medische informatie beschikbaar is voor het supportteam (bijvoorbeeld wanneer het MDO is geweest en er notities zijn gemaakt door de behandelend arts).
- Spreek af wat te doen bij (plotselinge) uitval van een supportteamlid.

1d. Praktische zaken

- Aanbevolen wordt om de volgende documenten aan te maken (met toegang voor alle leden):
- Werkwijze en afspraken met de IC
- Telefoonlijsten (IC afdelingen en intensivisten/zaalartsen en kerngroep en andere leden van het supportteam)
- Sjablonen voor EPD documentatie (ten behoeve van het harmoniseren van documentatie), zie Bijlage C.

Optioneel:

- een emailadres (eventueel een apart emailadres voor communicatie met naasten, bijvoorbeeld voor het sturen van foto's om op te hangen naast het bed van de patiënt)
- een video met een rondleiding over de IC afdeling welke toegankelijk is voor naasten (bijvoorbeeld via YouTube)

Deel 2. Uitvoering

2a. Gesprekken met naasten

- De leden van het supportteam bellen frequent (bij voorkeur dagelijks) de naasten van alle aangewezen IC-patiënten volgens het gemaakte rooster.
- Voor adviezen ten aanzien van de inhoud van de gesprekken zie Bijlage A.
- Het bellen wordt gedaan op de vooraf afgesproken dan wel met de naasten afgestemde tijd en met de afgesproken contactpersoon.
- Indien nodig voor het welzijn van de naaste worden andere zorgverleners ingeschakeld, dat kan lokaal (zoals huisarts, psycholoog of geestelijk verzorger) of via landelijke steunpunten (bijvoorbeeld IC Connect of Slachtofferhulp).
- Indien nodig wordt een terugkoppeling gegeven aan de behandelaren van de IC.
- Een notitie van het gevoerde gesprek wordt vastgelegd in het EPD volgens het vooraf gemaakte sjabloon (zie Bijlage C).

2b. Afronding en nazorg voor naasten

- Bij overplaatsing naar de afdeling of een ander ziekenhuis wordt er nog eenmaal gebeld door het supportteam. Hierbij wordt aanbevolen aandacht te hebben voor het beëindigen van het contact omdat naasten aangeven dit moeilijk te vinden.
- Indien nodig wordt nazorg ingeschakeld (zie Bijlage A).
- Indien de patiënt weer bij machte is zelf contact te hebben met de naasten dient de medische informatievoorziening door het supportteam direct te worden afgerond gezien het ontbreken van juridische/ethische grond voor voortzetting daarvan. De ondersteuning voor de naasten zelf kan wel worden gecontinueerd.

2c. Evaluatie

- Er dient regelmatig te worden geëvalueerd hoe de werkdruk en emotionele belasting door supportteamleden wordt ervaren en of er ondersteuning nodig is. Dit kan door middel van digitale dan wel fysieke bijeenkomsten waarbij alle leden van het supportteam worden uitgenodigd.
- Indien nodig wordt ondersteuning geboden aan supportteamleden, waarbij gebruik kan worden gemaakt van lokale voorzieningen (bv Peer Support), van intervisie of van ondersteuning door bijvoorbeeld psycholoog/geestelijke verzorging/maatschappelijk werk.
- Er dient regelmatig feedback te worden gevraagd van de zorgverleners op de IC (artsen en verpleegkundigen).

2d. Opschalen en afschalen

- In geval van toename van het aantal IC-patiënten dienen er nieuwe supportteamleden te worden toegevoegd naar ratio van 2 à 3 patiënten per supportteamlid.
- Overleg met de IC op welk moment de werkzaamheden weer worden overgenomen door de behandelaren zelf. Informeer de naasten tijdig over het staken van de werkzaamheden van het supportteam.
- Inventariseer met de IC of er mogelijkheden zijn voor het organiseren van een terugkomdag, want uit het onderzoek blijkt dat hier grote behoefte aan is bij naasten.

Bijlage A. Tips voor gesprekken met naasten

Eerste gesprek

- Stel jezelf voor en leg aan de naaste uit dat het supportteam bestaat uit zorgverleners die de artsen op de IC vanwege de hoge werkdruk ondersteunen/vervangen in het voeren van dagelijkse gesprekken over de medische situatie van de patiënt, maar ook ter ondersteuning van de naaste(n) zelf.
- Bespreek de afspraken die gemaakt zijn met de IC over de verantwoordelijkheden met betrekking tot informatievoorziening en de verschillende rollen en taken van betrokken zorgverleners.
- Bespreek de werkwijze van het supportteam, bespreek wanneer het contact wordt beëindigd.
- Bespreek de afspraken rondom de bezoeksregeling (en indien van toepassing geef uitleg over waarom naasten niet op bezoek mogen komen).
- Maak afspraken over wanneer wordt gebeld, met wie en op welke manier (telefonisch of videobellen), en controleer of de juiste telefoonnummers genoteerd zijn.
- Inventariseer de sociale situatie van de naaste, wat is de relatie tot de patiënt, hoe zijn de familieomstandigheden en hoe gaat de contactpersoon eventuele anderen informeren.
- Eventueel kan nog de functionele status en cognitie voorafgaand aan de ziekenhuisopname worden uitgevraagd, alsmede de voorgeschiedenis en intoxicaties indien hier nog geen informatie over bekend is.

Vervolggesprekken

- Indien zo afgesproken wordt de huidige medische situatie uitgelegd en eventueel extra geduid. Tevens biedt dit contact de mogelijkheid voor naasten om laagdrempelig vragen te stellen (waarbij vragen van andere naasten kunnen worden verzameld door de contactpersoon). Geadviseerd wordt om de informatievoorziening zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij de informatiebehoefte van de naaste. Het helpt om dit expliciet uit te vragen.
- Informeer wat de naaste al weet over de huidige medische situatie van de patiënt. Is er bijvoorbeeld al contact met de IC-verpleegkundige/ intensivist geweest en is er behoefte aan extra uitleg?
- Vraag hoe het met het familielid en overige naaste familie is en of zij voldoende ondersteuning hebben. Indien gewenst kunnen andere zorgverleners worden ingeschakeld (denk hierbij aan de huisarts, medische maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psycholoog).

Laatste gesprek

- Inventariseer de behoefte aan nazorg en schakel zo nodig andere zorgverleners in.
- Bespreek dat het stoppen van het contact soms moeilijk kan zijn en dat indien nodig nazorg kan worden geboden.
- Inventariseer in geval van een overlijden of er behoefte is aan een nagesprek met de hoofdbehandelaar, bij het ontbreken van mogelijkheden tot fysieke ontmoetingen kan dit telefonisch worden gedaan. Spreek in geval van obductie af hoe, wanneer en met wie de terugkoppeling daarvan wordt gedaan.

Bijlage B. Sjabloon voor documentatie in het EPD

Introductiegesprek supportteam | (datum)

Gesproken met: (naam en relatie naaste)

Telefoonnummer supportteamlid:

In dit gesprek zijn de volgende onderwerpen besproken: de werkwijze en verantwoordelijkheden van het supportteam, algemene informatie over een opname op de IC, ...

Besproken medische voortgang: ...

Aanvullingen pre-existent functioneren (lichamelijk/cognitief), voorgeschiedenis en/of intoxicaties:

Besproken welzijn naaste(n): ...

Overige onderwerpen die zijn besproken:

De volgende afspraken voor de vervolgesprekken zijn gemaakt:

- dagelijks contact rond (tijdstip)
 - contact met: (naam/relatie naaste)
 - contact via: (telefoon / videobellen)
 - overig: ...
-

Vervolgesprek supportteam (datum)

Gesproken met: (naam en relatie naaste)

Telefoonnummer supportteamlid:

Besproken medische voortgang: ...

Besproken welzijn naaste(n): ...

Overige onderwerpen die zijn besproken: ...

De volgende afspraken zijn gemaakt: ...

Bijlage C. Voorbeeld naslagwerk over IC opname en het ziektebeeld COVID-19

Let op: dit document is opgesteld en gebruikt in Amsterdam UMC (locatie VUmc) ten tijde van de eerste piek van de COVID-19 pandemie en dienst als voorbeeld. Indien dit voorbeeld wordt gebruikt geldt een dringend advies om te herformuleren op basis van de huidige stand van zaken en lokale afspraken.

Algemeen

Een patiënt wordt op de Intensive Care (IC) opgenomen omdat deze een levensbedreigende aandoening heeft en dat betekent dat de patiënt in principe in levensgevaar is. We hebben inmiddels veel ervaring opgedaan met COVID-19 patiënten op de IC. Door observationele studies die zijn uitgevoerd tijdens de eerste COVID-19 golf weten we dat deze patiënten een verhoogd risico hebben op trombose en met name longembolieën (bloedpropjes in de longvaten die de zuurstofopname verder belemmeren). Alle patiënten worden daarom behandeld met een verhoogde dosis van antitrombose-injecties, maar omdat dit niet volledig beschermt wordt ook laagdrempelig een CT-scan gemaakt om deze longembolieën op te sporen of uit te sluiten en andere mogelijke oorzaken van verslechtering of ontbreken van herstel te kunnen vinden (bijvoorbeeld een andere bijkomende infectie). Daarnaast worden alle COVID-19 patiënten die zuurstofbehandeling krijgen ook behandeld met een ontstekingsremmer (dexamethason, een variant van prednison) om de ontstekingsfase te remmen. Mensen die op de IC zijn opgenomen met een ernstige longontsteking ten gevolge van COVID-19 liggen gemiddeld 2 weken op de IC, waarbij ook langere opnames voorkomen. Er is daarbij een reële mogelijkheid dat de patiënt komt te overlijden (20 tot 30%).

Beademing

De eerste fase van de behandeling is onzeker. De zieke longen zijn onvoldoende in staat om zuurstof op te nemen, daarom zijn ingrijpende maatregelen nodig om de longen te ondersteunen en om voldoende zuurstof in het lichaam te krijgen. De patiënt wordt hiervoor kunstmatig beademend. Soms gaat dit moeizaam en is het noodzakelijk om als extra maatregel patiënten tijdelijk op de buik te leggen. Bij COVID-19 patiënten weten we dat hun longen daar vaak gunstig op reageren.

Indien een patiënt goed reageert op buikligging laten we deze gedurende een groot deel van de dag op de buik liggen, afgewisseld met een paar uur op de rug. Deze wisseling is nodig om drukplekken, met name in het gelaat, zoveel mogelijk te voorkomen. Eventuele verbetering zien we terug in het steeds langer op de rug kunnen blijven liggen zonder achteruitgang in zuurstofopname in het bloed. Indien we geen verschil meer zien tussen buik en rug ligging is draaien niet meer nodig.

Sedatie met slaapmiddel en spierverslapper

De behandeling is in het begin erg ingrijpend en soms moeten de patiënten zelfs verslapt worden. Het is nodig om patiënten in deze beginfase goed in slaap te houden zodat ze deze zeer intensieve en ingrijpende behandeling goed accepteren. Patiënten krijgen hier over het algemeen niets of nauwelijks iets van mee. Later in de behandeling, als patiënten permanent in rugligging beademd worden kunnen de spierverslappers gestaakt worden en kan de sedatie geleidelijk verminderd worden. De patiënt zal langzaam wakkerder worden en het wordt dan ook mogelijk om met hem/haar te communiceren, waarbij het goed is te realiseren dat de patiënt zelf niet kan praten zolang het beademingsbuisje aanwezig is.

Bloedcirculatie

Patiënten hebben vaak veel infusen, waarover belangrijke medicijnen worden gegeven, die er bijvoorbeeld voor zorgen dat de bloeddruk op peil blijft. Soms is er sprake van dat het hart minder goed werkt (myocarditis) met als gevolg dat er bijvoorbeeld ritmestoornissen ontstaan. Hiervoor wordt dan speciale medicatie gegeven.

Ook kan het zijn dat de nieren tijdelijk niet goed werken, waardoor in sommige gevallen (20%) zelfs de functie van de nieren tijdelijk wordt overgenomen door een machine (CVVH dialyse).

Het kan zijn dat door het ernstig ziek zijn extra veel vocht in het lichaam wordt vastgehouden (capillary leak), waardoor het lichaam soms fors kan opzwellen en de patiënt er anders uit gaat zien.

Na de acute fase

Als de meest acute fase voorbij is kunnen de longen steeds meer zelf. Patiënten worden steeds meer wakker gemaakt en er wordt regelmatig gecontroleerd of patiënt nog wel hulp van de beademingsmachine nodig heeft. Indien de patiënt voldoende kracht heeft om zelf te ademen zal hij/zij uiteindelijk van de beademing worden afgehaald en het beademingsbuisje verwijderd worden. Het kan zijn dat de patiënt ernstig verzwakt is van de ziekte periode. We zien dan bijvoorbeeld erg weinig kracht in de spieren en slecht kunnen ademen en hoesten. In die gevallen kiezen we er soms voor om een beademingsbuisje rechtstreeks op de keel te zetten, waardoor we makkelijk slijm weg kunnen halen.

Houd er rekening mee dat het beloop vaak wisselend kan zijn met perioden waarin het goed gaat en ook soms minder goede perioden. Bij belangrijke veranderingen in de medische situatie worden de familieleden zo snel mogelijk op de hoogte gesteld.

Na de IC opname

Patiënten die langdurig op een IC zijn opgenomen en beademd zijn geweest, kunnen na opname nog lang diverse klachten houden. Dit wordt ook wel beschreven met de overkoepelende term "Post Intensive Care Syndroom"(PICS). Naast ernstige vermoeidheid, verminderde conditie, ernstige spierzwakte en mindere longfunctie kunnen patiënten een tijd in de war zijn (delier) en kunnen er bijvoorbeeld angst- en stemmingsklachten zijn, maar ook aandacht- en concentratiestoornissen. Deze klachten kunnen gaandeweg verbeteren, waarbij er een revalidatieperiode nodig kan zijn.

Van patiënten met een doorgemaakte COVID-19 infectie is bekend dat een deel kampt met langdurige restverschijnselen als moeheid en benauwdheid. Het is moeilijk te voorspellen welke patiënten het grootste risico lopen op langdurige restverschijnselen.

Bijlage D. Voorbeeld 'Veelgestelde vragen door naasten van COVID-19 patiënten op de IC'

Let op: dit document is opgesteld en gebruikt in Amsterdam UMC (locatie VUmc) ten tijde van de eerste piek van de COVID-19 pandemie en dient als voorbeeld. Indien dit voorbeeld wordt gebruikt geldt een dringend advies om te herformuleren op basis van de huidige stand van zaken en lokale afspraken.

Mag er post worden gestuurd? En kan die worden opgehangen?

Er mag in beperkte mate post worden gestuurd, bijvoorbeeld een foto van de patiënt voor het personeel of enkele foto's van familie of vrienden. Maar niet allerlei beterschapskaarten of kindertekeningen, vanwege mogelijk besmettingsgevaar. Na ontslag van de IC wordt de post vernietigd.

Verzenden bij voorkeur per post: [adres]

Eventueel per email, onder vermelding van de naam van de patiënt: [emailadres]

Kan er muziek worden afgespeeld op de IC kamer?

Muziek van radiozenders of andere gratis online muziek is mogelijk voor elke patiënt. Hiervoor kunt u overleggen met de IC-verpleegkundigen.

Wat kunnen we doen als er spullen van onze naaste zijn kwijtgeraakt?

In de COVID-19 hectiek is het voor het IC personeel niet goed mogelijk om op zoek te gaan als de spullen niet in de kamer van de patiënt zijn. U kunt hiervoor dan terecht bij de afdeling zorgsupport, locatie VUmc:

<https://www.vumc.nl/zorg/rechten-en-plichten/klachten-claims/klachten-over-amsterdam-umc-locatie-vumc.htm>

Waarom kan gezien worden of een patiënt vorderingen maakt?

Zie Bijlage B. Informatie over IC opname en het ziektebeeld COVID-19

Waarom worden sommige patiënten op hun buik beademend?

Zie Bijlage B. Informatie over IC opname en het ziektebeeld COVID-19

Waarom kan gezien worden of een patiënt achteruit gaat?

Zie Bijlage B. Informatie over IC opname en het ziektebeeld COVID-19

Is al bekend waar patiënten last van hebben in de herstelperiode na ontslag uit het ziekenhuis?

Zie Bijlage B. Informatie over IC opname en het ziektebeeld COVID-19

N.B. Angst- en stemmingsklachten kunnen ook ontstaan bij familieleden van opgenomen patiënten en soms voortduren na ontslag of overlijden.

Mag de familie wel op bezoek komen als de patiënt ontslagen is van de IC?

Helaas moeten voor de verschillende andere afdelingen waar de patiënten naar overgeplaatst worden, dezelfde regels gehanteerd worden als op de IC. De patiënten worden in de eerste periode na ontslag naar een andere afdeling nog als besmettelijk beschouwd.

Doet de IC mee aan studies?

Er lopen landelijk en wereldwijd meerdere studies. Per centrum is een keuze gemaakt aan welke studie (elke studie onderzoekt andere medicijnen) het ziekenhuis meedoet. Indien uw naaste voldoet aan de criteria om mee te kunnen doen aan een studie naar de werking van een medicijn wordt u daarvoor benaderd door de behandelend arts en om toestemming gevraagd.

Op de IC wordt daarnaast van alle opgenomen patiënten anoniem en dus niet herleidbaar op naam een aantal gegevens verzameld. Met deze gegevens kan de kwaliteit van de behandeling onderzocht worden en kunnen we zo mogelijk onze behandelingen verbeteren. Zeker nu we zo weinig weten van dit coronavirus en de ziekte die het veroorzaakt, is dit van groot belang.

NB Als uw naaste reeds gestart was op de afdeling longziekten met deelname aan een onderzoek wordt dit eventueel gecontinueerd.

Als een patiënt gaat overlijden, mag er dan wel bezoek komen?

Het is belangrijk dat directe naasten afscheid kunnen nemen van een persoon met COVID-19, die op sterven ligt. Bij een naderend overlijden zijn er in principe 2 naasten welkom op de IC. We zullen alles doen om de familie daar tijdig van hoogte te stellen. De bezoekrestricties zijn ingesteld in verband met besmettingsgevaar van naasten en door naasten en in verband met ernstige schaarste van persoonlijke beschermingsmiddelen. Als de naasten op bezoek komen krijgen zij ook persoonlijke beschermingsmiddelen aan.

Als een patiënt overleden is mag er dan wel bezoek komen?

Ja, de familie mag afscheid nemen van de overledene in het mortuarium, hier zijn meer dan 2 naasten welkom (in overleg met het mortuarium) en moeten de naasten afstand houden van de overledene.

Waarom is een lijkschouwing (obductie) belangrijk?

Op dit moment zijn er nog heel veel dingen die we niet weten over COVID-19. Om al deze vragen te kunnen beantwoorden is wetenschappelijk onderzoek nodig en hier maken lijkschouwingen deel van uit. Vragen die spelen bij onze pathologen zijn onder andere: waar in het lichaam is het virus te vinden, hoeveel virus is daar, wat is de oorzaak ervan dat sommige patiënten plotseling zeer snel achteruitgaan door ernstige longproblemen.

Indien lijkschouwing niet mogelijk of wenselijk wordt geacht, wordt aan de nabestaanden toestemming gevraagd voor afname van kleine stukjes weefsel voor onderzoek.

Voor overige vragen verwijzen wij naar de richtlijnen van het RIVM (www.rivm.nl)

Bijlage E. Voorbeeld informatiebrief over IC opname en over het supportteam

Let op: dit document is opgesteld en gebruikt in Amsterdam UMC (locatie VUmc) ten tijde van de eerste piek van de COVID-19 pandemie en dienst als voorbeeld. Indien dit voorbeeld wordt gebruikt geldt een dringend advies om te herformuleren op basis van de huidige stand van zaken en lokale afspraken.

Informatiebrief voor familieleden/contactpersonen van patiënten opgenomen op de afdeling Intensive Care Volwassenen met (verdenking op) infectie met het nieuwe coronavirus

Uw familielid/naaste is opgenomen op de afdeling Intensive Care Volwassen met een bewezen, dan wel verdenking op, ziekte veroorzaakt door het nieuwe coronavirus (COVID-19). Helaas is bezoek van uw naaste niet mogelijk. Dit is om uzelf en onze medewerkers te beschermen en de schaarse beschermingsmaterialen die er zijn zo optimaal mogelijk te gebruiken voor de zorg aan uw naaste en andere COVID-19 patiënten.

Wij begrijpen dat het zeer aangrijpend voor u is dat u niet op bezoek kunt komen. Om u enig idee te geven van hoe onze afdeling eruitziet en hoe wij zorg dragen voor uw naaste is er een kort filmpje beschikbaar [[link](#)].

Wij doen ons best om contact met uw naaste mogelijk te maken, dit kan door middel van videobellen. U wordt hiervoor via email uitgenodigd, waarna u een speciale app op uw telefoon kan installeren. Hierna kan de verpleegkundige vanuit de kamer van uw naaste contact met u maken op een van tevoren overeengekomen moment (u kunt niet zelf naar de kamer videobellen). Belangrijk is te weten dat communicatie met uw naaste zelf zeker in het begin niet mogelijk is, omdat bij veel patiënten de longontsteking zo ernstig verloopt dat zij een beademingsbuisje hebben (deze maakt het spreken onmogelijk) en ook vaak diep in slaap gebracht worden om optimaal beademd te kunnen worden.

Omdat u niet op bezoek kunt komen kunnen er ook geen familiegesprekken op de afdeling gehouden worden. In deze spannende tijd willen wij u echter wel zo goed mogelijk op de hoogte houden over de huidige conditie van uw naaste. Na het opnamegesprek door de behandelend/opnemend arts wordt u dagelijks gebeld door het IC supportteam. Hiervoor kunnen wij gebruik maken van hetzelfde programma om te videobellen, tenzij u liever gewoon telefonisch gebeld wordt of als dit door een technische storing niet lukt. Gezien de zeer grote drukte op de Intensive Care afdeling zullen deze dagelijkse gesprekken niet door de direct behandelend Intensive Care artsen gedaan worden, maar door ervaren collega's van andere afdelingen. De collega's van dit supportteam zijn uiteraard wel op de hoogte van de huidige conditie en behandeling van uw naaste. Het kan echter zijn dat zij een enkele maal voor een specifieke vraag zullen doorverwijzen naar de behandelend arts of in het gesprek de dag erna op een vraag van u terugkomen. Deze gesprekken zullen doorgaans in de middag (na onze patiëntenbespreking) plaatsvinden. Bij acute belangrijke veranderingen in de avond en nacht wordt u daar uiteraard over gebeld door de behandelend arts van dienst.

Wij hopen u met deze twee mogelijkheden zo goed mogelijk op de hoogte te houden, mocht u van één of beide opties liever geen gebruik willen maken dan kunt u dat ook aangeven.