

## SAMENVATTING VAN DE AANBEVELINGEN IN DE RICHTLIJN NAZORG NA PICU-OPNAME

### Inleiding

De mortaliteit van ernstig zieke kinderen is sterk verminderd in de afgelopen decennia, maar aan de andere kant heeft dit geleid tot meer morbiditeit op de korte en lange termijn.

Uit onderzoek is gebleken dat kinderen na een PICU opname ernstige fysieke, psychosociale en neuropsychologische problemen kunnen hebben, met een impact op hun kwaliteit van leven en functionele gezondheid. Deze problemen kunnen het gevolg zijn van de ziekte zelf of van de PICU behandeling. Dit impliceert dat problemen op verschillende tractus- en orgaansystemen kunnen voorkomen. De patiënt, ouders, algemeen kinderartsen en huisartsen herkennen deze problemen niet altijd en zijn zich vaak niet bewust dat dit soort problemen te maken hebben met de PICU opname.

Om de patiëntenzorg voor deze patiënten te optimaliseren is een landelijke richtlijn voor gestructureerde en gestandaardiseerde follow-up zorg van kinderen na opname op een PICU ontwikkeld.

De richtlijn is geschreven voor alle patiënten van 0 tot 18 jaar die op een PICU opgenomen zijn geweest.

### SAMENVATTING VAN DE AANBEVELINGEN IN DE RICHTLIJN

- 1. PTSS bij kinderen en ouders** dient zoveel mogelijk voorkomen te worden, daarvoor wordt aanbevolen dat elke PICU een richtlijn ter preventie van PTSS heeft om te gebruiken tijdens PICU opname. Zowel tijdens de PICU opname als na ontslag is psycho-educatie daarvoor van belang. Zowel het kind als de ouders dienen in ieder geval 3 tot 6 maanden na ontslag van het kind gescreend te worden op (symptomen van) PTSS en zo nodig verwezen te worden voor adequate diagnostiek en behandeling.
- 2. Gedragsproblemen** bij kinderen dienen met name onderzocht te worden bij kinderen die mogelijk hersenschade hebben opgelopen (na hypoxisch-ischemische encefalopathie, hypoglycemie, septische shock, meningitis, delier, langdurige sedatie) zodat het kind bij problemen kan worden verwezen voor adequate diagnostiek en behandeling. Het kind dient in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU ontslag en op indicatie 12 maanden daarna gescreend te worden op gedragsproblemen met gevalideerde vragenlijsten door een psycholoog.
- 3. Neuropsychologische problemen** bij kinderen worden vaak pas zichtbaar bij het ouder worden. Ouders van (jonge) kinderen (met name na hypoxisch-ischemische encefalopathie, hypoglycemie, septische shock, meningitis, delier, langdurige sedatie) dienen na een PICU opname over de mogelijkheid van neuropsychologische problemen geïnformeerd te worden. Het kind dient in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU ontslag, en op indicatie (bij problemen op school en bij gedragsproblemen) 12 maanden daarna, en op de leeftijd van 5-6, 11-12 en 15-17 jaar gescreend te worden met behulp van gevalideerde instrumenten. Bij afwijkende scores dient het kind verwezen te worden naar een neuropsycholoog voor verder onderzoek.
- 4. Fysieke problemen** bij het kind dienen geïnventariseerd te worden in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU ontslag en op indicatie 12 maanden daarna zodat tijdig kan worden verwezen voor aanvullende diagnostiek en behandeling om verdere schade te voorkomen en zo mogelijk de klachten te verbeteren. Op indicatie kan dit herhaald worden op de leeftijd van 5-6 jaar, 11-12 jaar en 15-17 jaar. Fysieke problemen kunnen het gevolg zijn van de onderliggende ziekte en/of van de PICU behandeling. Te denken valt aan longfunctieonderzoek na beademing, nierfunctieonderzoek na nierfunctiestoornissen, onderzoek naar posttrombotische klachten na een centraal veneuze katheter, onderzoek naar luchtwegschade na endotracheale intubatie en kinderneurologische en kinderpsychiatrisch onderzoek.

## SAMENVATTING VAN DE AANBEVELINGEN IN DE RICHTLIJN NAZORG NA PICU-OPNAME

### 5. Aanbevolen follow-up zorg.

Er wordt aanbevolen onderstaande zorg aan de verschillende patiëntengroepen aan te bieden.

#### **Welke patiënten?**

- (1) Acut en onverwachte opname, niet bekend met onderliggende aandoening en > 24 u PICU opname,
- (2) kinderen na CPR, ernstige neurotrauma, multipel orgaan falen, septische shock, status epilepticus met barbituraten coma,
- (3) kinderen met PARDS en invasieve beademing,
- (4) kinderen die endotracheaal geïntubeerd zijn geweest,
- (5) kinderen met acute nierinsufficiëntie tijdens PICU opname, en
- (6) kinderen die een centraal veneuze katheter hebben gehad tijdens PICU opname.

**Wanneer?** In ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU ontslag en op indicatie 12 maanden na 1<sup>ste</sup> follow-up meetmoment.

**Hoe?** Gevalideerde (neuro) psychologische vragenlijsten (screening) en gestandaardiseerde anamnese + lichamelijk onderzoek door kinderarts(-intensivist) en psycholoog in een algemeen of academisch ziekenhuis, Op indicatie (AKI of PARDS tijdens PICU opname of klachten bij anamnese of lichamelijk onderzoek bij follow-up) aanvullend onderzoek naar fysieke restverschijnselen of doorverwijzing naar subspecialist. Indien afwijkende scores op neuropsychologische vragenlijsten, problemen op school of afwijkende CITO scores, is aanvullend neuropsychologisch onderzoek aangewezen door een neuropsycholoog.

**Door wie?** Screening door kinderarts(-intensivist) en psycholoog. Bij problemen doorverwijzing naar specialist. De zorg heeft de bedoeling te screenen en bij problemen door te verwijzen naar de juiste hulpverlener.