

## NAZORGPOLI VOOR PATIENTEN

Een opname op een intensive care voor kinderen (PICU-opname) is een heftige gebeurtenis, niet alleen voor het kind zelf, maar ook voor de ouders en broers en zussen. Het is gebleken dat dit kan leiden tot bijvoorbeeld gedragsproblemen en leerproblemen bij het kind en verwerkingsproblemen voor de andere familieleden. Tijdige herkenning van eventuele problemen is belangrijk omdat dan snel verder onderzoek en zo nodig behandeling kan worden ingezet.

De volgende problemen komen bij een deel van de patiënten voor:

- Posttraumatische stressstoornis (PTSS) en gedragsproblemen
- School- en leerproblemen
- Lichamelijke problemen, zoals slechtere long- of nierfunctie, en neurologische problemen
- Complicaties van behandelingen tijdens de PICU opname, zoals luchtwegschade door een buisje in de luchtweg, of een stolsel na een infuus in een groot bloedvat.
- Verminderde kwaliteit van leven

De volgende problemen komen bij een deel van de ouders, broers en zussen voor:

- Posttraumatische stress, angst en depressie

In de richtlijn nazorg voor patiënten na PICU-opname is aanbevolen dat in ieder geval 3 tot 6 maanden na ontslag van de PICU-nazorg wordt gedaan. Het is een taak van de PICU waar het kind was opgenomen om te zorgen dat de patiënten nazorg krijgen aangeboden.

### Samenvatting van de aanbevelingen in de richtlijn nazorg voor patiënten na PICU opname

#### PTSS bij kinderen en ouders

Kinderen en ouders na een PICU-opname zullen in ieder geval 3 tot 6 maanden na ontslag onderzocht worden op (symptomen van) PTSS, en zo nodig verwezen worden voor aanvullend onderzoek en behandeling. De diagnose PTSS wordt gesteld met behulp van vragenlijsten die ouders invullen en een interview door een psycholoog of psychiater.

**Gedragsproblemen** bij kinderen worden met name onderzocht bij kinderen waarbij mogelijk hersenschade is opgetreden (na te weinig zuurstof of bloed naar de hersenen, te lage bloedsuikers, bloedvergiftiging, nekkramp, delier), zodat bij problemen de juiste onderzoeken en behandeling kan worden opgestart.

Kinderen na een PICU opname zullen in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU-ontslag onderzocht worden op gedragsproblemen met vragenlijsten afgenomen door een psycholoog en zo nodig verwezen worden voor aanvullend onderzoek en behandeling.

**Neuropsychologische problemen** bij kinderen worden vaak pas zichtbaar bij het ouder worden, omdat kinderen dan meer en meer moeten kunnen in het dagelijks leven en op school. Ouders van (jonge) kinderen (met name kinderen na te weinig zuurstof of bloed naar de hersenen, te lage bloedsuikers, bloedvergiftiging, nekkramp, delier) zullen na een PICU-opname over de mogelijkheid van neuropsychologische problemen geïnformeerd worden.

Kinderen na een PICU opname zullen in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU-ontslag en bij problemen (in geval van problemen op school en bij gedragsproblemen) 12 maanden daarna en zo nodig op de leeftijd van 5-6, 11-12 en 15-17 jaar onderzocht worden met behulp van screenende testen. Bij afwijkende scores op deze testen wordt verwezen naar een neuropsycholoog voor aanvullend onderzoek. Indien neuropsychologische problemen worden vastgesteld wordt ook de kinderneuroloog erbij gevraagd.

## NAZORGPOLI VOOR PATIENTEN

**Functionele gezondheid (het functioneren van het kind in de thuissituatie)** kan onderzocht worden bij opname op de PICU, bij ontslag van de PICU, 3 tot 6 maanden na PICU-ontslag en 12 maanden na ontslag met behulp van korte vragenlijsten.

**Fysieke problemen** bij kinderen zullen in ieder geval 3 tot 6 maanden na PICU-ontslag geïnterviewd worden zodat tijdig aanvullend onderzoek en behandeling kan worden gestart om verdere schade te voorkomen en zo mogelijk verbetering van de klachten te bereiken.

**Fysieke problemen** kunnen het gevolg zijn van de ziekte waarvoor de patiënt is opgenomen op een PICU en/of van de PICU-behandeling (bijv. beademing). Het onderzoeken van de problemen kan door middel van een interview en lichamelijk onderzoek en op indicatie aanvullend onderzoek, zoals:

**-Longfunctieonderzoek** Bij problemen zal de patiënt worden verwezen naar de kinderarts-longarts.

**-Nierfunctieonderzoek** bij patiënten die nierfunctiestoornissen hebben gehad. Bij problemen zal de patiënt worden verwezen naar de kinderarts-nefroloog.

**-Kinderpsychiatrisch onderzoek** bij patiënten die een delier hebben doorgemaakt. Bij problemen zal de patiënt worden verwezen naar een kinderpsychiater die expertise heeft op dit gebied.

**-Onderzoek naar posttrombotische (na stolsel in een groot bloedvat) klachten** bij patiënten die een infuus in een groot bloedvat hebben gehad. Bij problemen zal de patiënt worden verwezen naar de kinderarts-hematoloog.

**-Onderzoek naar hoge luchtwegschade** bij patiënten die beademd zijn met een buisje in de luchtpijp. Bij problemen zal de patiënt worden verwezen naar de kinder KNO (keel-neus-oor)-arts.

**-Onderzoek door een kinderneuroloog en kinderrevalidatie-arts** bij patiënten met

1) beperkingen en/of klachten van het houdings- en bewegingsapparaat die belemmeringen opleveren in het dagelijks functioneren en die voor PICU opname niet bestonden,

2) motorische problemen die beperkingen opleveren in het dagelijks functioneren en die voor PICU opname niet bestonden,

3) neuropsychologische en/of psychosociale problemen (mogelijk) passend bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH) (bijv. na reanimatie) en niet aanwezig waren voor PICU-opname en

4) een achterstand op meerdere ontwikkelingsdomeinen die niet aanwezig was voor PICU-opname.

**-Onderzoek door een kinderneuroloog** zal worden overwogen bij patiënten met gedragsproblemen en/of neuro(psycho)logische problemen.

Beeldvormend hersenonderzoek (bijv. scan van de hersenen), EEG (hersensimpje), gehooronderzoek en onderzoek van het zicht zullen worden aangevraagd indien hier een reden voor is.

**Psychologische problemen als PTSS, angst, depressie en andere emotionele problemen bij ouders** worden in ieder geval onderzocht 3 tot 6 maanden na PICU-ontslag met vragenlijsten en een interview door een psycholoog.

**Uitgangssituatie van kind en ouders voor PICU opname** zijn met name van belang als er (neuro)psychologische problemen bestaan. Dat kan onderzocht worden met behulp van vragenlijsten. De jeugdarts (JGZ) en eventueel de school zullen hierin mits toestemming van de ouders, een belangrijke rol vervullen.

**Digitaal portaal.** Vragenlijsten (zowel (neuro)psychologische als fysiek) kunnen via een digitaal portaal worden afgenomen. Daarvan zijn er verschillende beschikbaar in Nederland.

**Niet-westerse alloctonen.** Om problemen goed te signaleren, wordt geadviseerd om een tolk in te schakelen indien ouders onvoldoende de Nederlandse taal machtig zijn. Daarnaast zal de behandelaar kennis moeten hebben van andere uitingsvormen van psychosociale problemen bij deze doelgroep.

## NAZORGPOLI VOOR PATIENTEN

**Broertjes en zusjes.** PTSS blijkt een “besmettelijk” fenomeen en daarom is het van belang dat het hele gezin onderzocht wordt. Als ouders PTSS hebben, is de kans groot dat de patiënt en ook de broers en zussen PTSS hebben. In deze richtlijnen adviseren wij daarom om bij broers en zussen (brussen) dezelfde PTSS-vragenlijsten als bij het kind af te nemen, en zo nodig voor verder onderzoek en behandeling te verwijzen naar een psycholoog.

**Wie doet welk onderzoek?** Elke PICU heeft een follow-up zorg voor de patiënten. Een follow-up team bestaat uit een kinderarts(-intensivist) en een (neuro)psycholoog, beide met voldoende expertise. Het follow-up team heeft een signalerende functie en zal bij problemen de patiënt en ouders verwijzen voor verder onderzoek en behandeling. Het wordt aanbevolen dat een kinderarts-intensivist betrokken is bij de follow-up polikliniek. Uiteraard kan de follow-up zorg in samenwerking met de (academisch of niet-academisch werkende) algemeen kinderarts worden verricht.

Mocht u vragen hebben over follow-up zorg dan raden we u aan om contact op te nemen met de PICU-afdeling waar uw kind opgenomen is geweest.