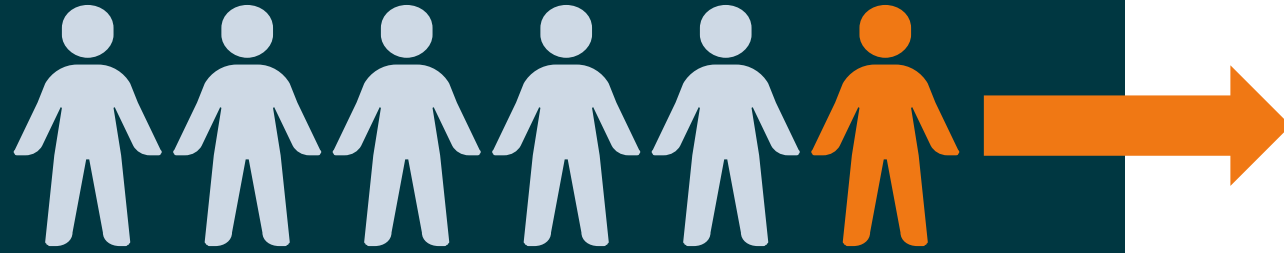


# Ervaringen met en behoefte aan nazorg onder nabestaanden van intensive care patiënten: mixed-methods studie

Renckens, S.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Klop, H.T., van Zuylen, L., Steegers, M.A.H., ten Tusscher, B.L., de Ruijter, W., van Mol, M.M.C., Pasman, H.R.W.





1 op de 6 patiënten  
overlijdt op de intensive care

Psychische problemen bij  
nabestaanden  
Bijv. gecompliceerde rouw





# Nazorg voor nabestaanden van IC patiënten





# Nazorg en revalidatie van intensive care patiënten

+ VOLGEN

Initiatief: NVIC / VRA

Aantal modules: 10

 Bijlagen

 Download richtlijn

## Nazorg en revalidatie van intensive care patiënten

Zoeken binnen deze richtlijn



Alles openklappen



### 1. Startpagina - PICS

2. Preventie van PICS

3. Preventie PICS-F

4. Screeningsinstrumenten voor PICS

5. Identificatie van patiënten met risico op PICS

6. Behandeling van PICS

7. Organisatie van IC-nazorg, revalidatie en herstellzorg



Bijlagen

### Afbakening richtlijn

De richtlijn beschrijft 1. de nazorg en revalidatiezorg (tot 1 jaar na ontslag van de IC) voor patiënten die langer dan 48 uur een IC-behandeling (hebben) ondergaan en 2. de mogelijke maatregelen ter preventie van PICS-F. Er zijn reeds adequate revalidatieprogramma's en zorgpaden beschikbaar voor IC-patiënten met specifieke opnamediagnoses. Een voorbeeld is de hartrevalidatie. Bij deze patiëntgroepen is er overlap met delen van deze richtlijn. Toch kan het zo zijn dat er binnen een dergelijk programma onvoldoende aandacht bestaat voor specifieke IC-gerelateerde problematiek.

De behandeling van PICS-F, de zorg voor nabestaanden van overleden IC-patiënten en de orgaanspecifieke nazorg vallen buiten de afbakening van deze richtlijn. Ook de begeleiding en behandeling van patiënten op de verpleegafdeling en de organisatie van zorg in de eerstelijns komen in deze richtlijn niet aan bod.

### Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is geschreven voor alle leden van de beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor (voormalig) IC-patiënten. Natuurlijk kunnen ook andere zorgprofessionals deze richtlijn raadplegen. In de verantwoording is opgenomen welke beroepsgroepen de afzonderlijke modules hebben geautoriseerd.

### Informatie voor patiënten en hun naasten

Patiënten die op de intensive care (IC) hebben gelegen kunnen erg verzwakt zijn en soms duurt het lang om te herstellen van een IC-opname of is het herstel onvolledig. Sommige patiënten houden langdurig klachten of krijgen in de loop der tijd nieuwe klachten gerelateerd aan de IC-opname.

Deze zijn onder te verdelen in drie domeinen: fysiek, mentaal en cognitief. Bij fysieke klachten moet worden gedacht aan verminderde inspanningstolerantie, ondervoeding, ademhalingsproblemen, spierzwakte en pijn. Veelvoorkomende mentale klachten zijn onder meer angst, verdriet, somberheid, slecht slapen en herbelevingen. Moaelliike coanitieve klachten ziin bijvoorbeeld slechte concentratie.



# Nazorg en revalidatie van intensive care patiënten

+ VOLGEN

Initiatief: NVIC / VRA

Aantal modules: 10

Bijlagen

Download richtlijn

De behandeling van PICS-F, de zorg voor nabestaanden van overleden IC-patiënten en de orgaanspecifieke nazorg vallen buiten de afbakening van deze richtlijn. Ook de begeleiding en behandeling van patiënten op de verpleegafdeling en de organisatie van zorg in de eerstelijns komen in deze richtlijn niet aan bod.

2. Preventie van PICS

3. Preventie PICS-F

4. Screeningsinstrumenten voor PICS

5. Identificatie van patiënten met risico op PICS

6. Behandeling van PICS

7. Organisatie van IC-nazorg, revalidatie en herstellzorg

Bijlagen

## Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is geschreven voor alle leden van de beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor (voormalig) IC-patiënten. Natuurlijk kunnen ook andere zorgprofessionals deze richtlijn raadplegen. In de verantwoording is opgenomen welke beroepsgroepen de afzonderlijke modules hebben geautoriseerd.

## Informatie voor patiënten en hun naasten

Patiënten die op de intensive care (IC) hebben gelegen kunnen erg verzwakt zijn en soms duurt het lang om te herstellen van een IC-opname of is het herstel onvolledig. Sommige patiënten houden langdurig klachten of krijgen in de loop der tijd nieuwe klachten gerelateerd aan de IC-opname. Deze zijn onder te verdelen in drie domeinen: fysiek, mentaal en cognitief. Bij fysieke klachten moet worden gedacht aan verminderde inspanningstolerantie, ondervoeding, ademhalingsproblemen, spierzwakte en pijn. Veelvoorkomende mentale klachten zijn onder meer angst, verdriet, somberheid, slecht slapen en herbelevingen. Moaellike coanitieve klachten zijn bijvoorbeeld slechte concentratie.



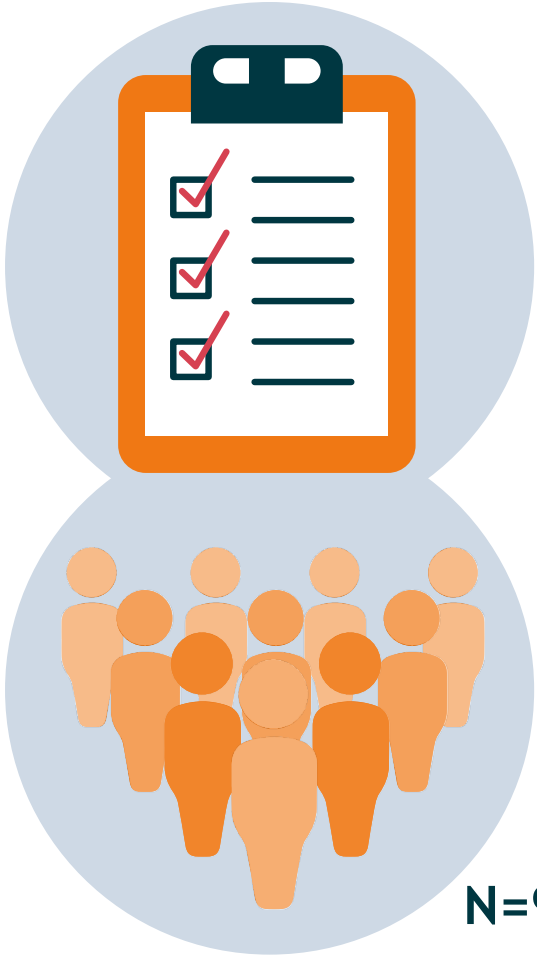
Dus willen we graag weten:

**Wat zijn ervaringen met en behoeften aan nazorg van nabestaanden van IC-patiënten vóór en tijdens de COVID-19 pandemie?**

# Hoe hebben we dat onderzocht?



## Vragenlijst



N=90

## Mixed-methods



## Interviews



N=14



**44%**

van de nabestaanden is na overlijden gevraagd hoe het ging



**26%**

van de nabestaanden heeft een nagesprek gehad met een IC arts





# Omdat...

**74%** van de nabestaanden heeft geen nagesprek gehad met een IC arts

**44%** had deze optie niet gezien/gelezen/gehoord

**29%** geen behoefte aan

**11%** vanwege de coronamaatregelen

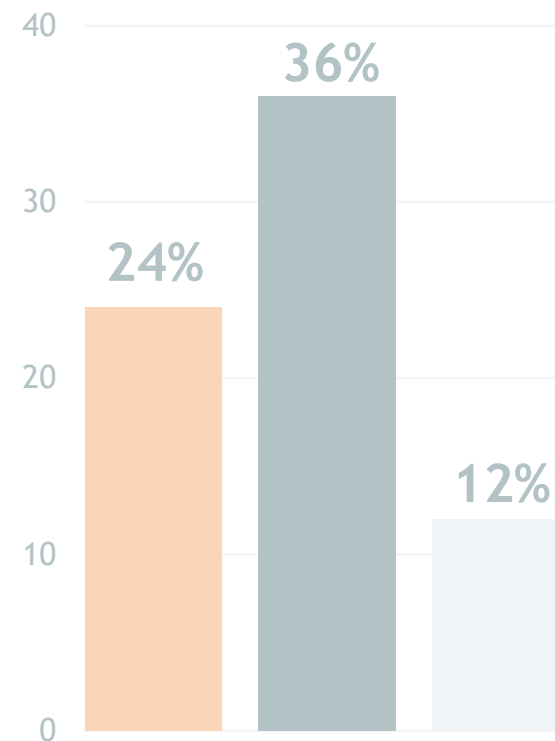
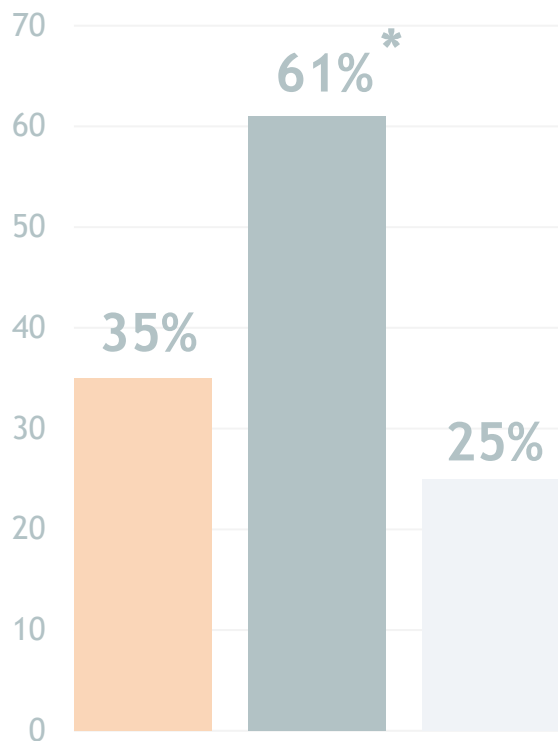
**7%** teruggaan naar ziekenhuis roept misschien nare gevoelens op

Ziekenhuis te ver weg, naaste toch al dood, afspraak met andere zorgverlener, niet lastig willen vallen





# Verschillen tijdsperiodes?





# Waarom behoefte aan nazorg?



Terugblikken  
op opname

Vragen stellen



Uitwisselen  
ervaringen

Dankbaarheid  
tonen





# Waarom geen behoefte aan nazorg?

Verandert uitkomst  
opname niet



Alles al besproken





# Tevredenheid met nazorg



Erg fijn en waardevol



Met name fijn als behandeld  
arts het nagesprek voert



# Onderwerpen nagesprek

Medisch beloop,  
soms met  
autopsieresultaten

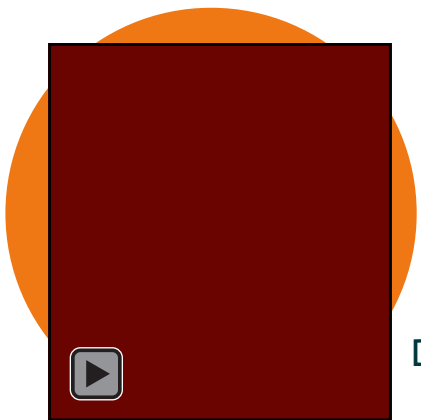


Welzijn  
nabestaanden





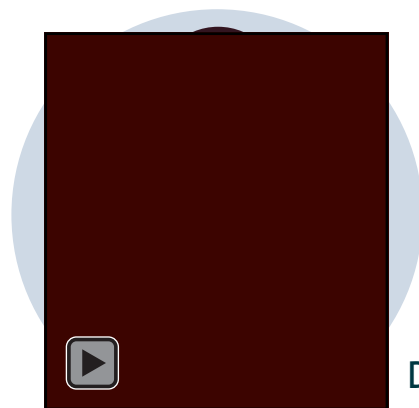
# Impact COVID-19 pandemie op nazorg



Later dan gehoopt/  
gepland

Dochter, pre-COVID-19

Begripvol



Zorgverleners niet  
willen lastig vallen

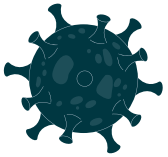
Dochter, pre-COVID-19



# Conclusie



Veel nabestaanden van IC patiënten ontvangen geen nazorg



Vaker nazorg voor nabestaanden uit eerste COVID-19 golf



Behoefte onder nabestaanden aan een nagesprek waarin ze terugblikken op opname en welzijn bespreken



Nabestaanden die nazorg ontvangen zijn positief





# Aanbevelingen

- 1 Bied alle nabestaanden nazorg aan, vlak na overlijden en herhaal ca. 4-6 weken later
- 2 Nagesprek met zorgverleners die het meest betrokken zijn geweest
- 3 Nazorg focussen op terugblikken opname maar ook op welzijn
- 4 IC zorgverleners hebben een signalerende rol voor eventuele mentale problemen en kunnen suggesties voor hulp geven (bijv. huisarts)
- 5 Informatie over nazorg opnemen in richtlijnen



# Meer weten?



s.renckens@amsterdamumc.nl

RESEARCH

Open Access



## Experiences with and needs for aftercare following the death of a loved one in the ICU: a mixed-methods study among bereaved relatives

Sophie C. Renckens<sup>1,2\*</sup>, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen<sup>1,2</sup>, Zina Jorna<sup>1,2</sup>, Hanna T. Klop<sup>1,2,3</sup>, Chantal du Perron<sup>1,2</sup>, Lia van Zuylen<sup>2,4</sup>, Monique A.H. Steegers<sup>2,5</sup>, Birkitt L. ten Tusscher<sup>6</sup>, Margo M.C. van Mol<sup>7,8</sup>, Wouter de Ruijter<sup>9</sup> and H. Roeline Pasman<sup>1,2</sup>

### Abstract

**Background** Bereaved relatives of intensive care unit (ICU) patients are at increased risk of psychological complaints. Aftercare might help them cope with processing the ICU admission and their loved one's death. There is little (qualitative) evidence on how bereaved relatives experience aftercare. Also, the COVID-19 pandemic likely impacted aftercare provision. We aim to examine how many relatives in Dutch ICUs received aftercare before and during the pandemic and to qualitatively describe their experiences and needs regarding aftercare.

**Methods** A mixed-methods study among relatives of patients who died in an ICU before or during the COVID-19 pandemic. Bereaved relatives in six ICUs completed a questionnaire ( $n=90$ ), including two items on aftercare. These were analyzed using descriptive statistics and Chi-squared tests. Subsequently, both relatives that received and relatives that did not receive aftercare were interviewed about their experiences and needs regarding aftercare. The interviews were thematically analyzed.

**Results** After the passing of a loved one, 44% of the relatives were asked by a healthcare professional from the hospital how they were doing, and 26% had had a follow-up conversation. Both happened more often during the first wave of the pandemic than during the second wave or before the pandemic. The most common reason for not having had a follow-up conversation was not knowing about this option (44%), followed by not feeling a need (26%). Regarding the latter, interviewed relatives explained that this would not revive their loved one or that they had already discussed everything they wanted. Relatives who wanted a follow-up conversation, wanted this because this would help them realize the severity of their loved one's illness, to exchange personal experiences, and/or to thank the ICU team. Those with a follow-up conversation said that they had reviewed the medical course of the admission and/or discussed their (mental) well-being.

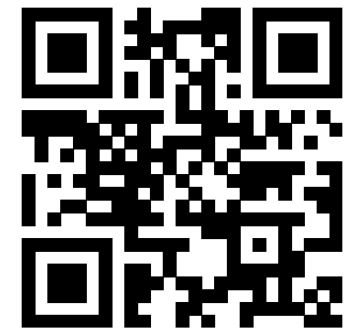
**Conclusions** ICU healthcare professionals may play a vital role in addressing aftercare needs by asking relatives how they are doing in the weeks following the death of their loved one and offering them a follow-up conversation with an ICU physician. We recommend to include aftercare for bereaved relatives in ICU guidelines.

### \*Correspondence:

Sophie C. Renckens  
s.renckens@amsterdamumc.nl  
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2024. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.



edu.nl/uqwr7