

Analyse achterbanraadpleging Luchtwegmanagement en Intubatie

Mei 2024

Veel patiënten die op de Intensive Care worden opgenomen, hebben problemen met de ademhaling. Als de patiënt daarvoor beademd moet worden, wordt er een buisje in de luchtpijp geplaatst. Dit heet intubatie. Het buisje in de luchtpijp wordt op de beademingsmachine aangesloten. De beademingsmachine zal de ademhaling ondersteunen of overnemen. De intubatie is voor veel patiënten en naasten indrukwekkend en beangstigend: word ik nog wel wakker/ wordt mijn partner, kind, vader, broer/zus nog wel wakker? Soms mag een naaste bij de intubatie zijn. Maar dit is niet altijd het geval.

Ervaringen van de naaste en patiënt over dit moment tijdens de Intensive Care behandeling willen we gebruiken bij het ontwikkelen van de nieuwe richtlijn:

Het doel van de achterbanraadpleging is de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn omtrent intubatie en luchtwegmanagement van de patiënt op de Intensive Care. In een richtlijn wordt beschreven wat goede zorg is op basis van de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met ervaringen van zorgverleners en van patiënten en naasten.

► Dataverzameling

Data van voormalig IC-patiënten en naasten is verzameld middels een vragenlijst die beschikbaar was via de website van IC Connect (<https://icconnect.nl/achterbanraadpleging/>). Door een technische fout zijn er tijdens de verwerking van de data belangrijke resultaten verloren gegaan. Deze gegevens heeft het softwarebedrijf niet meer kunnen achterhalen. Als poging om waardevolle verloren data te vervangen is de vragenlijst voor een tweede keer uitgezet.

Tijdens de eerste uitzet van de vragenlijst zijn er 112 reacties binnengekomen, waarvan 107 bruikbaar. De tweede keer dat de vragenlijst is uitgezet zijn er nog 31 bruikbare antwoorden bijgekomen (totaal = 138). Door fouten in de verwerking van de gegevens uit de vragenlijst is er sprake van veel ontbrekende data (*missing data*). Een ander nadeel van het tweemaal uitzetten van de vragenlijst is de lagere *respons rate*. Ook

is er een gebrek aan controle over de integriteit van de respondent en het risico op het meervoudige invullen van de vragenlijst door dezelfde persoon. Hierdoor moet er kritisch gekeken worden naar de representativiteit van de steekproef en beperkingen in de externe validiteit en generaliseerbaarheid van de resultaten.

Voorafgaand aan deze vragenlijst zijn er geen hypothesen opgesteld. Daarom worden er geen vooropgestelde hypothesen getoetst. Er zijn in de vragenlijst variabelen geoperationaliseerd en gemeten op basis van verschillende meetniveaus, bestaande uit vragen met ordinaal, nominaal of interval/ratio meetniveau. De vragen verschillen voor de naaste en de patiënt. Om ervoor te zorgen dat respondenten geen problemen ondervinden bij het beantwoorden van de vragen zijn de vragen duidelijk geformuleerd. Meerdere vragen zijn gesteld in de vorm van likert-schalen (10-puntsschalen). De gegevens van de meeste antwoorden op deze likert-schalen zijn verloren gegaan. Een enkele conclusie kan met grote voorzichtigheid getrokken worden uit de antwoorden op de likert-schalen van de tweede uitzet van de vragenlijst.

▸ **Ethische verantwoording**

De resultaten van de vragenlijst zijn uitsluitend gebruikt voor de ontwikkeling van de richtlijn en worden niet voor andere redenen geanalyseerd. De gegevens van het onderzoek zijn anoniem verwerkt en er zijn maatregelen genomen om ervoor te zorgen dat de identiteit van de participanten vertrouwelijk blijft. Participanten waren vrij om de deelname op elk moment tijdens het invullen van de vragenlijst in te trekken zonder hiervoor enige uitleg voor te geven.

Uitwerking van de resultaten vanaf de volgende pagina.

▸ **Uitwerking resultaten vragendeel voormalig IC-patiënt**

Van alle respondenten is 81,2% voormalig IC-patiënt (112 respondenten) en heeft deze lijn aan vragen ingevuld.

▸ *Leeftijd*

Ruim meer dan de helft (61,6%; 69 respondenten) van de voormalig patiënten bevindt zich in de leeftijdsgroep van 50-69 jaar, 24,1% (27 respondenten) in de leeftijdsgroep van 30-49 jaar en 13,4% (15 respondenten) in de leeftijdsgroep van 70 jaar of ouder. Slechts 1 respondent bevindt zich in de leeftijdsgroep van 18-29 jaar, deze groep is dan ook sterk ondervertegenwoordigd.

▸ *Geslacht*

Van de voormalig patiënten is 30,4% man (34 respondenten) en 69,6% vrouw (78 respondenten).

▸ *Intubatie*

93% van de voormalig patiënten (104 respondenten) geeft aan dat er geen naaste aanwezig was tijdens het moment van de intubatie. Van de 7% aan respondenten die hebben aangegeven dat er wel een naaste aanwezig was (8 respondenten), was dit in de meeste gevallen de (huwelijks-)partner van de patiënt (7 respondenten) en in een enkel geval het kind van de patiënt (1 respondent). In geen van de gevallen was de ouder, broer of zus aanwezig bij de intubatie van de patiënt. De reden voor de afwezigheid van naaste(n) was voor 42,0% van de respondenten (47 respondenten) dat er sprake was van een spoedsituatie, waarbij de patiënt al geïntubeerd was toen de naaste in het ziekenhuis aankwam.

15,2% van de naasten (17 respondenten) konden niet aanwezig zijn, omdat zij in de wachtkamer van het ziekenhuis moesten wachten. Tijdens het wachten geeft 52,9% van de voormalig patiënten aan dat hun

naasten zijn gesteund tijdens het wachten in de wachtkamer (9 van de 17 ingevulde responses). Als dit gebeurde werd de steun gegeven door een verpleegkundige.

Voor 23,2% (26 respondenten) was de reden voor afwezigheid van naaste(n) restricties door coronamaatregelen, en voor twee respondenten was de reden voor afwezigheid een eigen, bewuste keuze van de naaste(n) zelf om niet bij de intubatie aanwezig te zijn. Voor 10,7% (12 respondenten) was er een andere reden en 8 respondenten hebben de vraag niet ingevuld.

84,1% van de voormalig patiënten (74 van de 88 ingevulde responses) geeft aan dat zij zich niet goed voorbereid voelde op de intubatie.

Vervolgens zijn er vragen gesteld in de vorm van likert-schalen. Op basis van de verworven en behouden data uit de tweede uitzet van de vragenlijst (7 ingevulde responses), vindt de gemiddelde respondent het niet erg belangrijk dat zijn of haar naaste aanwezig kan zijn tijdens de intubatie (gemiddelde van 4.3 op schaal 0-10; niet belangrijk tot heel erg belangrijk). Ook vonden de respondenten het niet heel erg dat zijn of haar naaste niet bij het moment van de intubatie aanwezig was (gemiddelde van 3.6 op schaal 0-10; van helemaal niet erg tot heel erg). 54,3% van de voormalig patiënten (75 van de 138 responses) geeft aan geen herinnering te hebben aan het moment van de intubatie, wat een reden kan zijn voor de lage scores op de wens van de aanwezigheid van een naaste. Wel geeft de gemiddelde respondent met herinnering van de intubatie aan later vaak terug te moeten denken aan de intubatie (gemiddelde van 7.3 op schaal 0-10; nooit tot heel vaak). 6 respondenten geven aan geen mening te hebben over de intubatie.

Er is vervolgens aan de voormalig patient gevraagd welk gevoel er in ze opkomt als zij terugdenken aan het moment van de intubatie. Antwoorden hierop zijn 'niet wakker worden', 'angst', 'bezorgdheid', 'spanning', 'woede', 'pijn', 'paniek', 'machteloos', 'spoed', 'hectisch' en '(dood)eng'.

Om de vragenlijst af te sluiten is er aan de respondent (patiënten en naasten) gevraagd of zij nog op- of aanmerkingen of suggesties hadden. De antwoorden op deze vraag worden later in dit document toegelicht.

▸ **Uitwerking resultaten vragendeel naasten**

Van alle respondenten is 18, 8% naaste (26 respondenten) en heeft deze lijn aan vragen ingevuld.

▸ *Leeftijd*

42,3% van de naasten (11 respondenten) bevindt zich in de leeftijdsgroep van 30-49 jaar en 38,5% (10 respondenten) in de leeftijdsgroep van 50-69 jaar. 11,5% van de naasten (enkel 3 respondenten) bevindt zich in de leeftijdsgroep van 70 jaar of ouder en 7,7% van de naasten (enkel 2 respondenten) bevindt zich in de leeftijdsgroep van 18-29 jaar, deze twee groepen zijn dan ook sterk ondervertegenwoordigd.

▸ *Geslacht*

Van de naasten is maar liefst 88,5% vrouw (23 respondenten) en 11,5% man (3 respondenten).

▸ *Relatie patiënt*

Van de naasten is 65,4% (17 respondenten) de (huwelijks-)partner van de patiënt, 23,1% (6 respondenten) het kind van de patiënt, 7,7% (2 respondenten) een ouder van de patiënt en één respondent is de broer/zus van de patiënt.

▸ *Intubatie*

88,5% van de naasten (23 respondenten) geeft aan niet aanwezig te mogen zijn toen hun dierbare geïntubeerd werd. 11,5% (3 respondenten) geeft aan wel aanwezig te mogen zijn.

Naasten hebben ook aangegeven wat de reden van hun afwezigheid bij de intubatie was. Zo geeft 39,1% van de naasten (9 respondenten) aan dat er sprake was van een spoedsituatie. 8,7% van de naasten (2 respondenten) konden niet aanwezig zijn, omdat zij in de wachtkamer van het ziekenhuis moesten wachten. Voor 13,0% van de naasten (3 respondenten) was de reden voor afwezigheid restricties door coronamaatregelen, en voor één responden was de reden voor afwezigheid bij de intubatie een eigen, bewuste keuze. Voor 34,8% (8 respondenten) was er een andere reden.

Van de antwoorden uit de tweede uitzet van de vragenlijst, gaven alle naasten aan dat zij zich niet goed voorbereid voelde op de intubatie van hun dierbare.

Op basis van de 6 antwoorden uit de tweede uitzet van de vragenlijst, en 3 antwoorden van de eerste uitzet van de vragenlijst geeft de gemiddelde naaste aan dat hij of zij het redelijk belangrijk zou vinden om aanwezig te zijn tijdens de intubatie (gemiddelde van 6.0 op schaal 0-10; niet belangrijk tot heel erg belangrijk). De gemiddelde naaste ziet zijn of haar aanwezigheid als matig steunend (gemiddelde van 5.1 op schaal 0-10; helemaal niet steunend tot heel erg steunend). De gemiddelde naaste vond zijn of haar aanwezigheid redelijk beangstigend of zou de aanwezigheid beangstigend hebben gevonden (gemiddelde van 6.0 op schaal 0-10; helemaal niet beangstigend tot heel erg beangstigend). Belangrijk om hierbij te onthouden is de ruime spreiding in de antwoorden, en de lage respons rate van deze likert-schalen.

Er is aan de naaste gevraagd welk gevoel er in ze opkomt als zij terugdenken aan het moment van de intubatie van hun dierbare. Antwoorden hierop zijn 'angstig', 'confronterend', 'verschrikkelijk', 'verdriet', 'ongeloof', 'traumatisch', 'onzeker', 'heftig', 'onbekend', 'gevecht', 'shock', 'spoedsituatie', 'onwetendheid', 'stress', 'noodgedwongen interventie' en 'medelijden'. Ook waren er enkele naasten die het gevoel van het moment van de intubatie van hun dierbare omschreven als 'rust', 'verlossend', 'steun', 'eindelijk' en 'zuurstof'.

▸ Beschrijving van antwoorden in vrije tekstveld, patiënten en naasten

Aan het eind van de vragenlijst is er aan de respondent gevraagd of zij nog op- of aanmerkingen of suggesties hadden. Respondenten hebben in dit vrije tekstveld verschillende ervaringen en suggesties gedeeld met betrekking tot hun ervaring met intubatie op de Intensive Care. De volledige lijst met antwoorden op deze vraag is te vinden in de bijlagen van dit document. Hieronder is een globale beschrijving met enkele citaten van de opmerkingen van de respondenten.

1. **Uitleg en voorbereiding:** Sommige respondenten voelden zich onvoorbereid en verward over het intubatieproces, met name omdat het vaak in spoedsituaties gebeurde: *"Ik heb geen uitleg gehad over de intubatie, situatie was hectisch en spoedeisend."* Ze benadrukken het belang van voorafgaande informatie en uitleg om de angst en verwarring te verminderen: *"Iets meer uitleg en geruststelling zou fijn zijn."*
2. **Aanwezigheid naasten tijdens intubatiemoment:** Terwijl sommige voormalig patiënten beschrijven dat zij de aanwezigheid van hun naasten tijdens de intubatie als belangrijk en geruststellend hebben ervaren, waren anderen van mening dat dit traumatisch zou kunnen zijn voor de naasten:

"Ik ben acuut opgenomen op de Intensive Care. Mijn man was al die tijd bij me, tot en met de intubatie. Dat betekende alles voor me, het maakte dat ik me ondanks de levensbedreigende situatie veilig heb gevoeld in die overweldigende situatie. Het IC-team heeft met de intubatie zelfs gewacht totdat mijn kinderen arriveerden, de intensivist stond achter me paraat met de tube om in te grijpen. Dat ik afscheid heb kunnen nemen van mijn man en kinderen is nog steeds heel belangrijk voor me, de kans dat ik het niet zou overleven was groot. Ik ben heel dankbaar voor het afscheid van mijn kinderen en dat mijn man aanwezig was bij de intubatie, het had zomaar een definitief afscheid kunnen zijn. Dat was het gelukkig niet."

"Andere familie was al eerder weg. Ik mocht tot laatste moment aanwezig zijn, bij time out etc (werd gevraagd aan patient of die dit fijn zou vinden, en zelf ben ik ook werkzaam als vpk). Dit gaf mij gelegenheid voor nog laatste afscheidsknuffel, gebed. Toen ik de deur uit ging, was het direct handelen. Denk heel goed dat dit soort mogelijkheden geboden worden, steun van naaste tot laatste moment. Al is zeer goed afstemming wel cruciaal. Als mij gevraagd was om te blijven bij intubatie zelf had ik ws 'ja' gezegd. Maar zijn tegelijkertijd beelden die je nooit meer kwijt raakt."

"Ik zie als ex IC patiënt geen meerwaarde dat naasten bij de intubatie aanwezig zijn. Het belemmert mogelijk de arts en voegt niets extra toe naar mijn idee."

"Ik was ontzettend ziek toen besloten werd dat intubatie de enige manier was om het te overleven. Mijn man en kinderen zijn naar het ziekenhuis gekomen om afscheid te nemen. Ik weet niet of er gevraagd is aan hen of ze bij de intubatie aanwezig wilden zijn. Ik kan mij dat eigenlijk niet voorstellen. Maar ik zou dit ook zeker niet gewild hebben. Het is al heel traumatisch voor je omgeving dat je naaste geïntubeerd moet worden en ik kan mij voorstellen dat niemand daarbij aanwezig zou willen of moeten zijn. Mijns inziens zou dit het trauma alleen nog maar vergroten."

Wel wordt het belang van naasten gedurende het hele verblijf op de IC benadrukt.

3. **Impact op de patiënt en naasten:** Respondenten merken op dat de ervaring van intubatie vaak anders was voor de patiënt en de naasten. Dit verschil in perceptie kon achteraf verwarrend zijn: *"Ik heb het moment als heel rustig ervaren maar mijn naasten werden gebeld met de mededeling dat ik wellicht niet meer wakker zou worden. Deze discrepantie in hoe ik het als patiënt heb ervaren en in hoe mijn gezin het heeft beleefd, was bij thuiskomst wel een mindfuck voor mij. Had het daar heel moeilijk mee om die twee verschillende ervaringen te rijmen."*
4. **Nazorg en informatie over langetermijneffecten:** Sommige respondenten benadrukken de noodzaak van nazorg en informatie over mogelijke langetermijneffecten van intubatie, zoals longschade en de psychologische impact.
5. **Persoonlijke ervaringen en suggesties:** Veel respondenten delen in dit tekstveld persoonlijke ervaringen, zoals het proberen te bijten op de intubatieslang of het hebben van paniekgevoelens tijdens het hoesten.
6. **Diversiteit aan reacties:** Er waren ook respondenten die aangaven zich niet veel te herinneren van de intubatie, en anderen die het proces als noodzakelijk en routineus beschouwden zonder al te veel emotie: *"Wat een gezeur over intubatie. als het nodig is dan is het nodig, zo moeilijk is dat toch niet? Wanneer ik niet geïntubeerd was was ik waarschijnlijk dood geweest."*

Over het algemeen benadrukken de reacties de behoefte aan empathische en begrijpelijke communicatie, de mogelijke traumatische impact op zowel de patiënt als de naasten, en de noodzaak van nazorg en informatie over langetermijneffecten.

Bijlage 1: Antwoordenvrije tekstvelden, patiënten en naasten

Ik heb geen uitleg gehad over de intubatie, situatie was hectisch en spoedeisend. Er werd wel gevraagd aan mijn vrouw of ze alleen gelaten wilde worden met mij om afscheid te nemen maar onder druk van een heel team wat stond te wachten (was midden in de nacht) heeft ze hiervan afgezien. Niet beseffende dat dit afscheid voor langere tijd of misschien wel voor altijd had kunnen zijn.

Suggestie; benadrukken dat dit een belangrijk moment is en dat hier even de tijd voor genomen moet worden die op dat moment mogelijk is.

Ik zou het juist naar vinden om erbij te zijn en dit te zien. Ik vond het fijn dat we van te voren op de hoogte zijn gesteld telefonisch dat mijn vader nog geintubeerd was maar dat we dit proces niet hebben gezien. Hetzelfde had ik met de tracheostoma. Informatie vooraf ipv in 1 keer dit zien, vond ik erg belangrijk.

De arts en verpleegkundigen stonden om mijn bed heen en doorliepen een protocol: wat als dit, wat als dat, in welke volgorde als dit, enzovoorts. In de tussentijd lag ik erbij maar deed niet mee! Ik vond dit heel erg naar en als dat voorkomen kan worden lijkt mij dat heel prettig

Hopend naar een positieve verandering in de IC-zorg voor patiënten, hun families en voor professionals. Ben benieuwd naar gemaakte nieuwe richtlijn over het intuberen van intensive care patiënten.

Ik ben zelf kinderlong- en IC-arts. In mijn specialisme zijn ouders vrijwel altijd bij intubatie en ander acuut handelen. Beïnvloedt mijn eigen of team-handelen ~ niet en is mi essentieel voor verwerking bij hen en het kind later.
PM: mijn 3 gevoelens waren gebaseerd op de ernst van acute situatie (dreigend overlijden) en angst/onrust bij mijn echtgenote.
Goed initiatief deze enquête. Ik hoop op verdere aanpassing van beleid bij volwassenen.

Ik denk er nog vaak aan. ook s nachts

Ik heb het moment als heel rustig ervaren maar mijn naasten werden gebeld met de mededeling dat ik wellicht niet meer wakker zou worden. Deze discrepantie in hoe ik het als patiënt heb ervaren en in hoe mijn gezin het heeft beleefd, was bij thuiskomst wel een mindfuck voor mij. Had het daar heel moeilijk mee om die twee verschillende ervaringen te rijmen.

Ik heb af en toe er nog last van hoe ik me toen voelde ik vindt jammer dat wij nóg uitleg of iets was dan kan je merken dat het corona tijd was

Het was spoed, mijn vrouw is telefonisch op de hoogte gesteld.

Mijn zoon moest afscheid nemen en kon niet voorbereid worden en was nog nooit in zh geweest. 12 jaar. Dan zie je alle kamers met opendeuren met mensen aan de beademing. Dat is niet fijn. Dit was met spoed dit kan anders bij binnenkomst. Voorbereiding.

Opletten dat de stem weer goed wordt. Ik heb nl 2 jaar met een hese tot geen stemgeluid rondgelopen

Ik denk er nog te vaak aan

Goede zorg is het aller belangrijkste! En dat is bij mij zeker gebeurd. Maar iets meer uitleg en geruststelling zou fijn zijn.

Ik had graag lachgas o.i.d. toegediend willen hebben.

Het is een angstig moment.
Het is fijn dat de artsen en verpleging alles uitleggen.

Ik kan me niets herinneren van het moment van intubatie.
Ik weet nog wel dat toen ik wakker werd uit de narcose dat ik geprobeerd heb om die akelige slang door te bijten.
NB: ik heb deze vragenlijst al een keer eerder ingevuld.

Niet echt ja of nee vragen.
Na de beslissing ben ik meteen naar de IC gebracht. Geen tijd om me goed voorbereid te voelen.
Dus voelde ik me niet voorbereid en tegelijkertijd hebben ze hun best gedaan om me goed uit te leggen wat ik kon verwachten en me gerust te stellen. Ik ben er vrij rustig in gegaan.

De vraag of ik het moeilijk vond dat er niemand bij mocht zijn en hoe belangrijk ik het vind dat er een naaste bij kan zijn vind ik lastig. Het was gewoon geen optie in Corona tijd en dat heb ik geaccepteerd om die tijd zo goed mogelijk door te komen. Het idee dat het had gekund of dat het vaak bij mensen wel mogelijk is, raakt me wel enigszins.
Aan de andere kant hoefde ik ook niet met de emoties van anderen te dealen. Dat maakte het wel makkelijker omrustigerintegaa.

wat een gezeur over intubatie. als het nodig is dan is het nodig, zo moeilijk is dat toch niet? wanneer ik niet geïntubeerd was was ik waarschijnlijk dood geweest.

Meer oog voor de naasten in het hele verblijf op de IC en daarme.

Ik was heel ziek, Zou je denken dat je het niet zo beleefd.
Maar weet heel goed dat ik iets overeind kwam om de dokter te grijpen. (Oeps)
Tijdens het hoesten heel vaak paniek gevoel gehad dat ik zou stikken, dat ze niet optijd het slijm eruit zogen. Nu na 5 jaar nog last van in mijn nachtmerrie.

Ik ben geïntubeerd en in coma gebracht gedurende 18 dagen.
Geen herinnering aan hartstilstand, ambulance, opname en intubatie.

Het werd niet gevraagd of mijn man aanwezig mocht zijn. Zelf heb ik het min i meer ondergaan. Ik wee5 het, maar daar is ook alles mee gezegd.

Ik miste de uitleg, ging geheel langs me heen toe ik ermee overvallen werd op dat moment via de telefoon.

Controleren of de elastieken niet te strak zijn , ik had beide mondhoeken helemaal stuk en heb er lelijke littekens aan over gehouden

Mij is voor de intubatie niet verteld dat er een risico was dat er ook een mogelijkheid was dat ik er nooit meer uit zou komen. (Ik was corona-patiënt met longfalen)
Wel dat het 1 tot 3 weken kon duren. Toen was ik te ziek om het te beseffen maar heb geen angst gevoeld voor wat er stond te gebeuren. Had ik toen wel geweten dat er een kans bestond dat ik nooit meer wakker zou worden, dan was de paniek misschien niet te overzien geweest...

Neen.

Door corona omstandigheden kon niemand erbij zijn en heb ik via videobellen crematie geregeld en afscheid moeten nemen. Dit was erg traumatisch. Ik ben in slaap gebracht en geïntubeerd. Na 3 weken met een delier wakker gemaakt. Ik ben wel heel dankbaar dat ik er nog ben en zoveel mooie momenten nog mag meemaken ❤️

Mijn spreekstem is gelukkig niet veranderd, maar ik kan niet meer zingen.
Vanaf een bepaalde toonhoogte komt er geen geluid meer uit.
Het blijkt dat mijn stembanden niet goed meer sluiten.

Mijn man is met spoed geïntubeerd, maar ben telefonisch op de hoogte gesteld. Hijzelf was niet helemaal helder dus herinnert het zich niet. Ik vond het heel eng en tegelijk voelde ik rust, hij was in goede handen. Ik ben van alles op de hoogte gehouden en iedereen was begripvol. Ik heb geen op of aanmerking. Voor ons was er denk ik geen andere route dan deze.

Mijn partner is met spoed geopereerd aan een Aortadissectie type A1. Ik moest op de spoed al afscheid van hem nemen.
Er was geen tijd voor uitleg.

Ik zie als ex IC patiënt geen meerwaarde dat naasten bij de intubatie aanwezig zijn
Het belemmert mogelijk de arts en voegt niets extra toe naar mijn idee

Door covid was ik ws al erg in de war.
Ik mocht nog iemand bellen, ik dacht ok, prima, is mss wel ff leuk
Een wit pak (geen idee wie of wat): We willen nu echt gaan intuberen
Ik had geen benul... niet van wat het was, waarom, de risico's (het is mij óf niet verteld óf ik begreep er nix van)

Later een 2e x geïntubeerd, waarbij ik het gevoel heb dat ik 'bij was':
Ik heb 'gevochten als een leeuw', maar kon me niet bewegen en niet praten. Woest was ik!
Toen ik weer bijkwam heb ik tegen verpleegkundige gezegd dat zo iets noooit weer mocht gebeuren.
Ik herkende betreffende arts later, waar hij van schrok

Er is een gesprek geweest over het intuberen las ik in het IC dagboek maar ik kan me er niets van herinneren waarschijnlijk weet ik dat niet meer omdat ik erg ziek was. Was fijn geweest als men mij achteraf nog verteld had wat er dan gedaan wordt tijdens de intubatie.

Ik denk dat het voor een naaste heel naar is om te zien dat iemand geïntubeerd wordt, moet je niet willen.

Nadat ik uit kunstmatige coma ben gehaald is er niet uitgelegd wat er gebeurt is en ik was heel angstig zelfs in paniek om te gaan slapen. Pas weken later nadat ik mijn dossier las viel het kwartje waarom ik zo bang was. De twee psychologen waren achteraf verspilde moeite en de slaap medicatie die ik echt niet wilde ook. Uitleg was zoveel beter en te begrijpen geweest.

Geen herinnering aan beademing door sedatie maar riep wel vragen op over "waarom ben ik hees" "waarom zijn mijn mondhoeken kapot" "waarom blauwe plekken" "waarom wondje hals" De hectiek van de coronatijd bracht waarschijnlijk ook met zich mee dat de uitleg achterwege bleef en door Delier ben je nog niet helder genoeg om dat zelf te gaan vragen

Ik was ontzettend ziek toen besloten werd dat intubatie de enige manier was om het te overleven. Mijn man en kinderen zijn naar het ziekenhuis gekomen om afscheid te nemen. Ik weet niet of er gevraagd is aan hen of ze bij de intubatie aanwezig wilden zijn. Ik kan mij dat eigenlijk niet voorstellen. Maar ik zou dit ook zeker niet gewild hebben. Het is al heel traumatisch voor je omgeving dat je naaste geïntubeerd moet worden en ik kan mij voorstellen dat niemand daarbij aanwezig zou willen of moeten zijn. Mijns inziens zou dit het trauma alleen nog maar vergroten.
Pas toen ik aan de beademing lag is mijn gezin weer op bezoek gekomen.

Ik denk er nog teveel aan

Niet kunnen communiceren was nogal frustrerend...hulpmiddelen zouden behulpzaam zijn.

Ik vond het heftiger om achteraf te horen hoe nijpend de situatie was en dat mijn naasten gebeld werden met de mededeling dat ik misschien niet meer wakker zou worden. Zelf heb ik daar niks van gemerkt. Het werd heel kalm en liefdevol gebracht 'we gaan je even lekker laten slapen zodat je lichaam rust heeft'. Ik

was niet bang. Pas achteraf kwam de klap omdat mijn gevoel zo anders was dan de werkelijkheid en hoe mijn naasten het hebben beleefd.

Het zou voor mij (en het trauma wat ik heb opgelopen) helpend zijn geweest als ik niet volledig wakker was gemaakt met de tube nog in mijn luchtweg.

Andere familie was al eerder weg. Ik mocht tot laatste moment aanwezig zijn, bij time out etc (werd gevraagd aan patient of die dit fijn zou vinden, en zelf ben ik ook werkzaam als vpk). Dit gaf mij gelegenheid voor nog laatste afscheidsknuffel, gebed. Toen ik de deur uit ging, was het direct handelen. Denk heel goed dat dit soort mogelijkheden geboden worden, steun van naaste tot laatste moment. Al is zeer goed afstemming wel cruciaal. Als mij gevraagd was om te blijven bij intubatie zelf had ik ws 'ja' gezegd. Maar zijn tegelijkertijd beelden die je nooit meer kwijt raakt. Vond dit ook al intens (maar was breder dan alleen intubatie moment).

Ik ben acuut opgenomen op de Intensive Care. Mijn man was al die tijd bij me, tot en met de intubatie. Dat betekende alles voor me, het maakte dat ik me ondanks de levensbedreigende situatie veilig heb gevoeld in die overweldigende situatie. Het IC-team heeft met de intubatie zelfs gewacht totdat mijn kinderen arriveerden, de intensivist stond achter me paraat met de tube om in te grijpen. Dat ik afscheid heb kunnen nemen van mijn man en kinderen is nog steeds heel belangrijk voor me, de kans dat ik het niet zou overleven was groot. Ik ben heel dankbaar voor het afscheid van mijn kinderen en dat mijn man aanwezig was bij de intubatie, het had zomaar een definitief afscheid kunnen zijn. Dat was het gelukkig niet.

Ik heb 1 dag intubatie gehad, daarna heb ik een tracheostoma gekregen.

Ik heb geen herinneringen aan de intubatie maar moest antwoord geven of ik goed ben voorbereid. Alleen ben ik met spoed geopereerd dus ik ben, nadat ik onder narcose ben gebracht, op de operatiekamer geïntubeerd. Mijn naaste konden daar dus niet bij zijn. Toen ik weer wakker werd gemaakt op de ic en ik van de beademing zou worden gehaald waren mijn naasten daar wel bij. Ook toen dat niet goed ging en de intensivist besloot om mij weer in slaap te brengen. Een paar dagen later hebben ze het weer opnieuw geprobeerd om mij van de beademing af te krijgen en ook toen waren mijn naasten er wel bij aanwezig.

Ga er ALTIJD vanuit dat de patiënt doodsangsten uitstaat. Ook als diegene goed kan reguleren!
Vraag de naasten om mee te denken in het proces en doe iets met deze informatie. Dit laatste heb ik tijdens het hele IC-traject enorm gemist en had mogelijk klachten kunnen voorkomen.
Ik zou graag meedenken / meeleezen met de richtlijn (als orthopedagoog generalist en ervaringsdeskundige)

Vreemde vragen in dit deel. Ik was buiten bewustzijn gebracht toen ik werd geëntubeerd, dat is toch altijd zo?

Zet het alarm af op de machine als ze het slijm moeten uitzuigen, en dan met name als je wakker ben en niet meer slaapt. Geluiden zijn cruciaal op de IC.

Het detuberen had een minstens zo grote impact, komt hier ook een vragenlijst voor? Is voor mij heel belangrijk en indringend geweest

Ik werd "wakker" gemaakt, door narcotiseur en toen werd medegedeeld dat ik onder narcose zou worden gebracht en ik kon als ik wilde nog met mijn dochter telefonisch overleggen en ben nadien vredig ingeslapen (dus ik heb het niet als trauma ervaren) en ben weer "herrezen" in Groningen. Als ik niet wakker was geworden dan zou ik zo zijn weggeleden ik heb geen vervelende dromen gehad , want de narcotiseur zei "je moet aan de mooie dingen denken van het leven".

Dit voorval herinner ik mij nog en over het verdere verloop herinner ik mij niets , maar voor mijn vrouw en kinderen was het enorm spannend.

Na mijn goed verzorgd verblijf in Groningen heb ik thuis in mijn omgeving kunnen revalideren waarvoor mijn familie heeft gezorgd.

Conclusie; voorbereiden is goed als de patient 100 % bij de les is. Mijn gezin was wel op de hoogte.

Intuberen daar heb ik geen herinneringen aan, maar wel toen het buisje eruit werd gehaald en iets uit mijn longen werd gezogen. Het leek toen alsof ik stikte. Ik kreeg geen zuurstof.
Uiteraard is dat een beleving en wisten de dokters hoe lang ze dat konden uitvoeren.

Eigenlijk heb ik van de incubatie niet veel mee gekregen, aangezien dit tijdens de spoedoperatie is ingebracht.
Het zou fijn zijn als er iets was geweest om je wensen kenbaar te maken. Praten was niet mogelijk en ik was te verzwakt.

Pressure support is erg belastend en akelig. Wanen moet echt 1 op 1 (erbij blijven en psychisch ondersteund). Ben toen ik 18 was 63 dgn beademd met overdruk: nooit over ademtrauma heen gekomen na noodzakelijke tracheo canule vanwege verslapping luchtpijp achteraf. De automatische reflex/ritme was weg. EMDR en medicatie zorgen dat ik er mee om kan gaan. Wens ik niemand toe.

Het was midden in de nacht dus ik
Mocht telefonisch afscheid nemen.
Het wakker worden was angstig. Je ligt vastgebonden en je kunt niet praten. Heel eng. Je bent machteloos en je kunt niks doen.

Er zou misschien nog meer nazorg kunnen zijn op restverschijnselen van de IC. Ik heb polyneuropathie en longschade door de beademing opgelopen. En pas na 4 jaar zijn ze erachter gekomen dat ik door zuurstoftekort een herseninfarct heb gehad. Misschien een idee om standaard een soort apk uit te voeren na IC ligging om te kijken welke medische schade je hebt opgelopen?

In spoedsituaties is informatie naar de naasten van groot belang. verder geen negatieve ervaringen gehad of gehoord.

Niemand heeft mij geïnformeerd destijds over de gevolgen an volledige beademing / intubatie pp lange termijn. Overhaupt gezien spoedeisend karakter geen herinnering aan eerste week IC . Ik heb van horen zeggen dat ik de intubatieslang zelf verwijderd heb wat achteraf nogal wat complicaties had kunnen veroorzaken.

Ik denk dat veel ic patiënten niet weten dat deze handeling gebeurd. Omdat je gewoon weg te ziek bent. Ik iig wel.. was in coma

Het moment van intuberen kan ik me niet herinneren. Toen ik na 2 1/2 week ontwaakte uit de coma heb ik geprobeerd die akelige slang door te bijten.

Ik vond het vreselijk dat ik naast ademhalingsproblemen ook nog een klaplong had. Had dus onder direct narcose behandeld moeten worden; dit overkwam me in begin maart 2020, COVID was net in NL.... Hele gebeurtenis had me zo overvallen en geestelijk er een negatief impact op me overgehouden! Suggesties: betrek Gezinsleden erbij v.a. Opname wat bij mij niet plaats had ondanks dat ik geen COVID had gehad!

Ik ben in de nacht gebeld door het ziekenhuis en er werd niet gevraagd of ik bij de intubatie wilde zijn. Het was in het begin van corona. Het was wel angstig ook omdat ik alleen thuis was.

Ondanks dat mijn echtgenote verpleegkundige is, hebben zowel personeel als mijn echtgenote besloten om in de wachtkamer te wachten. Het inbrengen kan juist een akelige bezigheid zijn voor een naaste.
Na 3 weken coma heb ik zelf onbewust de tube er uit getrokken, hierna daalde de koorts duidelijk. Misschien om mee te nemen dat langdurig met tube ook niet altijd goed is. Verwijderen om te proberen zonder tube zelfstandig te ademen zal misschien meer geprobeerd moeten worden.

Uitgebreid geruststellen is erg belangrijk en niet alleen laten of laten voelen

Bijlage 2: Antwoorden vrije tekstveld, patiënten en naasten - tweede uitzet vragenlijst

Ik heb er geen herinneringen aan.

Ik ben er redelijk goed uitgekomen en heb weinig gevolgen van de I.C.

Mijn polsen werden vastgebonden vanwege mijn verzet. Er werd niet gereageerd toen ik in mijn delier met oogbewegingen probeerde aandacht te trekken van het verolegend personeel. Met mijn tong probeerde ik de buis uit mijn mond en keel te verwijderen. Bij een kort bezoek van mijn zoon schijn ik hevig ja geknikt te hebben op de vraag of ik gefrustreerd was. Er is niet geprobeerd om me op een andere manier te laten communiceren. Een uitgebreide notitie over mijn welzijn gedurende mijn opname en delier en een dagboek voor mijn naasten zou heel erg hebben geholpen om een en ander achteraf te verwerken. Een ruim half jaar later werd het PICS bij mij gediagnosticeerd. De behandeling door een medisch psycholoog van het ziekenhuis heeft me wel geholpen. In de hele "film" van mijn delier (alle medisch personeel wilde me vermoorden) springt de intubatie eruit als duidelijkste bewijs.

Is het niet mogelijk om een roes (lachgas) toe te dienen of een algehele narcose?

Mijn zoon had na weken een "tube overgevoeligheid". Om de 10 minuten moest hij uitgezogen worden. Verpleegkundige raakte geïrriteerd door hem. Ze zei dat hij rustig moed blijven anders raakten de tubes op. Uiteindelijk besloot men op verzoek van verpleging de tube te verwijderen. Arts vond het te vroeg. Na 1 dag weer terug aan de beademing. Dat was afschuwelijk om mee te maken. Benauwd en angstig was hij en ik.

Geen op of aanmerkingen

Aan mij is de intubatie voorbij gegaan. Daarna 18 dagen coma. Na 4 jaar nog steeds last van pics. Weet niet wat eraan te doen. De mentale nazorg was ivm corona beperkt.

Meer tijd nemen (als het mogelijk is) voor afscheid te nemen van partner voordat intubatie plaatsvindt, het kan immers (bij mij bijna het geval) zo zijn dat het de laatste keer is dat je elkaar spreekt.

Ik heb er weinig van gemerkt, ik kwam bij uit de narcose mijn vrouw waarschuwde de verpleging en binnen 3 seconden was hij verwijderd. Ik heb hooguit 2 of 3 keer gekucht.

Meer uitleg was fijn geweest

Ik ben 2x geïntubeerd. 1ste x met spoed, naaste hoorde het daarna pas. Na wakker worden (3 weken later) geprobeerd zelf te ademen, na 3 dagen toch weer besloten dat het beter was om weer te intuberen. Hierop ben ik goed voorbereid, werd op mijn ic kamer gedaan met roesje (snee in mijn hals), ik vind het erg spannend, wist dat het beter voor mij was. Geen naaste erbij. Heb er niks van gemerkt. Deze heeft er 4 weken ingezet.

Meer begeleiding voor partner, fam bij intubatie/beademing.

En überhaupt meer aandacht en begeleiding voor fam van opgenomen IC patienten.

Meer bewustzijn bij IC personeel dat een gesedeerde beademde patiënt dingen die rondom hem gezegd worden kan horen.

Maar door slaapmedicatie niet alles juist kan interpreteren.

De angst die gefixeerd liggen doet met een patiënt.

Een team van verpleegkundigen die zich op de IC alleen bezighouden met fam begeleiding (zoals bijv op de IC Amphibia) is voor fam van onschatbare meerwaarde.

Aanwezigheid lijkt me niet iets positiefs toevoegen: de artsen hebben ruimte nodig om geconcentreerd hun werk te doen.

Voor de naaste levert het denk ik louter stress en een naar beeld op.

Meer informatie over mijn IC opname was zeer wenselijk geweest. Er is geen dagboek bijgehouden en ivm autisme van mijn man is voor mij deze periode nog steeds voor grote delen onbekend in acties, keuze en behandelingen gedurende mijn 3 weken IC opname. Daarnaast ook de overgang naar verpleegafdeling (eigelijk begreep OK achteraf op afdeling dat ik wegens capaciteitsproblemen veel te vroeg naar medium Care en verpleegafdeling ben overgeplaatst waardoor mijn delier ook hier nog speelde en ik geen mogelijkheden heb gehad de info te verzamelen en verwerken mbt intuberen. Ik begreep dat ik zelf ook gefixeerd ben wegens eruit trekken tube. Mogelijk daardoor pijnklachten aan keel overgehouden.

Het detuberen, in mijn geval 2 keer omdat in vijf dagen na de eerste beademing weer geïntubeerd werd. Ik heb nog hevige herinnering aan het verwijderen van de tube en de bijbehorende benauwdheid. Het was fijn geweest als mijn vrouw (na de procedure) bij mij zou zijn geweest.

Met wakker worden uit sedatie, heb ik een delier gehad.
Ik was doodsbang en wilde gillen, help, ik wil weg hier, ik ben bang
Ik lag vastgebonden aan het bed omdat ik anders de beademing eruit zou trekken, praten ging ook niet.
Omgeving zei: het is niet echt wat je ziet....
Duhhhhhh. Ik zie het en ben kei bang

Vanwege spoed (her) OK lag mijn man al aan de beademing. Vanwege mijn beroep als verzorgende, weet ik dat dingen moeten gebeuren en je er als naaste niet altijd bij kan zijn. Mijn vertrouwen ligt volledig in de artsen.