

# Patientenversion der S2e-Leitlinie zum Neurorehabilitationskonzept für das „Post-Intensive-Care-Syndrom“ (=Beschwerden nach Behandlung auf einer Intensivstation)



<b>AWMF-Register Nr.</b>	<b>080/007</b>	<b>Klasse:</b>	<b>2e</b>
--------------------------	----------------	----------------	-----------

Multimodale Neurorehabilitationskonzepte für das „Post-Intensive-Care-Syndrom“  
(PICS)

## **S2e-Leitlinie von**

Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V. (DGNR)

## **in Zusammenarbeit mit**

BDH Bundesverband Rehabilitation (als Patientenvertretung)

Deutscher Bundesverband für Logopädie (dbl) e.V.

Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste (DGF)

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Physiotherapiewissenschaft (DGPTW) e.V.

Deutscher Verband Ergotherapie (DVE) e.V.

Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.

Schweizerische Gesellschaft für Neurorehabilitation (SGNR)

Deutsche Sepsis-Hilfe e.V



*Dieser Text verwendet zur einfacheren Lesbarkeit das Generische Maskulinum – es sind bei jeder maskulinen Formulierung sowohl weibliche als auch männliche und diverse Personen inkludiert.*

# Patientenleitlinie «PICS – Post-Intensive-Care-Syndrom»

Herausgebende Federführende Fachgesellschaft  
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROREHABILITATION E.V. (DGNR)

## Einleitung

Die Patientenleitlinie „PICS – Post-Intensive-Care-Syndrom“ fußt auf den Erkenntnissen der wissenschaftlichen Leitlinie „Multimodale Neurorehabilitationskonzepte für das „Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS)“, die unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation (DGNR) erstellt wurde. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen und bildet das aktuell weltweit verfügbare Wissen über dieses Thema ab. Jedoch richtet sie sich an medizinisches Fachpersonal und ist somit für Laien nicht einfach zu verstehen. Das Ziel dieser Patientenleitlinie ist es, die Empfehlungen in einer allgemeinverständlichen Form wiederzugeben. Die wissenschaftliche Leitlinie ist unter <https://www.dgmr.de/leitlinien> online verfügbar. Dort sind die wissenschaftlichen Belege für die Fakten nachzulesen, die in dieser Patientenleitlinie dargestellt werden. Verbindlich ist die Langfassung der Leitlinie mit allen Anhängen und Literaturangaben sowie der Methodenreport, der auch detaillierte Angaben zu potenziellen Interessenskonflikten der Autoren enthält.

Zunächst werden die Beschwerden erklärt und beschrieben, die nach einer Behandlung auf der Intensivstation vorkommen können – genannt „Post-Intensiv-Care-Syndrom“, abgekürzt „PICS“. Dann werden Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten zu verschiedenen Abschnitten des Krankheitsverlaufs erläutert.

## Zielgruppe

Die Patientenleitlinie zum PICS richtet sich an alle Betroffenen (Erkrankte und deren Angehörige). Sie soll in allgemeinverständlicher Weise die wesentlichen Aspekte der Behandlung von Patienten mit PICS erläutern und ermöglichen, Fragen an das jeweilige Behandlungsteam auf der Intensivstation, in einer Rehabilitationseinrichtung oder an ambulante Versorgungsorganisationen zu stellen. Die Patientenleitlinie kann und soll das Gespräch mit dem medizinischen Fachpersonal nicht ersetzen.

## Autoren der S2e-Leitlinie:

Caroline Renner (DGNR), Monika Albert (SGNR), Sabine Brinkmann (DVE), Karin Diserens (SGNR), Imanuel Dzialowski (DGNR), Maria-Dorothea Heidler (DBL), Mari-

e-Madlen Jeitziner (SGNR), Martina Lück (GNP), Ricki Nusser-Müller-Busch (DBL), Peter Nydahl (DGF), Peter Sandor (SGNR), Andreas Schäfer (DGP), Bettina Scheffler (DGPTW), Claus Wallesch (BDH), Gudrun Zimmerman (DVE),

#### Autoren der Patientenleitlinie:

Caroline Renner, Martina Lück, Sabine Brinkmann, Imanuel Dzialowski, Maria-Dorothea Heidler, Marie-Madlen Jeitziner, Stefan Müller, Ricki Nusser-Müller-Busch, Peter Nydahl, Andreas Schäfer, Claus Wallesch, Gudrun Zimmerman,

Beteiligter Patient: Stefan Müller

#### Was bietet diese Patientenleitlinie?

Die Empfehlungen, die Sie in dieser Patientenleitlinie finden, sind keine verbindlichen Richtlinien oder Handlungsanweisungen, sondern nicht mehr und nicht weniger als Empfehlungen. Sie können und dürfen sich gegen eine Empfehlung entscheiden. Die hier enthaltenen Informationen sollen Sie dabei unterstützen, das Krankheitsbild des PICS zu verstehen und sich aktiv an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen. Sie bietet Ihnen praktische Vorschläge, um die langfristigen Folgen eines PICS möglichst gering zu halten.

Die wissenschaftliche Leitlinie zum PICS wurde durch eine Arbeitsgruppe von 15 Experten aus dem Gesundheitswesen sowie einem Selbsthilfegruppenleiter entwickelt. Die Arbeitsgruppe durchsuchte und bewertete über 2000 wissenschaftliche Studien. Es wurden solche ausgewählt, die einen eindeutigen Nutzen zur Behandlung und Vermeidung von PICS nachweisen konnten. Es ließen sich starke und schwächere Empfehlungen ableiten, für die es eindeutige Hinweise auf hilfreiche Effekte gibt. Diese klaren Behandlungsvorschläge werden im folgenden Text am Schluss jedes Kapitels in markierten Kästen besonders hervorgehoben. Daneben gibt es weitere Behandlungsvorschläge und Empfehlungen, die ebenfalls hilfreich bei PICS sein können, für die es aber bisher noch keine gesicherte Datenlage gibt. Diese sind im Text ebenfalls erwähnt.

## **Inhalt**

1. Was versteht man unter einem Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS)?
2. Empfehlungen für die Zeit auf der Intensivstation
3. Empfehlungen für die Therapie in einer Reha-Klinik
4. Weiterführende Therapie in Praxen und allgemeine Nachsorge
5. Wo finde ich weitere Informationen?
6. Intensivtagebuch-Beispiel

## 1. Was versteht man unter einem Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS)?

Schwere Erkrankungen, Operationen oder Unfälle können zu einer Behandlung auf einer Intensivstation führen. Dabei kann es notwendig sein, Patienten über längere Zeit maschinell zu beatmen. Mitunter kommt es dabei zu Komplikationen wie Infektionen, Blutvergiftungen (Sepsis) und dem Versagen von Organen. Diese schweren Verläufe können zu körperlichen, geistigen und psychischen Beschwerden führen, die noch viele Monate anhalten können. Beschwerden wie Muskelschwäche (**Critical Illness Myopathie**) oder Nervenschäden (**Critical Illness Polyneuropathie**) sind häufige Folgen ebenso wie Probleme mit dem Denkvermögen (**Kognition**), der **Gefühlslage und den Emotionen (Psyche)**. Alle Störungsbilder, die durch einen Intensivaufenthalt entstehen können, werden als **Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS)** bezeichnet. Ein nicht erkanntes oder unbehandeltes PICS kann später zu einer deutlichen Einschränkung des Befindens, der Selbständigkeit und der Lebensqualität führen.

Mögliche Problembereiche bei PICS:

- Schluckstörungen, Stimmstörungen, Atemprobleme
- Bewegen (Motorik): Muskelabbau, Lähmungen, Kraftlosigkeit
- Spüren (Sensorik): Gefühlsstörungen, Missempfindungen (Brennen, Kribbeln, Taubheit)
- Denkvermögen (Kognition): Aufmerksamkeitsschwankungen, Gedächtnisprobleme, Konzentrationsprobleme, Einschränkungen beim abstrakten Denken, dem gezielten Handeln und der Auffassung
- Gefühlslage und Emotionen (Psyche): Depression: Stimmungstief, Hoffnungslosigkeit, Antriebsmangel, Grübeln, Ängste: Anspannung, Vermeidung, Alpträume, Panikattacken, posttraumatische Belastungsstörung

## 2. Empfehlungen für die Zeit auf der Intensivstation

Manchmal werden Patienten durch die Erkrankung, die Komplikationen oder die Medikamente verwirrt. Sie können sich nicht mehr konzentrieren, sind unruhig, haben Schlafprobleme und erkennen vielleicht sogar nicht mehr richtig, wo sie sind und was um sie herum geschieht. Dies wird als „Delir“ bezeichnet. Oft haben die Patienten Angst oder schätzen Situationen ganz anders ein, als diese sind. Wenn man diesen verwirrten Zustand vermeidet, kann dadurch das Entstehen eines PICS vermindert werden. Um ein Delir möglichst nicht auftreten zu lassen oder zu verringern, gibt es folgende Behandlungsmöglichkeiten:

- Mobilisation (im Bett aufsetzen, an die Bettkante oder in den Rollstuhl setzen)
- dem Tag eine Struktur geben, Beleuchtung passend zur Tageszeit, digitale Uhren, Kalender, Notizen
- den Schlaf verbessern durch Lärmverminderung, Nachtruhe, Ohrstöpsel, Schlafmaske

- körperliche Aktivierung (nach Möglichkeit den Patienten mithelfen lassen beim Zähne putzen, Eincremen, Kämmen)
- vermindern von Schmerzen, vermeiden von Stress
- Kommunikation erleichtern (Brille, Hörgerät, Schreibblock, Smartphone)
- den Kopf beschäftigen (Stimulation über Fragen, Gespräche oder Fotos, Nachrichten von Freunden, vielleicht auch Zeitungsartikel lesen)
- Kontakt zu Angehörigen

Patienten können Probleme beim Schlucken haben. Sie verschlucken sich beim Essen. Speichel, Getränke und Nahrungsmittel können in die Lunge laufen – oft, ohne dass die Patienten dies spüren und ohne, dass ein Hustenreiz entsteht. Sie können dadurch eine Lungenentzündung bekommen. Deshalb empfiehlt die wissenschaftliche Leitlinie, dass das Schlucken untersucht wird.

Es wird auch eine Untersuchung durch einen Mitarbeiter der (Neuro-)Psychologie empfohlen, um Probleme des Denkvermögens oder der Gefühlslage möglichst früh festzustellen und dann entsprechend behandeln zu können.

Einige Patienten haben später Probleme, sich an den Aufenthalt im Krankenhaus zu erinnern. Sie wissen nicht, was tatsächlich geschehen ist oder was nur geträumt wurde. Wichtig und auch langfristig sehr hilfreich sind Intensivtagebücher, die für die Erkrankten auf der Intensivstation von Pflegenden, Therapeuten und Angehörigen geschrieben werden. In diesen Intensivtagebüchern werden aktuelle Ereignisse und allgemeine Informationen eingetragen. Sie sollen die Erinnerungslücken füllen, die die meisten Patienten nach einem Aufenthalt auf der Intensivstation für diese Zeit haben. Das Intensivtagebuch wird den Betroffenen im weiteren Behandlungsverlauf übergeben, wenn diese sich dafür bereit fühlen. Es soll im Rahmen von Therapie und Krankheitsbewältigung am besten mit einem Therapeuten in der weiterbehandelnden Klinik bearbeitet werden. Ein Beispiel, wie die Seiten im Intensivtagebuch ausgefüllt werden können, findet sich unter Punkt 6 (Intensivtagebuch-Beispiel).

Während einer schweren Erkrankung lassen Kraft und Bewegung nach und müssen wieder trainiert werden. Je nach medizinischer Möglichkeit und der jeweiligen Belastbarkeit sollen die Patienten früh mobilisiert werden. Das bedeutet beispielsweise ein Aufrichten des Kopfteils im Bett, das Sitzen an der Bettkante oder im Rollstuhl. Wenn der Patient sich schon etwas bewegen kann, können Gymnastikbänder zum Kraftaufbau für die Arme und Beine genutzt werden. Weiche Bälle sind für eine Verbesserung von Fingerbeweglichkeit und Handkraft sinnvoll, vielleicht ist ein Bettfahrrad vorhanden und für den Patienten schon das selbständige Treten möglich.

Die wissenschaftliche Leitlinie empfiehlt auch das Training von Aufmerksamkeit und Konzentration sowie ein Angebot zur Beratung und Betreuung der Angehörigen.

- Maßnahmen zur Vermeidung/Verminderung eines Delirs sind anzuwenden.

- Eine Frühmobilisation soll angepasst an die Belastbarkeit und den Allgemeinzustand der Patienten innerhalb der ersten Tage auf der Intensivstation begonnen werden.
- Das Training der Atemmuskulatur kann zusätzlich zur üblichen Behandlung zur Kraftsteigerung mit einem Einatemtrainer-Gerät durchgeführt werden.
- Da Schluckstörungen bei beatmeten Patienten mit Luftröhrenschnitt (Trachealkanüle) häufig sind, soll vor der ersten Nahrungsgabe eine Schluckuntersuchung erfolgen.
- Ein Intensivtagebuch soll angelegt und von Pflegekräften, Therapeuten und Angehörigen regelmäßig ergänzt und individuell gestaltet werden.

### 3. Empfehlungen für die Therapie in einer Rehabilitationseinrichtung

Für Patienten mit PICS wird eine (neurologische) Rehabilitation dringend empfohlen. Nach dem Aufenthalt auf der Intensivstation sollte eine Behandlung zur körperlichen und mentalen Erholung stattfinden.

Auch sollten mögliche Probleme beim Denken, der Konzentration, der Gefühlslage und den Emotionen erfragt werden. Bei Auffälligkeiten wird eine entsprechende neuropsychologische oder psychologische Therapie empfohlen.

Das Intensivtagebuch soll durch einen Therapeuten mit dem Patienten bearbeitet werden, wenn der Patient das möchte.

Die wissenschaftliche Leitlinie empfiehlt ein Training von Aufmerksamkeit, Konzentration und Denken, das am besten täglich und auch mittels Computer erfolgen kann.

Mobilisierung und Aktivierung sowie Krafttraining sollen weiterhin stattfinden.

Das Intensivtagebuch soll bearbeitet werden, wenn der Patient dies geistig erfassen kann und sich dazu bereit fühlt.

Ein Training der kognitiven Leistungen zur Verbesserung von Aufmerksamkeit, Konzentration und Denken wird empfohlen.

Psychische Probleme sollen therapeutisch behandelt werden.

### 4. Weiterführende Therapie in Praxen und allgemeine Nachsorge

In der Zeit nach der Entlassung aus der stationären Rehabilitation sollen wenn nötig ambulante Therapien (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie) stattfinden. Aktivitäten und soziale Kontakte sind wichtig und helfen bei der Genesung.

Das Denkvermögen (Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Auffassung, Konzentration) sollen trainiert werden, wenn hier weiterhin Einschränkungen bestehen. Das kann in einer

Praxis für Ergotherapie oder wenn erreichbar in einer Praxis für Neuropsychologie stattfinden,

Für das erste Jahr wird auch eine professionelle Nachsorge zur Stabilisierung der Gefühlslage und der Emotionen empfohlen, wenn beim Patienten oder seinen Angehörigen emotionale Probleme wie Ängste oder Depressionen bestehen. Manchmal sind die Betroffenen noch sehr belastet durch ihre Erinnerungen und erleben die Zeit auf der Intensivstation immer wieder in Tagträumen oder ihren Gedanken. Dann sollten sie sich von ihrem Hausarzt an eine Psychotherapie überweisen lassen.

Eine Anbindung an Selbsthilfegruppen kann für die Erkrankten, aber auch für deren Angehörige hilfreich sein. Angebote wie PICS-Nachsorge-Sprechstunden, Beratungsstellen und Intervallrehabilitation werden empfohlen. Hier kann man vom Krankenhaus oder der Rehaklinik entsprechende Kontaktadressen erfragen.

## 5. Wo finde ich weitere Informationen?

- Leitlinie Deutsch: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/080-007>
- [www.intensivstation.jetzt/](http://www.intensivstation.jetzt/)
- Deutsche Sepsis-Hilfe e.V., [www.sepsis-hilfe.org](http://www.sepsis-hilfe.org), Hotline +49 700 737 74 700

## 6. Intensivtagebuch-Beispiel

Auszüge von <https://www.uksh.de/intensivtagebuch.html>, mit freundlicher Genehmigung:

Das Intensivtagebuch ist ein Tagebuch, das während der Behandlung auf der Intensivstation oder auch später zumeist von Angehörigen und Pflegenden geschrieben wird. In dem Tagebuch werden chronologisch die Ereignisse festgehalten, angefangen mit den Geschehnissen, die zur Aufnahme auf die Intensivstation geführt haben, über die ersten Tage und wie es dann weiter gegangen ist. In dem Tagebuch werden auch Umweltbeschreibungen und Entwicklungsschritte beschrieben.

### Ein Tagebuch schreiben

Beginnen Sie einfach. Holen Sie sich Tagebuch oder Heft und schreiben Sie vorne drauf den Namen, vielleicht kleben Sie auch ein Foto der Person ein. Fragen Sie die Pflegenden, ob Sie das Tagebuch am Bett des Patienten lassen können und bitten Sie die Pflegenden und andere Mitarbeitenden, etwas einzutragen, wenn sie die Zeit dazu finden.

## **Worüber Sie als Angehörige, Familie und Freunde schreiben können**

Schreiben Sie

- Wie es zum Intensivaufenthalt gekommen ist
- Über den Zustand des Patienten
- Über medizinische Maßnahmen,
- Meilensteine in der Entwicklung wie das erste Öffnen der Augen, erstes Aufsetzen usw.,
- Ihre Gefühle, auch Sorgen und Ängste, bedenken Sie aber, dass auch andere das Tagebuch vielleicht lesen werden
- Alles, was die den Patienten interessieren könnte, zum Beispiel wie es zu Hause geht, was die Enkel machen, Freunde, Haustiere usw.

Hierbei kann wichtig sein:

- Laden Sie die Mitarbeitenden zum Mitschreiben ein
- Versuchen Sie, jeden Tag einen Eintrag von ein bis zwei Seiten zu schreiben
- Schreiben Sie das Datum dazu
- Konzentrieren Sie sich auf den Inhalt und nicht auf Rechtschreibung oder Schönschrift.
- Machen Sie Fotos, wenn der Patient wieder zustimmen kann
- Ergänzen Sie die Einträge ggf. mit gemalten Bildern, zum Beispiel von Kindern oder Enkeln
- Schreiben Sie auch nach Verlegung von der Intensivstation noch einige Zeit weiter.

Wenn Sie das Tagebuch am Bett lassen, laden Sie die Mitarbeitenden ein, mitzuschreiben. Dies ist allerdings aufgrund von Zeitproblemen nicht immer möglich.

Beachten Sie dabei, nicht zu privat oder intim zu schreiben, denn es kann sehr gut sein, dass andere Personen das lesen, was Sie geschrieben haben, z.B. andere Besuchende oder Mitarbeitende, die selbst etwas reinschreiben. Sollten Sie dennoch das Bedürfnis haben, etwas zu schreiben, was Ihnen aber gleichzeitig peinlich sein könnte, wenn andere es lesen, dann schreiben Sie lieber zuhause ein zweites Tagebuch.

**Ein mögliches Beispiel für einen Eintrag in ein Tagebuch kann so aussehen. Eine Ehefrau hat für ihren Mann den ersten Eintrag geschrieben:**

3.9.2021

*Mein Liebster, Du ahnst gar nicht, wie erschrocken ich war, als heute Mittag das Telefon klingelte und die Polizei dran war. Du bist im Krankenhaus! Und ich dachte, Du würdest nur mit dem Hund spazieren gehen, ich habe mich schon gefragt, wo Du bleibst. Ich bin dann gleich zu Dir gekommen und nun sitze ich an Deinem Bett und passe auf Dich auf. Die Schwestern waren so nett und haben mir dieses Tagebuch gegeben und gesagt, ich soll aufschreiben, was passiert ist. Ich weiß gar nicht, wo mir der Kopf steht und bin froh, dass ich schreiben kann.*

*Du bist mit Tobi spazieren gegangen und hast die große Runde gemacht. An der Straße bei den Müllers hat Dich ein Auto angefahren und Du bist in Müllers Garten gelandet. Die haben gleich den Notarzt gerufen und nun bist Du hier in der Uniklinik. Die Müllers haben sich um Tobi gekümmert, der hat ganz laut gejault, und dem Fahrer tut das alles schrecklich leid.*

*Auf jeden Fall haben Sie Dich ins Krankenhaus gebracht und erstmal durchgecheckt. Du bist dann gleich operiert worden, die Lunge hat was abbekommen, der Kopf auch. Alle sagen, wir müssen abwarten, und das ist genau das, was ich am wenigsten kann.*

*Stefan und Sabine habe ich angerufen, die kommen auch nachher noch, aber für die Enkel ist das wohl noch zu früh, die können das ja gar nicht alles sehen. Ach, mein Knut, ich mache mir solche Sorgen um Dich, hier liegst Du nun mit all den Kabeln und in einem Koma, sagen sie. Ich soll gut mit Dir sprechen und Deine Hand halten und das tue ich doch sowieso. Ich bin hier und passe auf Dich auf!*

*Deine Doris*

## **Fotos und Bilder**

In einigen Studien wurden auch Fotos der Betroffenen auf Intensivstationen gemacht - diejenigen Patienten, die diese Fotos später sehen wollten, fanden es sehr hilfreich, um alles zu verstehen. Andere Patienten fanden solche Fotos vielleicht erschreckend. Man kann also kein pauschales Urteil abgeben, ob es sinnvoll ist, Fotos zu machen. Hinzu kommt, dass Sie nur dann Fotos machen dürfen, wenn Patienten selbst einverstanden sind. Rechtlich brauchen Sie das Einverständnis, selbst wenn Sie verheiratet sind. Gesetzliche Bevollmächtigte, gesetzliche Vertretungen und andere benötigen eine gesonderte Genehmigung zur Erlaubnis von Bildmaterial.

Wenn die Patienten also wieder wacher und geschäftsfähig sind und zustimmen, dann können Sie Fotos machen. Achten Sie dabei darauf, dass die Person nicht alleine auf dem Foto zu sehen ist, sondern Sie oder andere Menschen mitzusehen sind - sonst denkt die Person später, er oder sie wäre alleine

dort gewesen. Kleben Sie die Fotos noch nicht in das Tagebuch, sondern warten Sie damit, bis Sie danach gefragt werden. Es kann für Patienten im ersten Augenblick sehr belastend sein, diese Fotos zu sehen, auch wenn Patienten, die in Studien dazu befragt worden sind, es als sehr hilfreich darstellten.

Sie können natürlich auch andere Fotos nutzen: von Familienfesten, an denen die Person nicht teilnehmen konnte, vom Garten, vom Fußballverein usw. Auch Bilder oder Gedichte, die die Kinder gemacht haben, können in das Tagebuch geklebt werden. Und Briefe oder Postkarten sowieso.

Weitere Links: zum Intensivtagebuch:

[www.intensivtagebuch.de](http://www.intensivtagebuch.de)

[www.intensivstation.jetzt](http://www.intensivstation.jetzt)

<b>Versionsnummer:</b>	2.1
<b>Erstveröffentlichung:</b>	2023/12/27
<b>Nächste Überprüfung geplant:</b>	2027/10/01

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller\*innen zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online