

Herstel na een opname op de Intensive Care

Inhoudsopgave

- Inleiding
- Overplaatsing naar de verpleegafdeling
 - IC-zorg als back-up
 - Zicht op herstel
- Klachten, problemen en vragen
- Hoe komt het dat ik geen energie heb?
 - Intensive Care Unit Acquired Weakness (ICUAW)
 - Oefenen
- Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?
 - Slikproblemen
 - Smaak en reuk
 - Eetlust
- Waarom kan ik 's nachts niet slapen?
- Is het vreemd dat ik angstige, verwarrende dromen heb?
- Waarom kan ik mij (bijna) niets herinneren van mijn verblijf op de IC?
 - Concentratieproblemen
 - Dagboek
- Wanneer zie ik er weer uit als mijzelf?
 - Gewicht
 - Huid
 - Haren en nagels
- Waarom klinkt mijn stem hees?
- Hoe komt het dat ik minder scherp kan zien?
- Waarom blijven mijn naaste(n) bezorgd over mij?
 - Geestelijke verzorging
- Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?
- Ik voel me (nog) steeds gestrest, wat kan ik doen?

- IC weer bezoeken
- Aanhoudende stress en angst na uw verblijf op de IC
- Is terugkeer naar mijn normale leven mogelijk?
 - Contact met andere voormalig IC patiënten
 - Sociale en maatschappelijke verandering
 - Terugkeer naar uw werk
- Contact met de Intensive Care/Medium Care
- IC nazorgpolikliniek
- Tot slot

Inleiding

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de afdeling Intensive Care (IC) bent verzorgd, kan het even duren voordat u weer goed hersteld bent. Hoe u zich voelt en hoe lang het duurt om weer terug te keren in uw dagelijks leven, hangt af van de duur en ernst van de ziekte en van de verleende behandeling en zorg. Na uw verblijf op de IC kunt u verschillende lichamelijke en geestelijke klachten krijgen, die uw vooruitgang of uw beleving daarvan kunnen hinderen. In deze brochure vindt u hierover meer informatie, zodat u beter kunt inschatten wat u kunt verwachten tijdens uw herstel en voor welke problemen u advies of behandeling nodig heeft. Laat ook uw naaste(n) deze folder lezen. De informatie kan ook hen helpen om uw weg naar herstel beter te begrijpen en u bij te staan.

Overplaatsing naar de verpleegafdeling

Wanneer uw conditie verbetert, wordt u overgeplaatst van de IC naar de verpleegafdeling. Dit kan een grote overgang zijn. U bent vertrouwd geraakt met de zorgverleners en de dagelijks gang van zaken op de IC. Na de overplaatsing komt u in een nieuwe misschien vreemde omgeving terecht, en gaat u een nieuwe fase in. U wordt gestimuleerd om meer dingen zelf te gaan doen, als dat kan. Op de verpleegafdeling is geen bewakingsapparatuur en er zijn minder en andere verpleegkundigen en artsen dan op de IC. Zij zijn niet altijd dichtbij. Als u hulp nodig heeft, kunt u op de bel drukken, er komt dan zo snel mogelijk een verpleegkundige naar u toe. Niet meer voortdurend bewaakt worden, kan soms angst en gevoelens van onveiligheid bij u en uw naasten oproepen. U kunt dit met uw arts en/of verpleegkundige bespreken en samen kunt u werken aan vermindering van die gevoelens.

IC zorg als back-up

Als u langer op de IC heeft gelegen komt een verpleegkundige van de IC u op de verpleegafdeling bezoeken. Zij geeft de eerste drie dagen advies en ondersteuning bij de zorgverlening. Op de verpleegafdeling wordt regelmatig uw bloeddruk, ademhaling en hartslag gecontroleerd aan de hand van een scoresysteem. Indien de meetwaarden afwijken, neemt de afdeling contact op met de IC en krijgt u bezoek van een arts en verpleegkundige van de IC. Zij kijken hoe het met u gaat en overleggen met u en uw zorgverleners of zij ondersteuning kunnen bieden.

Zicht op herstel

Goede informatie en afspraken over uw behandel- en zorgplan op de verpleegafdeling helpen u en uw naaste(n) om te begrijpen hoe uw weg naar verder herstel eruit gaat zien.

Ook krijgt u hierdoor zelf meer grip op dat traject. U wordt dagelijks geïnformeerd over uw situatie door het behandelend team. Geef daarbij zelf ook uw persoonlijke zorgbehoeften en wensen aan.

Als u en uw naaste(n) een gezamenlijk gesprek willen met een arts en/of een verpleegkundige, kunt u dat aangeven bij de verpleegkundige.

Klachten, problemen en vragen

Uw ziektebeeld, behandeling en medicijnen die u hebt ontvangen kunnen leiden tot lichamelijke, cognitieve en/of psychische klachten. Dit is het Post Intensive Care syndroom (PICS). Het zijn nieuwe of verergerde klachten die ontstaan ten gevolge van kritieke ziekte en de Intensive Care behandeling. Denk bijvoorbeeld aan:

- een zwakke conditie;
- spier- en zenuwpijn;
- benauwdheid en/of kortademigheid;
- slechte eetlust;
- slaapproblemen;
- nachtmerries en flashbacks;
- angst;
- depressie;
- emotioneel;
- stress;
- geheugen- en concentratieproblemen.

Deze klachten kunnen uw herstel belemmeren en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden. Hoe lang deze klachten aanhouden hangt af van de aandoening waarvoor IC behandeling nodig was en hoe lang u op de IC opgenomen bent geweest. Het is niet mogelijk om vooraf te zeggen hoe lang het herstel duurt en of alle klachten helemaal verdwijnen. De wetenschap dat deze klachten onderdeel uitmaken van het herstelproces, kan u en uw naaste(n) helpen om er beter mee om te gaan. Hieronder vindt u een aantal veel gestelde vragen.

Hoe komt het dat ik geen energie heb?

Geringe activiteit kan al een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Deze vermoeidheid is normaal en neemt af in de loop van de tijd. Vermoeidheid, verlies van spierkracht en conditieverlies zijn de meest gehoorde klachten na de IC. Uw gewrichten kunnen stijf zijn. Dit komt door onder andere verminderde beweging, een gebrek aan spieractiviteit en de zeer hoge energiebehoefte bij een ernstige ziekte. Dit is verschillend per patiënt en kan samenhangen met de ernst van uw ziekte, de duur van het IC verblijf en met uw toestand vóór de IC opname. Herstel heeft tijd nodig. Het kan zes maanden duren voordat u alledaagse activiteiten weer kunt uitvoeren zoals u gewend was. In sommige gevallen neemt het weer oppakken van uw leven meer tijd in beslag.

Intensive Care verworven spierzwakte

De belangrijkste verschijnselen zijn spierzwakte en een veranderd gevoel in onder andere handen en voeten. Hoewel de oorzaak niet helemaal duidelijk is, gaat het hier niet om verlies van spieromvang door inactiviteit en hoge energiebehoefte, zoals hierboven beschreven. Door het ernstig ziek zijn komen allerlei schadelijke stoffen in de bloedbaan. Deze stoffen komen in contact met uw zenuwen en/of spieren, waardoor die niet meer goed functioneren en gedeeltelijk kunnen beschadigen.

De spierzwakte die hierdoor ontstaat, is het meest voelbaar in de benen en de armen. Dit kan verschillende klachten opleveren, zoals moeite met bewegen, krachtsvermindering en stoornissen in het gevoel. Ook zijn soms de middenrifspieren en de slikspieren aangedaan waardoor de ademhaling, het spreken en het slikken kunnen worden bemoeilijkt. Soms is er sprake van een (tijdelijke) totale verlamming, waarbij de aangezichtsspieren niet meedoen.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen:

- stijfheid en krachtsverlies in spieren en gewrichten, alsof u zeer zware fysieke arbeid heeft verricht;
- een veranderd gevoel in de voeten en handen: doof of slapend (een gevoel op watten te lopen), prikkelend of tintelend, gespannen of strak;
- zenuwpijn: een brandend gevoel, pijnscheuten of een stekende pijn;
- problemen met balans en stabiliteit: een onzeker gevoel bij staan of lopen, waardoor u steun moet zoeken, bijvoorbeeld bij het douchen. Dat gevoel kan toenemen in het donker of bij het sluiten van de ogen.

De behandeling is erop gericht om onderliggende problemen aan te pakken. Als deze problemen verminderen kan herstel van de spieren en zenuwen plaatsvinden. Fysiotherapie en eventueel ergotherapie kunnen helpen om de spieren en gewrichten soepel te houden en te trainen. Als het slikken (met name in het begin) nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol. De spier- en zenuwklachten kunnen afnemen naarmate de tijd vordert.

Oefenen

Om te herstellen en sterker te worden, is het belangrijk om uw spieren te oefenen. Zo vroeg mogelijk beginnen met oefenen en actief bewegen helpt bij uw herstel, zowel lichamelijk als geestelijk. U bent op de IC misschien al gestart met wat oefeningen (zitten, lopen, been- en armoefeningen). Dit wordt vervolgd door de fysiotherapeut op de verpleegafdeling, die uw herstel begeleidt. Heeft u een oefenschema meegekregen na ontslag? Ga thuis dan door met de oefeningen. U kunt aan uw arts of fysiotherapeut advies vragen om activiteiten te ondernemen. Als uw kracht terugkeert, mag u wat intensievere oefeningen doen, zoals zwemmen, snel(ler) lopen of fietsen. De meeste patiënten die last hebben gekregen van de IC verworven spierzwakte, moeten ook nog lang na de opname revalideren. In de weken tot maanden na de IC opname kunt u nog te maken krijgen met afgenomen spierkracht en uithoudingsvermogen. Het kan gebeuren dat de volledige spierkracht niet meer terugkomt.

Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?

Op de IC heeft u mogelijk niet op de voor u gebruikelijke manier kunnen eten door bijvoorbeeld de beademingsbuis in uw keel. Het kan zijn dat voeding nodig was via een neusmaagsonde (direct in het maag-darmkanaal) of intraveneus (in een bloedvat via een infuus). Ook kunt u na de IC (nog) moeite hebben om goed te kunnen slikken. Op de verpleegafdeling mag u vaak starten met het eten van vloeibaar en/ of vast voedsel, maar u heeft dan misschien nog bijvoeding nodig via een voedingssonde. De diëtiste stelt zo nodig uw voedingsbehoefte vast en geeft u mogelijk maaltijden of voedingsmiddelen/dranken met een hoog eiwit- en energiegehalte om aan te sterken. Uw smaak, de reuk en de eetlust kunnen zijn beïnvloed. Dit kan het eten moeilijker maken. Ook pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen kunnen hier een rol in spelen. Deze veranderingen zijn meestal binnen enkele weken weer normaal.

Slikproblemen

De eerste tijd na een IC opname kan het slikken pijnlijk zijn; dit is het gevolg van irritatie van de keel en de luchtweg na een lange beademingsperiode. Moeilijk kunnen slikken kan ook veroorzaakt worden door een nog bestaande zwakte van de slikspieren, als gevolg van de IC verworven spierzwakte. Slikstoornissen kunnen beangstigend zijn: het niet goed kunnen doorslikken van drank, voedsel of speeksel kan verslikken en hoestbuien veroorzaken. De logopediste kan helpen om de oorzaak van slikproblemen te vinden en begeleidt u bij het weer goed kunnen kauwen en slikken.

Smaak en reuk

Smaak en reuk kunnen aangetast zijn tijdens uw verblijf op de IC. Hierdoor kan het eten heel anders smaken dan u verwacht. Mogelijk komt dit door:

- het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen omdat deze even niet gebruikt zijn (sondevoeding of voeding via een infuus).
- verandering van uw reukzin (reuk en smaak functioneren samen).
- smaakverandering door medicijnen (bijvoorbeeld antibiotica).

Eetlust

Omdat u moe bent en/of veel spierverlies hebt, kan het nuttigen van een maaltijd al een hele inspanning zijn. De eetlust is meestal in het begin niet optimaal. Dit kan ook te maken hebben met een opgeblazen gevoel, veroorzaakt door een verstoorde darmflora door bepaalde medicatie, bijvoorbeeld antibiotica. Daarnaast kunnen een pijnlijke, soms droge mond en pijn bij het slikken de maaltijd tot een onprettige ervaring maken. Als u deze klachten hebt is het verstandig om contact op te nemen met een diëtist(e).

Tips voor aangenaam en smakelijk eten:

- neem de tijd om te eten;
- eet meerdere malen een kleine portie;
- bouw het eten van pittig en gekruid voedsel langzaam op, uw maag en darmen zijn dit niet meer gewend;
- kies een wensmenu of speciaal bereide smakelijke hapjes of drankjes;
- gebruik speciale calorierijke drankjes met extra vitamine en mineralen als bijvoeding; drink voldoende, als dat is toegestaan.

Zowel in het ziekenhuis als thuis is het belangrijk dat u voldoende en de juiste voeding krijgt om uw herstel te ondersteunen.

Waarom kan ik 's nachts niet slapen?

Bijna alle patiënten hebben na de IC opname last van vermoeidheid en gebrek aan energie. Door onder meer het ingrijpende effect van de IC opname kan het zijn dat u minder goed slaapt of bang bent om te gaan slapen. U hebt op de IC dag en nacht zorg ontvangen, wat uw dag- en nachtritme verstoord kan hebben. Misschien bent u overdag moe en kunt u 's nachts niet slapen. Gedeeltelijk kan dit komen door sommige medicijnen die u slikt(e). Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van het delirium, hierover lees je meer verderop in de tekst. Slaapproblemen zijn niet uitzonderlijk en verminderen in de loop van de tijd. Simpele dingen zoals het drinken van warme melk of ontspanningsoefeningen, helpen hier soms bij. Een ander advies is om elke avond op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en 's ochtends op een vaste tijd weer op te staan. Ook als u niet goed geslapen heeft tijdens de nacht.

Wanneer uw activiteiten toenemen, keert uw slaappatroon terug naar wat u gewend was. Als het slaapprobleem naar uw oordeel te lang aanhoudt of als u bezorgd bent, meld het dan bij uw verpleegkundige of arts.

Is het vreemd dat ik angstige, verwarrende dromen heb?

Tijdens uw verblijf op de IC kunt u levendige, mooie, verwarrende of angstige waanbeelden, nachtmerries, dromen en gevoel van dreiging hebben meegemaakt. De beelden en de beleving op de IC kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. Uw lichaam en geest raakten ontregeld, met als gevolg dat u vaak niet meer wist waar u was of wat er gebeurde en dat u er onrustig door werd. Ook slaapstoornissen, concentratieverlies en vergeetachtigheid kunnen daaraan hebben bijgedragen. Dit beeld noemen we (acute) verwardheid of delirium. Delirium wordt veroorzaakt door het ernstig ziek zijn en door sommige medicijnen. Soms wordt deze verwardheid beleefd als een mooie en verwonderende ervaring, maar meestal als erg angstig en oncontroleerbaar. Als u zelf het idee hebt dat u verward bent geweest of soms nog bent, kan het helpen erover te praten met de verpleegkundige, de arts of iemand uit uw eigen omgeving die u vertrouwt. Deze dromen verdwijnen gewoonlijk in de loop van de tijd. Als dit na de IC nog een aantal dagen/weken door blijft gaan kunt u de IC opnieuw bezoeken en zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven. Zie ook het thema, 'De IC weer bezoeken', verderop in de tekst.

Waarom kan ik mij (bijna) niets herinneren van mijn verblijf op de IC?

Wellicht weet u niets of heel weinig van uw opname op de IC. Dit komt omdat u bijvoorbeeld in slaap bent gehouden met medicijnen, in de war bent geweest of een verminderd bewustzijn heeft gehad. Sommigen patiënten willen achteraf precies weten wat er gebeurd is. Anderen willen er liever niets over weten. Voor een aantal patiënten is de IC opname traumatisch geweest. Veel voormalig IC patiënten helpt het om over de opname te praten. Uw naaste(n) kunnen u helpen de lege plekken van uw IC verblijf in te vullen. Belangrijk voor u kan zijn om in te zien dat zij uw IC opname doorgaans als een zeer spannende periode hebben ervaren. Daarnaast kan de beleving van de IC periode door uw naaste(n) sterk verschillen van die van uzelf. Ook hier geldt: praat erover en luister naar elkaar. Dit kan bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaringen en belevingen.

Concentratieproblemen

Na de IC opname kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Deze verschijnselen kunnen ook onderdeel zijn van een doorgemaakt delirium. Uw ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd moeite en energie. Ook kan uw vermogen om het overzicht te bewaren of meerdere dingen tegelijk te doen u in de steek laten. Daar hoeft u zich niet voor te schamen, de hersenen hebben de tijd nodig om de ziekte te boven te komen. U kunt werken met lijstjes, de aandacht maar op één ding tegelijk vestigen of u kunt geheugen oefeningen doen. Dit kan de beperking verminderen.

Dagboek

Het door de IC aangeboden dagboek kan helpen om belevingen en ervaringen met elkaar te delen. Uw naaste(n) hebben in het dagboek gebeurtenissen, ervaringen, informatie en andere notities tijdens uw verblijf op de IC kunnen opschrijven.

Bijvoorbeeld waarom u op de IC bent opgenomen, hoe het met u en hen ging, wat er met u en uw naaste(n) gebeurde tijdens uw opname, welke informatie werd gegeven en hoe u en zij die periode ervaren hebben. Ook foto's en tekeningen kunnen in het dagboek een plek krijgen. Het dagboek kan u en uw naaste(n) helpen om terug te kijken naar uw opnameperiode. Ook kan het eraan bijdragen dat u uw verblijf op de IC en gevolgen daarvan goed begrijpt en verwerkt.

Wanneer zie ik er weer uit als mijzelf?

Door het ziek zijn kan uw uiterlijk veranderen, maar deze veranderingen zijn meestal tijdelijk. Denk bijvoorbeeld aan haaruitval, gewichtsverlies of vermindering van de kwaliteit van uw haar en nagels.

Gewicht

De meeste patiënten hebben na een opname gewichtsverlies. Als u weer opknapt en meer oefeningen kunt doen, komt u meestal weer langzaam terug op uw gewicht van voor de opname. Bewust afvallen in de fase van herstel is niet verstandig. Bij sommige patiënten is er juist sprake van gewichtstoename door het vasthouden van vocht. Dat merkt u onder andere doordat uw handen en voeten gezwollen zijn. In de regel raakt u dit vocht kwijt, al dan niet met medicijnen.

Huid

Als u vocht vasthoudt is dat zichtbaar aan opgezwollen handen en voeten. Dit noemen we oedeem. Hiervoor worden medicijnen gegeven. Daarna ontstaat vaak een droge, wat schilferige en soms jeukende huid. Ook kunnen er littekens zijn die als lelijk worden ervaren. Herstel daarvan kan maanden tot soms jaren in beslag nemen. Littekenweefsel voelt steviger aan dan de huid eromheen en een paarse naar rood en dan roze verlopende kleur is nog lang zichtbaar. Is het litteken ontstoken, lijkt het zich te verdikken en/of verbreden, verbetert de kleur niet, wordt hij niet platter en soepeler, ga dan naar een arts.

Haren en nagels

Haaruitval is normaal na een IC-opname. Haren hebben tijdens een ziekte geen prioriteit. Ze worden dunner van structuur, breken makkelijker en/of vallen uit. Als u weer goed hersteld bent, groeien de haren meestal weer aan. Wat voor de haren geldt, geldt meestal ook voor de nagels. Daarbij kan het ook zijn dat we u tijdens uw verblijf op de IC een pijnprikkel hebben moeten geven om uw bewustzijn te controleren. We duwen hierbij met een hard voorwerp op uw nagelbed. Dit kan blauwe plekken onder de nagels veroorzaken, die ook nog na de IC zichtbaar kunnen zijn. De nagels kunnen soms ook horizontale groeven vertonen (lijnen van Beau): dit wordt veroorzaakt door een tijdelijke groeistoornis van de nagel als gevolg van de ziekte.

Waarom klinkt mijn stem hees?

Als u een beademingsbuis in uw keel hebt gekregen of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) om u te helpen met ademen, kan uw stemgeluid zijn veranderd. In het begin kunt u last hebben van heesheid, een zwakke toonloze stem, moeilijk slikken en een pijnlijke keel. Het is dan erg vermoeiend om te praten. Meestal gaat het bij deze symptomen om restverschijnselen van de beademing.

Het is mogelijk dat uw middenrifspieren verzwakt zijn geweest. Dit kan problemen geven met de ademhaling, maar ook met het praten. Doordat bij het praten er een te geringe blaasbalgfunctie kan worden uitgeoefend door het middenrif, kan het zijn dat u alleen een fluisterend geluid voortbrengt. Als er verder geen sprake is van letsel aan de stembanden normaliseert uw stemgeluid in de loop van de tijd weer. Forceer uw stem niet. Drink, als dat is toegestaan, regelmatig slokjes water. Indien problemen met de stem of met slikken aanwezig blijven, is een verwijzing naar een logopedist of KNO arts mogelijk.

Hoe komt het dat ik minder scherp kan zien?

Met name brildragende mensen geven soms aan dat zij minder goed kunnen lezen met de bril die zij vóór IC opname gebruikten. Dit kan komen door:

- vermoeidheid;
- langdurig zuurstofgebrek;
- na verminderde bloedvoorziening naar de ogen tijdens de IC periode als gevolg van bloeddruk dalingen en het noodzakelijke gebruik van bloeddruk verhogende en vaatvernauwende medicijnen. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij een ernstige bloedvergiftiging (sepsis).

Als u merkt dat uw gezichtsscherpte is verminderd en u er veel last van heeft of u zich er bijvoorbeeld in het verkeer onveilig door voelt, is het advies om een oogmeting te laten doen bij een opticien en/ of uw oogarts. De ervaring leert, dat gezichtsscherpte weer kan verbeteren in het eerste jaar na uw IC verblijf. Het is daarom niet raadzaam om direct een nieuwe (en dure) bril met een aangepaste sterkte aan te schaffen. Mocht u toch tijdelijk een andere brilsterkte nodig hebben, overweeg dan een goedkoop model.

Waarom blijven mijn naaste(n) bezorgd over mij?

Het kan zijn dat uw naaste(n) anders op u reageren dan u van hen gewend was. U kunt bijvoorbeeld merken dat ze erg bezorgd over u zijn. Zij zijn door een erg angstige en stressvolle periode gegaan, waarvan zij zelf ook moeten herstellen. Ook kunnen zij juist opgelucht zijn dat u niet meer op de IC verblijft, terwijl u misschien nog moet verwerken dat u erg ziek bent geweest. Patiënten ervaren de herstelfase vaak als de meest stressvolle periode, omdat ze dan goed gaan beseffen hoe levensbedreigend ziek ze eigenlijk zijn geweest. Vaak is die stress vergelijkbaar met de stress die de naaste(n) eerder beleefd hebben tijdens de IC opname zelf. Op dat moment bestond bij hen mogelijk veel angst en onzekerheid over uw prognose en toekomst. Hierdoor kunnen ook naasten psychische problemen ontwikkelen, zoals depressie, angst of het posttraumatische stressstoornis (PTSS). Dit is het Post Intensive Care Syndroom familie (PICS-F). Met elkaar praten over deze gevoelens kan zowel u als uw omgeving helpen om uw periode van ziekte te verwerken. Maak als het kan gebruik van het dagboek over uw IC verblijf. Wij kunnen steun en begeleiding voor u en of uw naasten regelen als daar behoefte aan is, bijvoorbeeld door een geestelijk verzorger.

Geestelijke verzorging

In situaties waarin het vanzelfsprekende en het gewone van het bestaan door een ernstige ziekte wegvallen, kan een geestelijke verzorger u en uw naaste(n) ruimte, steun en bemoediging bieden. Zij maken samen met u ruimte voor levensvragen die kunnen spelen, zoals:

- ‘Wat betekent wat ik heb meegemaakt voor mij?’
- ‘Waarom is mij dit overkomen?’
- ‘Wat heeft mij kracht gegeven?’
- ‘Waar vind ik de kracht om verder te gaan?’

Ook kunnen zij u en uw naaste(n) ondersteunen bij ingrijpende momenten en het maken van moeilijke keuzes in een voor u onzeker levensperiode. Vraag de verpleegkundige om een geestelijke verzorger van het ziekenhuis voor u uit te nodigen.

Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?

Hoewel na de IC uw conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen; de ene dag opgewekt, de volgende dag ‘down’ (geïrriteerd, verdrietig etc.). Dit is een normale reactie na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces en onzekerheid over de toekomst kunnen ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Ook dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen zeer frustrerend zijn. Als hiervan ook bij u sprake is, is het belangrijk om dit te accepteren en te erkennen dat het tijd kost om zowel geestelijk als lichamelijk te herstellen. Kijk naar wat u op een bepaald moment (aan)kunt en wat u al bereikt heeft in het herstelproces. Kleine, haalbare doelen stellen helpt om het vertrouwen in het eigen kunnen weer op te bouwen. De arts of een fysiotherapeut kan advies geven over wat redelijkerwijs verwacht kan worden. Diverse voormalig IC patiënten merken dat het bijhouden van een dagboek in deze fase kan helpen. Laat ook uw naaste(n) weten hoe u zich voelt, als het kan. U kunt er met hen over praten en hen ook betrekken bij het herstelproces. Zij kunnen de voortgang bewaken, daar waar nodig is helpen en u op de juiste momenten aanmoedigen. Indien de somberheid lang aanhoudt of verergert (depressieve klachten) en dit uw dagelijks leven beheerst, is het verstandig om hulp te vragen. Ga dan naar uw huisarts.

Ik voel me (nog) steeds gestrest, wat kan ik doen?

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen zijn normaal na een langdurige ziekte. Ze nemen af naarmate u zich beter begint te voelen en in staat bent meer te doen. Het is raadzaam om deze gevoelens te erkennen en met uw naaste(n) te bespreken. Zij kunnen u helpen om er een reële en zinvolle betekenis aan te geven en zo de last te verlichten.

IC weer bezoeken

Het is normaal als u zich niets of zeer weinig herinnert van het verblijf op de IC. U kunt hier een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken aan overhouden. Een bezoek aan de IC kan helpen. Het zien en ook horen van die omgeving en het opnieuw ervaren en beleven van wat er toen gebeurde, kan bijdragen aan het begrijpen en verwerken van nog bestaande ‘vreemde’ gevoelens en reacties. Vaak hebben mensen hun ogen gesloten gehad op de IC, ze herkennen dan niet meer hoe de patiëntenkamer eruit zag, maar wel diverse geluiden, zoals stemmen en piepjes van de

apparatuur. Als u een afspraak heeft op de IC nazorgpolikliniek kunt u na afloop onder begeleiding een bezoek brengen aan de IC.

Aanhoudende stress en angst na uw verblijf op de IC

Indien gevoelens van stress, spanning en onrust langdurig blijven bestaan en niet verbeteren, kan het zinvol zijn om met de huisarts te praten. Hij kan met u kijken of het vermoeden bestaat dat uw klachten veroorzaakt worden door een PTSS. PTSS is opgebouwd uit verschillende symptomen:

- verontrustende gedachten of herinneringen, bijvoorbeeld flashbacks, nachtmerries, hallucinaties of nare belevingen;
- herinneringen van de gebeurtenis niet toelaten of opzoeken. U wilt bijvoorbeeld niet terug naar het ziekenhuis voor een poliklinische afspraak, wilt niet praten over de IC opname of u kunt niet kunnen kijken naar medische programma's op televisie;
- concentratieproblemen, rusteloos gevoel, gespannen blijven, schrikken van onverwachte gebeurtenissen, niet in slaap kunnen komen en niet doorslapen.

Ook bij uw naasten kunnen aanhoudende stress, angst en depressieve klachten optreden. Als u of uw naaste(n) deze gevoelens ervaren, kunt u dit overleggen met uw huisarts. Hij kan u verwijzen naar een gespecialiseerde deskundige voor advies, beoordeling van symptomen en eventuele behandeling.

Is terugkeer naar mijn normale leven mogelijk?

De gevolgen van ernstig ziek zijn kunnen een behoorlijke impact hebben op uw relatie met uw partner, gezin en andere naaste(n). Het rol- en relatiepatroon kan ontregeld zijn. Het kan gebeuren dat uw situatie en herstel zoveel aandacht en energie van u vragen dat u minder aandacht en genegenheid voor uw partner, gezin en andere naaste(n) kunt tonen. Ook zij moeten weer een weg vinden in de nieuwe veranderde situatie. Soms vinden naasten van patiënten dat het herstel te traag verloopt en overschatten de mogelijkheden van de patiënt, anderen zijn juist (te) zorgzaam, overbezorgd en beschermend. Hanteer de begrippen 'geleidelijk' en 'comfortabel' consequent bij een nieuwe of hernieuwde stap die u samen neemt in het herstelproces. Dit geldt zeker voor de fysieke aspecten, maar ook het weer op vertrouwde wijze naar elkaar uiting en invulling geven aan de relatie kan voor betrokken partners een (onverwacht) leerproces betekenen. Patiënten en hun partners zijn meestal in staat om de normale relatie weer op de bouwen, dit kan wel enige tijd duren en vraagt geduld en begrip. Als patiënten moeite hebben om hun situatie emotioneel en/ of mentaal het hoofd te bieden kunnen zij advies vragen aan de huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog coach of geschoolde ervaringsdeskundige.

Contact met andere voormalig IC patiënten

Het kan zijn dat u graag in contact komt met andere IC patiënten en/ of hun naaste(n). U vindt het belangrijk om van hen te horen hoe zij het ernstig ziek zijn, de IC en het herstelproces ervaren hebben en u wilt er met hen over van gedachten wisselen. Misschien voelt u die behoefte niet kort na uw ontslag, maar in een later stadium. Dit is niet vreemd, ook na langere tijd kan lotgenotencontact een waardevolle steun zijn. Op www.icconnect.nl kunt u meer informatie hierover vinden en, als u dat wilt, uw reactie geven.

Sociale en maatschappelijke verandering

Het kan in het begin moeilijk zijn de draad van het leven weer op te pakken. Als u zich lichamelijk en geestelijk niet fit voelt, kunt u het vaak niet opbrengen om iets te ondernemen. Toch is het belangrijk wat afleiding, activiteit en contact met anderen te zoeken. Begin in kleine kring en bouw dit op. Leg uw naaste(n) uit dat u herstellende bent.

Terugkeer naar uw werk

Als u werkt en u bent zover dat u het werk weer kunt hervatten, is het verstandig samen met uw leidinggevende een plan van terugkeer te maken. Een arbo arts of bedrijfsarts, het maatschappelijk werk en de ergotherapeut kunnen hierbij ook een belangrijke rol spelen. Een geleidelijke opbouw is belangrijk om te voorkomen dat u een terugslag krijgt. Zorg ook dat er voldoende ruimte is voor uw privéleven.

Contact met de Intensive Care

Wilt u, of uw naaste(n), een gesprek met medewerkers van de IC over uw verblijf, behandeling en/ of verzorging, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen. Daarbij maakt het niet uit of uw IC opname recent was of langer geleden, u bent van harte welkom.

U kunt voor een afspraak contact opnemen met het secretariaat van de afdeling IC van het Elkerliek, via 0492 – 59 50 90.

Website Intensive Care

Op de website www.elkerliek.nl/ic kunt u meer informatie vinden over de zorg en behandeling op de IC.

IC nazorgpolikliniek

Als u langer dan vijf dagen op de IC heeft gelegen, komt een IC verpleegkundige u na uw ontslag van de IC naar de verpleegafdeling de eerste drie dagen opzoeken. De IC verpleegkundige zal trachten om uw vragen die misschien dan al zijn ontstaan te beantwoorden.

Als u langer dan vijf dagen op de IC gelegen heeft wordt u uitgenodigd voor de IC nazorgpolikliniek. Op deze polikliniek, die zich onder meer bezighoudt met de voortgang van het herstel na een IC opname, kunnen u en uw naaste met een IC verpleegkundige spreken over uw IC ervaringen en over uw herstel na de IC. U hebt de mogelijkheid om alle onderwerpen/vragen voor te leggen over uw IC verblijf of over uw ervaringen sinds u weer thuis bent. Ook is het mogelijk om de IC te bezoeken.

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan contact op met de afdeling Intensive Care via telefoonnummer 0492 – 59 50 90.

Telefoonnummers en adressen

Intensive care

T: 0492 – 59 50 90

Locatie Helmond

Wesselmanlaan 25
5707 HA Helmond
T: 0492 – 59 55 55

Locatie Deurne

Dunantweg 16
5751 CB Deurne
T: 0493 – 32 88 88

Locatie Gemert

Julianastraat 2
5421 DB Gemert
T: 0492 – 59 55 55

