

Alrijne

Intensive Care

Herstel na een opname op de IC

Contactgegevens ziekenhuizen van Alrijne

Leiden

Houtlaan 55

2334 CK Leiden

071 582 8282

Leiderdorp

Simon Smitweg 1

2353 GA Leiderdorp

071 582 8282

Alphen aan den Rijn

Meteoorlaan 4

2402 WC Alphen aan den Rijn

071 582 8282

U bent ernstig ziek geweest en op de afdeling Intensive Care (IC) behandeld en verzorgd. Het kan een tijd duren voordat u weer goed hersteld bent. Hoe u zich voelt en hoe lang het duurt om weer terug te keren in uw dagelijkse leven, hangt af van de duur en ernst van de ziekte en van de behandeling en zorg die u heeft gekregen. Na uw verblijf op de IC kunt u verschillende lichamelijke en geestelijke verschijnselen krijgen. Deze kunnen uw herstel beïnvloeden. In deze folder vindt u hierover meer informatie. Zo kunt u beter inschatten wat u kunt verwachten tijdens uw herstel en voor welke problemen u advies of behandeling nodig heeft. Laat ook uw directe naasten/familie deze folder lezen. De informatie kan hen helpen om uw situatie beter te begrijpen en u te helpen. In deze folder staat géén informatie over de ziektebeeld(en) of aandoening(en) waarvoor u op de IC-bent opgenomen. Daarover kunt u meer informatie krijgen op de verpleegafdeling en van de behandelend medisch specialist.

Overplaatsing van IC naar de verpleegafdeling

Als uw conditie verbetert, wordt u overgeplaatst naar de verpleegafdeling. Dit kan voor u en uw naasten een grote overgang zijn. U kent de zorgverleners en de dagelijkse gang van zaken op een intensive care afdeling. Na de overplaatsing komt u in een nieuwe en misschien vreemde omgeving. En u komt in een nieuwe fase van uw herstel. U gaat, als uw situatie dat toelaat, meer dingen zelf doen. Op de verpleegafdeling is geen bewakingsapparatuur. Ook zijn er andere en minder verpleegkundigen en artsen dan op de IC, en zij zijn niet altijd bij u in de buurt. Als u hulp nodig heeft, kunt u op de bel drukken. Er komt dan zo snel mogelijk een verpleegkundige naar u toe. Het kan spannend zijn – voor u en uw naasten – om niet meer voortdurend te worden bewaakt. Bespreek dit met de arts en/of de verpleegkundige. Samen met u kunnen zij werken aan vermindering van die gevoelens en verbetering van uw situatie.

IC-zorg als back up

Als u langer op de IC heeft gelegen of als er een speciale reden voor is, komt een verpleegkundige van de intensive care u op de verpleegafdeling bezoeken. Zij geeft de eerste dagen nadat u de IC heeft verlaten advies en ondersteuning aan de verpleegkundigen die u verzorgen.

Zicht op herstel

Wij proberen u zo goed mogelijk te informeren en afspraken te maken over uw behandelplan en de verzorging tijdens uw opname. Zo weten u en uw naaste(n) wat u precies kunt verwachten. Het behandelend team informeert u over uw situatie. 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, bijvoorbeeld over voortgang van het hersteltraject of over ontslag uit het ziekenhuis, kunt u dat aan de verpleegkundige melden. Zij kan het gesprek organiseren.

Klachten, problemen en vragen

Door het ziektebeeld en de noodzakelijke behandeling en medicijnen die u krijgt, kunt u last krijgen van lichamelijke en/of psychische klachten. Bijvoorbeeld zwakke conditie, spier- en zenuwpijn, slechte eetlust, slaapproblemen, nachtmerries en flashbacks, angst, depressie, snel geëmotioneerd zijn, stress of geheugen- en concentratieproblemen. Deze klachten kunnen tijdens en na het ziekenhuisverblijf uw herstel belemmeren en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden. Hoe lang deze klachten aanhouden, hangt af van verschillende factoren. De aandoening waarvoor IC-behandeling nodig was

en hoe lang u op de IC opgenomen bent geweest, spelen hierbij een belangrijke rol. Het is niet mogelijk om van tevoren te zeggen hoe lang het herstel duurt en of alle klachten helemaal verdwijnen. Als u weet dat deze klachten deel uitmaken van het herstelproces, kan dit u en uw naasten helpen om er beter mee om te gaan. Hieronder vindt u een aantal vaak gestelde vragen.

Ik heb het gevoel geen energie te hebben, hoe komt dat?

Rond de tijd van uw ontslag van de IC kan de kleinste activiteit een enorme inspanning vragen en heel vermoeiend zijn. Dit is heel normaal en neemt af in de loop van de tijd. Tijdens uw verblijf op de intensive care heeft u waarschijnlijk lichaamsgewicht, spierkracht en (omvang van) spierweefsel verloren. Uw gewrichten kunnen stijf zijn. Oorzaken zijn onder andere minder beweging, een gebrek aan spieractiviteit en de zeer hoge energiebehoefte bij een ernstige ziekte.

Vermoeidheid, verlies van spierkracht en conditieverlies zijn de meest gehoorde klachten na ontslag van de IC. Hoeveel last u hiervan heeft, verschilt per patiënt en kan te maken hebben met de ernst van uw ziekte, hoe lang u op de IC heeft gelegen en met uw toestand vóór de IC-opname. Herstel van functies heeft tijd nodig. Het kan zes maanden duren voordat u normale activiteiten weer kunt doen zoals u gewend was. Soms is hiervoor meer tijd nodig.

Spierzwakte (intensive care acquired weakness, ICUAW)

Deze Engelse term betekent letterlijk vertaald: 'op de IC gekregen (spier)zwakte'. De belangrijkste verschijnselen bij ICUAW 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 het niet gebruiken van de spieren en hoge energiebehoefte, zoals in de vorige alinea is beschreven. Door het ernstig ziek zijn komen bij ICUAW 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, merkt u vooral in de benen en de armen. Dit kan verschillende klachten geven: moeite met bewegen, krachtvermindering en minder gevoel. Ook zijn soms de middenrifspieren en de slikspieren aangetast, waardoor de ademhaling, het spreken en het slikken moeilijker kunnen worden. Heel soms is er sprake van een (tijdelijke) verlamming waarbij de aangezichtsspieren niet werken.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen:

- U kunt stijfheid en krachtsverlies voelen in spieren en gewrichten, alsof u zwaar lichamelijk werk heeft gedaan.
- U kunt last hebben van een veranderd gevoel in voeten en handen: doof of slapend (een gevoel op watten te lopen), prikkelend of tintelend, gespannen of strak.
- U kunt zenuwpijn hebben: een brandend gevoel, pijnscheuten of een stekende pijn.
- U kunt problemen hebben met balans en stabiliteit: een onzeker gevoel bij staan of lopen, waardoor u steun moet zoeken, bijvoorbeeld bij het douchen. Dat gevoel kan erger worden in het donker of als u uw ogen dicht doet.

Door de problemen waar u last van heeft te behandelen, kunnen de spieren en zenuwen herstellen. Fysiotherapie en zo nodig ergotherapie kunnen helpen om de spieren en gewrichten soepel te houden en zo mogelijk 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 in de loop van de tijd afnemen.

Oefenen

Om te herstellen en sterker te worden is het belangrijk om uw spieren te oefenen, zodat het spierweefsel weer groeit en de spierkracht kan herstellen. 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). Het is mogelijk dat u hiermee doorgaat op de verpleegafdeling, eventueel met behulp van een fysiotherapeut. Als u bij ontslag uit het ziekenhuis een oefenschema heeft gekregen, is het belangrijk om hier thuis mee door te gaan. U kunt aan uw arts of fysiotherapeut vragen welke activiteiten u kunt gaan doen. 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 intensive care acquired weakness (ICUAW), moeten nog lang na de ziekenhuisopname revalideren om te herstellen. In de weken tot maanden na de IC-opname kunnen patiënten merken dat hun spierkracht en uithoudingsvermogen minder is. Zoals aangegeven kan in sommige gevallen het hersteltraject langer dan zes maanden duren. Het kan ook gebeuren dat de volledige spierkracht na ICUAW niet meer terugkomt.

Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?

Op de IC kon u misschien niet eten door bijvoorbeeld de beademingsbuis in uw keel. Het kan ook zijn dat u voeding kreeg via een voedingssonde (direct in het maag-darmkanaal) of intraveneus (in een bloedvat via een infuus). Ook kunt u na de IC-opname (nog) moeite hebben met slikken. Wanneer u overgeplaatst wordt naar de verpleegafdeling mag u soms starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel. Maar misschien heeft u dan nog bijvoeding nodig via de voedingssonde om goed gevoed te blijven. De diëtist stelt vast wat u nodig heeft en geeft u mogelijk maaltijden of voedingsmiddelen/dranken met een hoog eiwit- en energiegehalte om weer aan te sterken. Concrete adviezen hierover vindt u verderop in de alinea 'Eetlust'. Ziekte en/of de behandeling ervan kunnen de smaak, de reuk en de eetlust beïnvloeden. Dit kan het eten moeilijker maken. Ook pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen kunnen hier een rol spelen. Deze veranderingen zijn meestal binnen enkele weken weer normaal.

Slikproblemen

De eerste tijd na een IC-opname kan slikken pijnlijk zijn. Dit komt doordat de keel en luchtweg na een lange beademingsperiode geïrriteerd zijn. Moeilijk kunnen slikken kan ook veroorzaakt worden door zwakte van de slikspieren, als gevolg van intensive care acquired weakness, ICUAW (zie de alinea 'Spierzwakte' op pagina 4). Slikstoornissen kunnen beangstigend zijn: door het niet goed kunnen doorslikken van drank, voedsel of speeksel kunt u last hebben van verslikken en hoestbuien. De logopedist kan helpen om de oorzaak van slikproblemen te vinden. Hij/zij 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. Dit kan komen door het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen omdat deze even niet gebruikt zijn (sondevoeding of voeding via een infuus), door verandering van uw reukzin (reuk en smaak functioneren samen) en smaakverandering door medicijnen (bijvoorbeeld antibiotica).

Eetlust

Omdat u moe bent en/of veel spierverlies hebt, kan het eten van een maaltijd al een hele inspanning zijn. U heeft meestal in het begin niet veel trek in eten. Dit kan ook te maken hebben met een opgeblazen gevoel, veroorzaakt door een verstoorde darmflora. Dit kan komen door het gebruik van bepaalde medicatie, bijvoorbeeld antibiotica. Daarnaast kunnen een pijnlijke, soms droge mond en pijn bij het slikken ervoor zorgen dat u eten niet prettig vindt. Als u deze klachten hebt, is het verstandig om contact op te (laten) nemen met een diëtist(e).

Tips voor aangenaam en smakelijk eten:

- Neem de tijd om te eten.
- Eet vaker kleine porties.
- Bouw het eten van pittig of 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 vitaminen 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?

Vermoeidheid en gebrek aan energie komen bijna bij alle patiënten voor na ontslag van de IC. Een IC-opname is ingrijpend. Daarom 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. Hierdoor kan uw dag- en nachtritme verstoord zijn. Misschien voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen.

Dit kan deels komen door het effect van sommige medicijnen die u hebt gehad. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delirium, zie verderop in deze tekst. Slaapproblemen nadat u de intensive care heeft verlaten zijn niet uitzonderlijk, zij verminderen in de loop van de tijd. Huis-, tuin- en keukenmiddeltjes, zoals het drinken van warme melk of ontspanningsoefeningen, helpen soms hierbij. Een ander advies is om elke avond op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en 's ochtends op een vast tijdstip weer op te staan, zelfs als u niet goed geslapen heeft tijdens de nacht. U zult merken dat, wanneer uw activiteiten toenemen, uw slaappatroon weer normaal wordt. Als het slaapprobleem naar uw oordeel te lang duurt of als u zich bezorgd maakt over het gebrek aan slaap, meld dit dan bij uw verpleegkundige of arts.

Ik heb angstige, verwarrende dromen gehad, is dit niet ureemd?

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 die u had op de IC kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. Uw lichaam en geest raakten ontregeld. Daardoor wist u vaak niet meer waar u was of wat er gebeurde en uw wist ook niet dat u er onrustig door werd. Ook slaapproblemen, 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. Misschien hebben uw naasten u hier iets over verteld. 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. Het bespreken van dromen, beelden of nachtmerries kan helpen om de betekenis ervan te begrijpen. Deze dromen verdwijnen meestal in de loop van de tijd. Als dit na de IC nog een aantal dagen of weken door blijft gaan, kan het goed zijn om de intensive care te bezoeken en te zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u hebt gehad. Zie ook de alinea 'De IC weer bezoeken' verderop in deze folder.

Waarom kan ik me (bijna) niets van mijn IC-opname herinneren?

Het kan gebeuren dat u zich weinig of niets herinnert van de IC-opname. U weet misschien niet meer goed waarom u daar bent opgenomen en hoe ziek u bent geweest. En het kan zijn dat u een gedeelte van de tijd helemaal 'kwijt' bent. Redenen hiervoor kunnen zijn dat u in slaap bent gehouden met medicijnen, in de war bent geweest of door een stoornis in de hersenen een verminderd bewustzijn had. Patiënten kunnen hun IC-opname heel verschillend ervaren.

Velen kunnen zich weinig of niets herinneren en willen achteraf precies weten wat er is gebeurd, het 'zwarte gat' alsnog invullen. Anderen willen er liever niets over weten. Voor een aantal patiënten is de opname traumatisch geweest. De ervaring van veel ex-IC-patiënten is dat erover praten helpt bij het beter begrijpen van de IC-periode. Uw familie en naasten kunnen u helpen de lege plekken van uw IC-verblijf in te vullen. Zij hebben uw hele opname heel bewust en van dichtbij meegemaakt. Zij weten hoe het met u was en wat er met u is gebeurd. Het kan belangrijk voor u zijn om te weten dat zij uw IC-opname meestal heel spannend vonden. Daarnaast kunnen zij de IC-periode heel anders hebben beleefd dan uzelf. Ook hier geldt: erover praten en vooral goed naar elkaar luisteren kan bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaring en beleving.

Concentratieproblemen

Na de IC-opname kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Deze verschijnselen kunnen ook onderdeel zijn van een doorgemaakt delirium (zie de betreffende tekst in deze folder). Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. Ook kunt u minder goed het overzicht bewaren of meer dingen tegelijk te doen. Daar hoeft u zich niet voor te schamen. De hersenen hebben tijd nodig om te herstellen van een ernstige ziekte. Het kan helpen om te werken met lijstjes, de aandacht bij één ding tegelijk te houden, en trainingsoefeningen te doen voor het geheugen. Zo kunt u er beter mee omgaan, én uw concentratie verbeteren.

Dagboek

Het dagboek dat u van de IC heeft gekregen, kan helpen om belevingen en ervaringen met elkaar te delen. Uw familie en naasten konden hierin tijdens uw verblijf op de IC (en afdeling) gebeurtenissen, ervaringen, informatie en andere notities opschrijven. Bijvoorbeeld waarom u op de IC bent opgenomen, hoe het met u en hen ging, wat er met u en uw familie/naasten gebeurde tijdens uw opname, welke informatie werd gegeven en hoe u en zij die periode hebben ervaren. Ook foto's en tekeningen kunnen in het dagboek een plek krijgen. Het dagboek kan uzelf en uw familie/naasten helpen om terug te kijken naar uw opnameperiode. Ook kan het helpen uw verblijf op de IC en de gevolgen daarvan goed te begrijpen en te verwerken.

Mijn lichaam is veranderd, wanneer zie ik er weer uit als mezelf?

Door het ziek zijn kan uw uiterlijk veranderen, maar deze veranderingen zijn meestal tijdelijk. U kunt bijvoorbeeld afgevallen zijn, haaruitval hebben of merken dat de kwaliteit van het haar en van de nagels verminderd is. Ook kan de huid er anders uitzien en aanvoelen. Nu uw conditie weer vooruit gaat, in combinatie met uw voeding en de normale routine van uw verzorging, zullen deze problemen verdwijnen.

Gewicht

De meeste patiënten hebben na de IC last van gewichtsverlies. Als u weer opknapt en meer oefeningen kunt doen, komt u meestal weer langzaam terug op uw gewicht van voor de IC-opname. Zie ook de alinea "Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?" in deze folder. Aan de lijn doen 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 meer doordat uw handen en voeten gezwollen zijn. Normaal gesproken raakt u dit vocht kwijt, al dan niet met medicijnen.

Huid

Als patiënten op de IC vocht vasthouden in hun lichaam, is dat vooral te zien aan handen en voeten. Deze zijn gezwollen. Dit noemen we oedeem. Hiervoor worden medicijnen gegeven, waarna de huid weer slinkt. 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 duren. Littekenweefsel voelt steviger aan dan de huid eromheen. De kleur ervan is eerst paars, dan rood en dan roze. Dit is nog lang zichtbaar. Een litteken dat ontstekingsverschijnselen vertoont, dikker en/of breder wordt, niet in kleur verbetert, niet platter en soepeler wordt of er juist heel dun en bijna papierachtig uitziet, moet door een arts worden bekeken.

Haren en nagels

Het kan voorkomen dat u na opname op de IC last hebt van haaruitval. De haren 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 IC-verblijf een pijnprikkel hebben moeten geven om uw bewustzijn te controleren. We duwen hierbij met een hard voorwerp op het nagelbed. Dit kan blauwe plekken onder de nagels veroorzaken, die ook nog na de IC-opname zichtbaar 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 ernstige ziekte. Mogelijk merkt u dit pas na het ontslag van de IC of uit het ziekenhuis.

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 de ademhaling, dan kan het zijn dat uw stem na ontslag van de IC veranderd is. 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 (zie het thema 'Spierzwakte (intensive care acquired weakness, ICUAW)'): dat kan problemen geven met de

ademhaling, maar ook met het praten. U kunt dan alleen maar fluisteren. Als uw stembanden niet zijn beschadigd, wordt uw stem in de loop van de tijd weer normaal. Forceer uw stem niet. Drink, als dat is toegestaan, regelmatig slokjes water. Als u problemen met de stem of met het slikken blijft houden, is verwijzing naar een logopedist of een keel-, neus- en oorarts mogelijk.

Ik zie minder scherp: komt dat door de IC?

Het is mogelijk dat u een opname op de IC minder goed ziet. Vooral mensen die altijd een bril dragen, geven soms aan dat zij minder goed kunnen lezen met de bril die zij vóór de IC-opname gebruikten.

Mogelijke redenen zijn:

- Vermoeidheid
- Na verminderde bloedvoorziening naar de ogen tijdens de IC-periode. Dit kan komen door bloeddrukdalingen en het noodzakelijke gebruik van bloeddrukverhogende en vaatvernauwende medicijnen. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij een ernstige bloedvergiftiging (sepsis).
- Na langdurig zuurstofgebrek.

Als u merkt dat u minder goed ziet en er veel last van hebt, of als u zich er bijvoorbeeld in het verkeer onveilig door voelt, adviseren wij om een oogmeting te laten doen bij een opticien en/of uw oogarts te raadplegen.

Gebleken is dat de gezichtsscherpte weer kan verbeteren in het eerste jaar na uw IC-verblijf. Het is niet raadzaam om direct een nieuwe bril met een aangepaste sterkte aan te schaffen; het is mogelijk dat de brilsterkte na enkele maanden alsnog verandert/verbetert. Mocht u toch een andere brilsterkte nodig hebben, overweeg dan een goedkoop model/exemplaar.

Mijn familie lijkt bezorgd over mij te blijven; waarom?

Het kan zijn dat uw naasten anders naar 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 tijd gegaan. Hiervan moeten ze zelf ook herstellen. Of ze kunnen juist opgelucht zijn omdat u niet meer op de intensive care verblijft, terwijl u misschien nog moet verwerken dat u erg ziek bent geweest. Patiënten ervaren de herstelfase vaak als 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 familie en vrienden eerder hebben beleefd tijdens uw IC-opname. Toen was er bij hen misschien veel angst en onzekerheid over uw prognose en toekomst. Met elkaar praten over deze gevoelens kan zowel u als uw omgeving helpen om uw periode van ziekte te verwerken.

Maatschappelijk werk

Een maatschappelijk werker biedt hulp bij problemen die ontstaan door ziekte en/of ziekenhuisopname, bijvoorbeeld hulp bij financiële kwesties of bij het aanvragen van voorzieningen. Ook andere zaken kunnen aan bod komen, zoals uw beleving en gedachten over uw situatie, uw toekomst en onder andere relationele en sociale vraagstukken. De maatschappelijk werker kan u helpen nadat u uit het ziekenhuis bent ontslagen. Hij/zij kan helpen om te verhelderen wat er speelt en een goede begeleiding en belangenbehartiging bieden. U en/of uw naaste kunt de huisarts vragen om een afspraak te maken.

Geestelijke verzorging

In situaties waarin het vanzelfsprekende en gewone van het bestaan door een ernstige ziekte wegvallen, kan een pastor of geestelijk verzorger u en uw naasten ruimte, steun en bemoediging bieden. Zij maken samen met u ruimte voor levensvragen die kunnen spelen, zoals: Wat betekent wat ik meegemaakt heb voor mij? Waarom is mij dit overkomen? En wat heeft mij kracht gegeven? Waar vind ik kracht om verder te gaan? Ook kunnen zij u en uw naasten ondersteunen bij ingrijpende momenten en het maken van moeilijke keuzes in een voor u onzekere levensperiode. Vraag de verpleegkundige om een geestelijk verzorger van het ziekenhuis voor u uit te nodigen. Zij zijn vertrouwd met ziekteprocessen en begrijpen wat u meemaakt. Vanzelfsprekend is de geestelijk verzorger uit uw eigen woonplaats of sociale gemeenschap welkom, als u die graag wilt spreken.

Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?

Hoewel na de IC-opname de conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen. Ze zijn de ene dag opgewekt, de volgende dag 'down', geïrriteerd, huilerig, lusteloos, verdrietig, kortaangebonden of gespannen. Dit is een normale reactie na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces en onzekerheid over de toekomst kunnen u ontmoedigen en u kunt zich neerslachtig voelen. Ook de dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen heel frustrerend zijn. Als hiervan ook bij u sprake is, is het belangrijk om dit te accepteren en te weten 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 u kunt verwachten. Diverse ex-IC-patiënten hebben gemerkt dat het bijhouden van een dagboek in deze fase kan helpen. Laat ook uw familie en vrienden weten hoe u zich voelt, als het kan. U kunt er met hen samen over praten en hen ook betrekken bij het herstelproces. Zij kunnen de voortgang bewaken, helpen als het nodig is, en u op de juiste momenten aanmoedigen. Als de somberheid lang aanhoudt of verergert (depressieve klachten) en dit uw dagelijkse leven beheerst, is het verstandig om hulp te vragen bij de verwerking van uw ervaringen. Uw huisarts kan verschillende vormen van behandeling aanbieden.

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

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen, zoals hierboven beschreven, zijn normaal na een langdurige ernstige ziekte. Ook in de eerste weken tot maanden na ontslag uit het ziekenhuis kunnen patiënten een aantal van deze symptomen hebben. 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, te benoemen en met uw naaste(n) te bespreken. Zij kunnen u helpen om er beter mee om te gaan.

IC weer bezoeken

Het kan voorkomen dat u zich niets of maar heel weinig herinnert van het verblijf op de IC. U kunt ook last hebben van een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken. Wat was er aan de hand? Wat zag u? Wat deed u? Wie deed wat? En het belangrijkste: wat voor gevoelens had u toen? Een bezoek aan de IC kan helpen. Het weer zien en ook horen van die omgeving en het opnieuw ervaren en beleven wat er gebeurde, kan helpen om nog bestaande 'vreemde' gevoelens en reacties te begrijpen en te verwerken. Vaak hebben mensen de ogen gesloten gehad op de IC. Ze herkennen dan

niet hoe de patiëntenkamer eruit zag, maar wel diverse geluiden, zoals stemmen en piepjes van apparatuur. Neem contact op met de IC voor een bezoeksafpraak. De zorgmedewerkers van de IC zullen u en uw naaste graag ontvangen en met u terugkijken op uw IC-verblijf.

Aanhoudende stress en angst na uw IC-verblijf

Als u lang last blijft houden van gevoelens van stress, spanning en onrust en deze niet verminderen, kan het zinvol zijn om met de huisarts te praten. Hij kan met u kijken of uw klachten misschien worden veroorzaakt door een post traumatische stress stoornis (PTSS). Dit kan zich voordoen na een traumatische gebeurtenis, zoals een ongeval of een levensbedreigende ziekte waarvoor IC-opname noodzakelijk was. PTSS is opgebouwd uit verschillende symptomen:

- U heeft verontrustende gedachten of herinneringen aan de gebeurtenis, bijvoorbeeld flashbacks of nachtmerries. Bij patiënten die herstellen van een levensbedreigende ziekte kunnen deze herinneringen waanvoorstellingen zijn, zoals hallucinaties of gedachten dat mensen probeerden ze kwaad te doen terwijl ze op de IC waren opgenomen.
- U wilt niet aan de traumatische gebeurtenis denken of erover praten. Voorbeelden zijn het niet terug willen gaan naar het ziekenhuis voor poliklinische afspraken, het niet willen praten over de IC-periode of het niet kunnen kijken naar medische programma's op televisie.
- U heeft moeite om zich te concentreren, u heeft vaak een rusteloos gevoel, u bent en blijft gespannen, u schrikt enorm van onverwachte gebeurtenissen, u kunt moeilijk in slaap komen en u kunt niet doorslapen.

Ook uw naasten kunnen last hebben van aanhoudende stress, angst en depressieve gevoelens. Als u of uw naaste deze gevoelens ervaart, kunt u dit bespreken met uw huisarts. Hij/zij kan u verwijzen naar een gespecialiseerd deskundige voor advies, beoordeling van symptomen en eventuele behandeling. Het is ook mogelijk om contact op te nemen met de intensive care.

Is terugkeer naar mijn (en ons) normale leven mogelijk?

De gevolgen van ernstig ziek zijn kunnen veel invloed hebben op uw relatie met uw partner, gezin, familie en vrienden. Het rol- en relatiepatroon kan ontregeld zijn. U kunt geïrriteerd zijn omdat uw herstel lang duurt en/of omdat u (soms blijvend) door het leven moet met een beperking. Het kan gebeuren dat uw situatie en herstel zoveel aandacht en energie van u vragen, dat u minder aandacht en genegenheid voor uw partner, familie en vrienden 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 zij wat de patiënt kan, anderen zijn juist (te) zorgzaam, overbezorgd en beschermend. Probeer er op een rustig moment met elkaar over te praten. Het is belangrijk om niets te overhaasten en goed met elkaar te overleggen bij een nieuwe of hernieuwde stap die u samen neemt tijdens het herstel. Dit geldt zeker voor de lichamelijke aspecten daarvan, maar ook voor de relatie met bijvoorbeeld uw partner. Denk hierbij aan de rolvulling binnen uw directe omgeving, de communicatie met elkaar en de beleving van intimiteit en seksualiteit. Patiënten en hun partners kunnen meestal weer de normale relatie opbouwen, maar men moet zich ervan bewust zijn dat dit enige tijd kan duren en geduld en begrip van de betrokkenen vraagt. Als patiënten moeite hebben met hun situatie kunnen zij advies vragen aan de huisarts. Die kan u verwijzen naar een maatschappelijk werker, psycholoog, coach of een geschoolde ervaringsdeskundige.

Contact met andere ex- IC-patiënten

Misschien wilt u na uw verblijf op de IC in contact komen met andere ex-IC-patiënten en/of hun naasten. 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: na maanden, een jaar of langer na de IC-opname. Dit is niet vreemd: ook na langere tijd kan lotgenotencontact een waardevolle steun zijn. Op de website www.icconnect.nl kunt u meer informatie hierover vinden en, als u wilt, reageren.

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 dingen 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 familie en vrienden uit dat u herstellende bent.

Terugkeer naar werk

Als u werkt en u zover bent dat u weer aan het werk kunt, 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

Als bij u of uw familie/naasten behoefte bestaat aan 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 bijvoorbeeld jaren geleden. U bent van harte welkom. U kunt voor een afspraak bellen met het secretariaat van de afdeling Intensive Care, tel.: 071 582 8090.

Nazorg IC

Na ontslag uit het ziekenhuis is het mogelijk om voor IC-nazorg contact op te nemen met de Intensive Care. We maken dan een afspraak zodat u kunt langskomen op de IC. Dan kunnen u en uw naaste met een arts en een verpleegkundige van de IC 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 waar u hebt gelegen. U kunt contact opnemen met het secretariaat van de afdeling Intensive Care van Alrijne Ziekenhuis, telefoonnummer 071 582 8090 en vragen naar een IC-verpleegkundige en aandachtsvelder nazorg IC. Als zij niet aanwezig is, zal zij contact met u opnemen.