

Uw herstel na opname op de intensive care

www.nwz.nl

Inhoud

1. Wanneer u de IC verlaat	7
2. Ontslag uit het ziekenhuis: hoe ziet uw leven er nu uit?	9
3. Lichamelijke effecten van ernstige ziekte	13
4. Psychische effecten van ernstige ziekte	21
5. Terugblik, nazorg en informatie	31
Tenslotte	33

Deze brochure wordt u aangeboden door de Werkgroep IC/MC Nazorg Noordwest Ziekenhuisgroep. Speciale dank aan het Radboudumc (IC) voor het mogen gebruiken van de inhoudelijke tekst.

Een opname op een intensive care (IC) afdeling kan een indrukwekkende periode zijn voor de patiënt, maar ook voor de naasten. In deze folder vindt u informatie over wat er gebeurt rondom de IC-opname en wat u zou kunnen ondersteunen bij het herstelproces. Om een overzicht te krijgen van de onderwerpen in deze folder, volgt eerst een opsomming met korte uitleg. Wilt u meer weten over het betreffende onderwerp, dan kunt u dit verderop uitgebreider lezen. Omdat het veel informatie is, kunt u ervoor kiezen om het in delen te lezen, afhankelijk van wat voor u op dat moment belangrijk is. Neem rustig de tijd om het door te lezen.

1. Wanneer u de IC verlaat

Hier leest u hoe de overplaatsing van de IC naar de vervolgafdeling is geregeld en wat u kunt verwachten. Ook leest u hier wat de rol van de IC nog kan zijn.

2. Ontslag uit het ziekenhuis

En dan is het zover, u wordt ontslagen uit het ziekenhuis.

Misschien gaat u direct naar huis, maar ook kan het zijn dat u eerst naar een revalidatiecentrum of andere zorginstelling gaat. Wat staat u daar allemaal te wachten en wat als u thuis komt? Het herstel van de (ernstige) ziekte is in gang gezet, maar hoe en waar vraagt u hulp? Kunt u uw dagelijkse routine en het sociale leven weer oppakken? Veel mensen hebben na een IC-opname nog langdurige of zelfs blijvende klachten. Dit kan zowel fysiek als mentaal zijn en op cognitief gebied, zoals geheugen, aandacht en concentratie. Dit wordt ook wel het Post intensive care syndroom (PICS) genoemd.

3. Lichamelijke effecten na ernstige ziekte

In dit hoofdstuk leest u meer over de lichamelijke effecten na ernstige ziekte, zoals spierpijn, slikklachten, reuk-, smaak- en eetproblemen en slaapproblemen.

4. Psychische effecten na ernstige ziekte

In dit hoofdstuk leest u meer over mentale problemen (geestelijk) en cognitieve problemen waar mensen last van kunnen hebben en/of houden. Hierbij gaat het onder andere om vervelende of angstige dromen, angst en stressproblemen, depressieve gevoelens, stemmingsstoornissen, moeite met concentreren en het niet meer op namen of woorden kunnen komen. Dit kan allemaal een grote invloed hebben op uw leven en dat van uw naasten en kan leiden tot veranderingen in uw sociale omgeving. Hoe pakt u het ‘normale’ leven weer op en start u weer met het eventueel naar werk gaan?

5. Terugblik, nazorg en informatie

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan contact met andere voormalig IC-patiënten en hun naasten, zoals het lotgenotencontact café (het IC café). U vindt hier enkele tips over waar u meer informatie kunt vinden over de IC-opname en de gevolgen ervan, maar ook meer informatie over de IC-patiëntenvereniging (FCIC en ICConnect).

Een opname op een intensive care (IC) afdeling kan een indrukwekkende periode zijn. Dat geldt zowel voor de (voormalig) patiënt als ook voor de naasten. De situatie van ernstig ziek zijn, de fysieke herstelmogelijkheden en onzekerheid over de toekomst kunnen emotioneel een groot beroep doen op uw vermogen om stressvolle situaties te verwerken. Deze folder geeft een beeld van wat u kunt ervaren of meemaken tijdens en na een IC-opname en kan u ondersteunen bij het herstelproces.

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de IC bent behandeld en verzorgd, kan het een tijd duren voordat u weer goed hersteld bent. Hoe u zich voelt en hoe lang het duurt om na uw ontslag weer terug te keren in uw dagelijks leven, hangt af van verschillende factoren. Dit zijn onder andere uw conditie voordat u ziek werd, de duur en ernst van uw ziekte en eventuele complicaties.

Na uw verblijf op de IC kunt u verschillende lichamelijke en mentale klachten ervaren. De informatie in deze folder kan u ondersteunen om in te schatten wat u kunt verwachten tijdens uw herstel en voor welke problemen u wellicht advies of behandeling nodig heeft.

De medium care (MC) zorg wordt op dezelfde afdeling gegeven maar op een andere unit.

In deze folder is geen informatie opgenomen over ziektebeelden of aandoeningen waarvoor de IC-opname noodzakelijk was.

Hoewel de folder veel informatie bevat, is het onmogelijk om een advies te geven over al uw vragen. Op de laatste pagina zijn enkele relevante websites vermeld wanneer u meer informatie wilt opzoeken.

U kunt de folder in een keer doorlezen of u kunt ieder deel lezen zodra u daar aan toe bent. Om de leesbaarheid te vergroten is steeds voor de hij-vorm gekozen.



■ 1. Wanneer u de IC verlaat

Op het moment dat u lichamelijk gaat herstellen, is alle apparatuur rondom uw bed niet meer nodig. Als u geen intensieve bewaking en specialistische zorg meer nodig heeft, brengt de verpleegkundige u naar een andere afdeling waar minder intensieve zorg nodig is. Dat kan een MC-afdeling zijn, wanneer MC-zorg nodig is voor uw zorg- en bewakingsbehoefte, maar er geen beademing via een buisje in de luchtpijp (invasieve beademing) meer nodig is. Een rechtstreekse overplaatsing naar de verpleegafdeling is ook mogelijk. Overplaatsing van de IC vindt alleen plaats als uw situatie dusdanig verbeterd is, dat deze keuze verantwoord is.

Overplaatsing naar de verpleegafdeling

Vanaf de overplaatsing zorgen verpleegkundigen van de MC-afdeling of de verpleegafdeling voor u. Zij krijgen een mondelinge en schriftelijke overdracht om de medische behandeling en verpleegkundige zorg voort te zetten. Wanneer dat nodig is, kunnen zij overleggen met de verpleegkundigen van de IC-afdeling. Eventueel komt een CIV-verpleegkundige (Consultatief Intensive care Verpleegkundige) bij u langs op de verpleegafdeling. Als u langer op de IC-afdeling heeft gelegen (of bij een verzoek of speciale reden), kan de CIV-verpleegkundige u vanuit de IC-afdeling op de verpleegafdeling komen bezoeken. De IC/MC-verpleegkundige geeft de eerste dagen nadat u de IC heeft verlaten, advies en ondersteuning bij de zorgverlening.

Op de verpleegafdeling is geen bewakingsapparatuur. Ook zijn er minder verpleegkundigen en artsen dan op de IC die niet altijd in uw directe nabijheid (kunnen) zijn. Niet meer voortdurend bewaakt worden kan soms angst en gevoelens van onveiligheid bij u en uw naasten oproepen. Bespreek dit met de arts en/of de verpleegkundige. Zij kunnen samen met u werken aan vermindering van deze gevoelens.

In dit stadium bent u nog lang niet 'de oude', maar de intensieve verpleegkundige zorg is niet langer nodig. Mogelijk moet u eenvoudige activiteiten of handelingen zoals lopen, eten en drinken weer opnieuw aanleren of verbeteren. Dit kan onzekerheid geven, maar in deze fase van uw herstel is het heel normaal

dat u dit soort activiteiten mogelijk nog niet zelfstandig kunt. Probeer rust te nemen wanneer dat kan. Wellicht helpt het luisteren naar muziek om meer ontspannen de tijd door te komen.

Zicht op herstel

Goede informatie en afspraken over uw behandel- en zorgplan op de verpleegafdeling kunnen u en uw naaste(n) helpen om te begrijpen hoe uw weg naar verder herstel in het ziekenhuis eruit gaat zien. Op deze manier is het mogelijk om meer grip op uw eigen hersteltraject te krijgen. Belangrijk is om hierbij ook uw persoonlijke zorgbehoeften en -wensen aan te geven.

Als u en uw naaste(n) een (gezamenlijk) gesprek willen met een arts en/of een verpleegkundige, bijvoorbeeld over de voortgang van het hersteltraject of over ontslag uit het ziekenhuis, dan kunt u dit kenbaar maken bij de verpleegkundige die dit voor u kan organiseren.

■ 2. Ontslag uit het ziekenhuis: hoe ziet uw leven er nu uit?

Het is een grote, positieve stap voorwaarts in uw herstel als u het ziekenhuis verlaat. Maar het kan tijd en inspanning kosten om terug te komen in het normale leven.

Wanneer u het ziekenhuis verlaat

Wanneer u voldoende hersteld bent om het ziekenhuis te verlaten, bekijkt de verpleegkundige met u de behoefte aan voorzieningen, zorg en ondersteuning die u na de ziekenhuisopname nodig heeft. Misschien heeft u nog lichamelijke zorg of hulpmiddelen nodig. U kunt emotionele klachten ervaren na uw opname. Geef het aan als bij u hiervan sprake is. Vroege (h)erkenning en bespreking zijn belangrijk, zodat uw huisarts en naasten op de hoogte zijn en u dit niet alleen hoeft te verwerken.

Naar een revalidatiecentrum of andere zorginstelling

In het ziekenhuis bespreekt het behandelend team gezamenlijk met u en uw naasten welke zorgbehoeften en mogelijkheden er nodig zijn voor uw herstel. In uw situatie kan het noodzakelijk zijn, dat overplaatsing naar een revalidatiecentrum, een andere zorginstelling met revalidatievoorzieningen of een zorghotel nodig is voor uw herstelproces, vóórdat u weer naar uw eigen omgeving/woning kunt terugkeren. Uw verblijf, de zorg en behandeling in een dergelijke instelling zijn erop gericht om te werken aan uw herstel en/of het behoud van functies. Deze voorbereiding op uw terugkeer naar uw eigen omgeving heeft als doel dat u uw activiteiten in het dagelijks leven (ADL) weer zo goed en zelfstandig mogelijk en op veilige wijze thuis kunt uitvoeren. Wellicht kan de informatie in deze folder u ook tijdens die periode helpen bij het herstelproces.

Als u thuis komt

Als u naar huis mag, heeft u de ondersteuning die u in het ziekenhuis of andere zorginstelling kreeg niet meer nodig. Toch kan de eerste periode thuis moeilijk zijn voor u en uw naaste. U kunt zich af en toe somber of gefrustreerd voelen omdat u het gevoel heeft dat u maar niet opknapt. Kleine doelen stellen in de dagelijkse routine helpt om te herstellen en te (blijven) ervaren dat er voor-

uitgang in uw herstel zit. Een klein doel is bijvoorbeeld iets te drinken maken, of een paar stappen meer zetten zonder dat u daarna moet rusten. Vraag niet teveel tegelijk van uzelf.

Als u ernstig ziek geweest bent, heeft u mogelijk weinig energie. Het kost tijd om uw dagelijkse leven aan te kunnen en het kan maanden duren voor u uw oude kracht weer terug heeft. Uw lichaam geeft aan wanneer het te vermoeiend of te pijnlijk is. Als u zich niet goed voelt of buiten adem bent, stop dan met wat u aan het doen bent en rust eerst uit.

Stand van zaken van uw herstel

U krijgt na uw ontslag uit het ziekenhuis een afspraak mee voor een bezoek aan uw behandelend specialist op de polikliniek. Tijdens deze afspraak heeft u de mogelijkheid om fysieke, psychische of andere problemen waar u sinds uw ontslag tegenaan gelopen bent, te bespreken.

Als uw herstel trager gaat dan verwacht, dan kunt u doorverwezen worden naar de juiste instantie voor revalidatie. Tip: schrijf problemen waar u tegenaan loopt op, als ze zich thuis voordoen. Daarmee heeft u een geheugensteuntje als u de specialist bezoekt.

Wie kunt u om hulp vragen?

De huisarts wordt middels een brief op de hoogte gesteld over uw ziekte en verblijf op de IC. Wanneer dit nodig is, kan hij contact opnemen met de artsen in het ziekenhuis voor overleg na uw ernstige ziekte. Hij kan u eventueel ook doorverwijzen naar andere hulpverlening zoals de fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, diëtiste of maatschappelijk werk in uw woonplaats.

Uw sociale leven en hobby's

Door het beleven van een periode van ernstig ziek zijn, kijkt u mogelijk anders tegen situaties aan dan daarvoor. Mogelijk zijn er dingen die u eerst leuk vond, die u nu niet meer wilt doen. U vindt het misschien niet fijn meer om veel mensen tegelijk te ontmoeten. Begin dan met 1 of 2 vrienden tegelijk en gedurende een kortere tijd. Het is daarnaast mogelijk dat u moeite heeft om u te concentreren, waardoor het soms moeilijk is om een gesprek te volgen.

Uw herstel kan een lange tijd in beslag nemen: als u beter wordt en meer gaat doen, kan het zijn dat u het gevoel heeft dat het u allemaal teveel wordt. Minder zelfvertrouwen, zorgen om uw herstel of depressieve gevoelens zijn gevoelens die hierbij kunnen ontstaan. Hierover praten met uw familie of een goede vriend kan dan helpen.

Relaties en familie

Na een ernstige ziekte kan het lijken - en ook zo zijn - dat u zelf veranderd bent en de mensen om u heen veranderd zijn. Uw familie kan moeite hebben over het feit dat ze niet begrijpen waarom u geen interesse heeft in bijvoorbeeld hobby's waar u voorheen wel van hield.

Misschien waren uw familie en vrienden bang dat u zou komen te overlijden en willen alles voor u doen nu u weer thuis bent. Probeer het op een rustige manier duidelijk te maken als dit gedrag u ergert/hindert. Focus daarbij niet op het oordelen over hun (in uw ogen onjuiste) gedrag, maar vertel hen zo goed mogelijk wat er met uzelf gebeurt en wat u voelt/ervaart als zij op die manier met u omgaan.

Veel (voormalig) IC-patiënten kunnen zich de tijd in het ziekenhuis niet goed herinneren. Dat kan verwarrend en beangstigend zijn. Het kan helpen om van uw familie te horen wat zij zich herinneren van de tijd dat u in het ziekenhuis lag, hoe ze zich voelden en wat er allemaal gebeurde terwijl u daar was. Als uw naaste een dagboek heeft bijgehouden tijdens uw verblijf op de IC, dan kan het helpen om dit samen door te lezen.

Terugkeer naar uw dagelijkse routine

Veel mensen die ernstig ziek zijn, maken zich zorgen over hun thuiskomst of over hun terugkeer naar het werk. Het is normaal als u zich afvraagt of u het allemaal weer aan kunt. Praat hierover met uw naasten en bedenk hoe u thuis misschien dingen aan kunt passen die u helpen tijdens uw herstel. U kunt contact zoeken met de bedrijfsarts om terugkeer naar het werk te bespreken.

Als u jonge kinderen heeft kunt u een grotere druk voelen om zo snel mogelijk alles weer normaal te laten verlopen. Doe de belangrijke dingen eerst: andere dingen kunnen wachten. Een middagslaapje tegelijk met de kinderen is niet vreemd en vraag uw familie en vrienden om hulp.

Post IC syndroom, klachten, problemen en vragen na de IC-periode

Het ziektebeeld en de daarbij noodzakelijke behandeling en medicijnen kunnen aanleiding geven tot lichamelijke en/of psychische klachten op de langere termijn. Er kan sprake zijn van zwakke conditie, spier- en zenuwpijn, slechte eetlust, slaapproblemen, nachtmerries, flashbacks, angst, depressie, snel geëmotioneerd zijn, stress of geheugen- en concentratieproblemen. De wetenschap heeft deze klachten samengevat in het Post intensive care syndroom (PICS). Voor familieleden met aanblijvende emotionele klachten is PICS-F(familie) beschreven. Voor uitgebreidere informatie over PICS en PICS-F zie www.nwz.nl/intensivacare. Onder het kopje folders vindt u de folder 'Post intensive care syndroom (PICS)' en de folder 'Post intensive care syndroom – familie (PICS-F)'. Ook op www.icconnect.nl kunt u uitgebreide informatie vinden hierover.

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 vooraf te zeggen hoe lang het herstel duurt en of alle klachten helemaal verdwijnen. De bewustwording dat deze klachten onderdeel uitmaken van het herstelproces kan u en uw naaste(n) helpen om er beter mee om te leren gaan.

■ 3. Lichamelijke effecten van ernstige ziekte

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

In eerste instantie kan de kleinste activiteit een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Vermoeidheid, verlies van spierkracht en conditieverlies zijn de meest gehoorde klachten na ontslag van de IC. Deze vermoeidheid is gebruikelijk en neemt in de loop van de tijd af. Tijdens of door de IC-opname heeft u waarschijnlijk een afname van gewicht, spiermassa en stijve gewrichten gekregen. Ook kan het zijn dat uw spiermassa is verminderd en/of uw gewrichten stijf zijn. Oorzaken zijn onder andere verminderde beweging, een gebrek aan spieractiviteit en de zeer hoge energiebehoefte bij een ernstige ziekte.

De mate van conditie en spierkrachtverlies 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 van functies heeft tijd nodig. Het kan enkele maanden tot een jaar 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.

Ik heb zo'n last van mijn spieren: hoort dat erbij?

Door ernstige ziekte en bedrust verminderen de kracht en de omvang van uw spieren. Met een moeilijke benaming noemen we dit Intensive Care Acquired Weakness (ICUAW). 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 (alleen) om verlies van spieromvang door inactiviteit en hoge energiebehoefte, ook komen door het ernstig ziek zijn allerlei schadelijke stoffen in de bloedbaan. Deze stoffen komen in contact met uw zenuwen en/of spieren, waardoor die gedeeltelijk kunnen beschadigen en niet meer goed functioneren. Dit wordt ook wel neuro- of myopathie genoemd. Deze spierzwakte is het meest voelbaar in de armen en benen, maar soms zijn ook de middenrifspieren en slikspieren aangedaan. Daardoor kunnen de ademhaling en het spreken en slikken bemoeilijkt worden.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen zijn:

- stijfheid en krachtsverlies in spieren en gewrichten, alsof er zeer zware fysieke arbeid is verricht
- een veranderd gevoel in 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

Fysiotherapie en eventueel ergotherapie helpen om uw spieren weer soepeler te maken en om uw spierkracht op te bouwen. De spier- en zenuwklachten kunnen afnemen naarmate de tijd vordert.

Waarom krijg ik al die oefeningen?

Om aan te sterken 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 bevordert uw herstel, zowel lichamelijk als geestelijk. De fysiotherapeut kan oefeningen geven die uw spieren versterken en die u helpen om weer aan te sterken. U bent op de IC misschien al gestart met wat oefeningen (zitten, lopen, been- en armoefeningen). De fysiotherapeuten zullen u verder volgen bij de revalidatie op de afdeling en uw herstel begeleiden. Toch kunt u in het begin erg zwak en snel vermoeid zijn.

Als u een oefenschema heeft gekregen voordat u het ziekenhuis verlaat, is het belangrijk om hier thuis mee door te gaan. U kunt aan uw arts of fysiotherapeut vragen welke activiteiten u mag 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 ICUAW, moeten ook nog lang na de ziekenhuisopname revalideren om te herstellen. In de weken tot maanden na de IC-opname kunnen patiënten merken dat ze nog te maken hebben met afgenomen spierkracht en verminderd uithoudingsvermogen. Zoals aangegeven kan in sommige gevallen het hersteltraject vele maanden duren. Het kan ook gebeuren dat spierkracht na ICUAW niet meer volledig terug komt.

Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten en heb ik moeite met slikken?

Op de IC bent u mogelijk niet in staat geweest om op de voor u gebruikelijke manier te eten doordat u beademd bent geweest en er een beademingsbuis in uw keel heeft gezeten. De meeste patiënten krijgen op de IC voeding via een voedingssonde (direct in het maag-darmkanaal) of via een infuus in een bloedvat (intraveneus).

De arts besluit wanneer u mag starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel. Als u daarmee begint, heeft u in de eerste periode misschien nog bijvoeding nodig via de voedingssonde om goed gevoed te blijven.

De diëtist stelt zo nodig uw voedingsbehoeften vast en kan u maaltijden of voedingsmiddelen en dranken adviseren met een hoog eiwit- en energiegehalte om verder aan te sterken. Doordat er sondes/ slangetjes in uw keel hebben gezeten en mogelijk ook doordat u spierzwakte heeft, kunt u na het verblijf op de IC nog moeite hebben om goed te kunnen slikken.

Slikstoornissen kunnen beangstigend zijn: het niet goed kunnen doorslikken van drank, voedsel of speeksel kan verslikken en hoestbuien veroorzaken. Een logopedist kan helpen om de oorzaak van slikproblemen te vinden, adviezen te geven en u begeleiden bij het herstel van uw slikfunctie.

Smaak en reuk

Uw 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 doordat uw smaakpapillen tijdelijk minder goed hebben gefunctioneerd, omdat deze een tijd lang niet zijn gebruikt: door sondevoeding of voeding via een infuus, verandering van uw reukzin (reuk en smaak functioneren samen) en smaakverandering door medicijnen (bijvoorbeeld antibiotica).

Ook de ziekte zelf en de behandeling ervan, pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen kunnen een rol spelen bij een veranderende smaak en reuk. Dit kan het eten voor u minder aangenaam maken. Deze veranderingen zijn meestal binnen enkele weken weer normaal.

Waarom heb ik geen eetlust?

Wanneer u moe bent en/of veel spierkrachtverlies heeft, kan het nuttigen van een maaltijd al een hele inspanning zijn. De eetlust is in het begin meestal niet optimaal. Dit kan te maken hebben met een opgeblazen gevoel, verminderde smaak en gewenning van de darmen aan normaal eten (veroorzaakt door een verstoorde darmflora). Bepaalde medicatie, bijvoorbeeld antibiotica, kan dit ook teweegbrengen.

Daarnaast kunnen een pijnlijke, soms droge mond en pijn bij het slikken de maaltijd tot een moeizame activiteit en een onprettige ervaring maken. Als u deze klachten heeft, dan is het verstandig om contact op te nemen met de diëtist.

Tips voor aangenaam en smakelijk eten:

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

Wat is er met mijn zintuigen aan de hand?

Uw zintuigen kunnen aangedaan zijn door uw verblijf op de IC. Verandering in uw gehoor, zicht, smaak, gevoel of reuk kan heel verontrustend zijn. Deze veranderingen zijn meestal van tijdelijke aard. Van sommige medicijnen is het bekend dat ze problemen kunnen veroorzaken met het gehoor. Andere medicijnen kunnen ervoor zorgen dat u een metaalachtige smaak in uw mond heeft. Mogelijk heeft u voeding gekregen via een neusmaagsonde of via een infuus in uw ader. Als u dan weer normaal gaat eten kan het eten sterker of juist anders smaken. Uw reukzin kan ook veranderd zijn, omdat deze in nauw contact staat met de smaak.

Mogelijk heeft u droge, pijnlijke ogen omdat u langere tijd in slaap werd gehouden. Ook kunnen uw ogen dik en opgezet zijn door het vocht dat u gekregen heeft. Vermindering van de gezichtsscherpte kan zich voordoen na een IC-opname: vooral brildragende mensen geven aan dat zij minder goed kunnen lezen met de bril die zij vóór de IC-opname gebruikten.

Hierbij kunnen verschillende oorzaken een rol spelen:

- vermoeidheid
- verminderde bloedvoorziening naar de ogen tijdens de IC-periode als gevolg van bloeddruk dalen en het noodzakelijke gebruik van bloeddruk verhogende en vaatvernauwende medicijnen
- langdurig zuurstofgebrek

Als u merkt dat uw gezichtsscherpte is verminderd en u heeft hier veel last van (u voelt zich bijvoorbeeld in het verkeer onveilig), dan is het advies om een oogmeting te laten doen bij een opticien en/of uw oogarts te raadplegen.

De ervaring leert dat de gezichtsscherpte weer kan verbeteren in het eerste jaar na uw verblijf op de IC. Het is niet raadzaam om direct een nieuwe bril met een aangepaste sterkte aan te schaffen: de mogelijkheid bestaat dat de benodigde brilsterkte na enkele maanden alsnog verandert. Mocht u toch een andere brilsterkte nodig hebben, overleg dan met uw opticien voor een oplossing voor korte termijn.

Dingen die uw huid raken kunnen vreemd aanvoelen. Ook kunt u een tintelend gevoel ervaren. Dit kan veroorzaakt zijn door bepaalde medicijnen die u gekregen heeft of door de reactie van uw lichaam op uw ziekte.

Waarom kan ik 's nachts niet slapen?

Vermoeidheid en gebrek aan energie komen bij bijna alle patiënten voor na ontslag van de IC. Door onder meer het ingrijpende effect van de IC-opname, slaapt u minder goed of bent u bang om te gaan slapen. U heeft op de IC dag en nacht zorg ontvangen, wat uw dag- en nachtritme verstoord kan hebben. Misschien voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen.

Gedeeltelijk kan dit komen door het effect van bepaalde medicijnen die u kreeg.

Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delier. Slaapproblemen nadat u de IC 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. 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.

Als het slaapprobleem naar uw oordeel te lang aanhoudt of als u zich zorgen maakt over het gebrek aan slaap, dan kunt u dit bespreekbaar maken bij uw verpleegkundige of (huis)arts.

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 verbeteren en herstellen.

Mijn gewicht: te licht of juist te zwaar

De meeste patiënten hebben na hun opname op 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 paragraaf 'Waarom heb ik geen eetlust?' in deze folder. In deze fase van herstel is aan de lijn doen 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. U kunt dit vocht veelal weer kwijt raken door middel van bewegen of het gebruik van medicijnen.

Wat is er met mijn huid aan de hand?

Als patiënten op de IC vocht vasthouden in hun lichaam is dat vooral zichtbaar aan handen en voeten die gezwollen zijn. Dit noemen we oedeem. Er worden

medicijnen gegeven om het vocht uit te plassen, waarna de zwelling slinkt. Daarna ontstaat soms een droge, wat schilferige en jeukende huid. Zie voor uitgebreide informatie over verzorging van uw huid in onder andere de folders 'Droge huid' en 'Jeuk' op de website www.huidziekten.nl

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. Een paarse naar rood en dan naar roze verlopende kleur is nog lang zichtbaar. We raden u aan contact op te nemen met uw huisarts wanneer een litteken

- ontstekingsverschijnselen vertoont
- pijnlijk is of blijft
- zich lijkt te verdikken en/of te verbreden
- niet in kleur verbetert
- niet platter en soepeler wordt of er juist heel dun en bijna papierachtig uitziet

U kunt blauwe plekken en/of littekens hebben van mogelijke drains die geplaatst zijn geweest (een flexibel slangetje om lichaamsvocht af te voeren), injecties en infusen die u tijdens de opname heeft gehad. Herstel van littekens kan maanden tot jaren in beslag nemen.

Wat is er met mijn haren en nagels aan de hand?

Het is niet ongevoelbaar als u na opname op de IC last heeft van haaruitval. Tijdens ziekte worden haren dunner van structuur, breken makkelijker en/of vallen uit.

As 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 u tijdens uw IC-verblijf pijnprikkels gekregen heeft om uw bewustzijn te controleren. We duwen hierbij met een hard voorwerp op het nagelbed van de vingers. Dit kan blauwe plekken onder de nagels veroorzaken, die ook nog na de IC-periode zichtbaar zijn. Mogelijk merkt u dit niet eerder op dan na het ontslag van de IC of uit het ziekenhuis.

Waarom klinkt mijn stem hees?

Als u een beademingsbuis in uw keel heeft gekregen of een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals (tracheostoma) om u te helpen met de ademhaling, kan het zijn dat uw stem veranderd is.

In het begin kunt u daarbij last hebben van heesheid, een zwakke toonloze stem, moeilijk kunnen 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. Dat kan problemen geven met de ademhaling, maar ook met het praten. In sommige gevallen kan het zelfs zo zijn dat u alleen maar een fluisterend geluid voort kunt brengen (zie paragraaf over spierzwakte/ ICUAW). Als er verder geen sprake is van letsel aan de stembanden, normaliseert uw stem in de loop van de tijd weer. Forceer uw stem niet.

Drink, als dat is toegestaan, regelmatig slokjes water. Wanneer problemen met de stem of met het slikken aanwezig blijven, is verwijzing naar een logopedist of een keel-, neus- en oorarts (KNO-arts) mogelijk.

Wanneer mag en kan ik weer seks hebben?

Het is normaal als u zich afvraagt wanneer het veilig is om weer seks te hebben. Uw partner kan hier ook zorgen over hebben. Als u zich zorgen maakt of u wel sterk genoeg bent, kunt u de energie die u nodig heeft voor seks vergelijken met de energie die u gebruikt voor uw oefeningen: als u de oefeningen goed kunt volbrengen kunt u doorgaans ook in staat zijn om seks te hebben. De meeste mensen vinden het moeilijk om te praten over seks. Probeer er zo ontspannen mogelijk mee om te gaan en benader het met een gevoel voor humor. Knuffelen is belangrijk. Doe het rustig aan en kijk wat er gebeurt.

Soms kunnen medische problemen zoals impotentie (geen erectie kunnen krijgen en/of houden) uw seksleven beïnvloeden. Praat met uw huisarts als u zich hier zorgen over maakt.

■ 4. Psychische effecten van ernstige ziekte

Herstellen en verwerken

Na een ernstige ziekte kan het soms wel anderhalf jaar of langer duren voordat u volledig hersteld bent. Dat vraagt veel van u. Naast het herstel van de lichamelijke klachten, heeft de emotionele verwerking van een IC-opname een impact op uw leven en relaties. Uw familie en vrienden zijn waarschijnlijk blij dat u weer thuis bent en zij kunnen mogelijk niet begrijpen waarom u zich verdrietig en/of somber voelt. Vertel hen hoe u zich voelt. Neem eventueel ook contact op met uw huisarts. Die kan u advies geven om deze moeilijke tijd door te komen. Als u opknapt en u meer gaat doen, komt u voor nieuwe uitdagingen te staan. Dit heeft een positieve uitwerking op uw totale herstel.

Ik heb angstige, verwarrende dromen en belevingen gehad, is dit niet vreemd?

Tijdens uw verblijf op de IC kunt u levendige, mooie dromen hebben gehad. Het is echter ook mogelijk dat u verwarrende, angstige (waan)beelden of nachtmerries meemaakte, waardoor u een gevoel van dreiging heeft ervaren. De beelden en de beleving die u op de IC had, kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid was. Als je ernstig ziek bent, kan de normale werking van de hersenen ontregeld raken: de hersenen kunnen niet alle prikkels meer samenvoegen tot een logisch en samenhangend beeld. Dit uit zich in een acuut optredende verwardheid, een delier. Een delier wordt op de IC/MC meestal veroorzaakt door een ernstige lichamelijke ziekte. Soms wordt deze toestand beleefd als een rustgevende en verwonderende ervaring, soms als erg angstig en oncontroleerbaar. Het is mogelijk dat u erg onrustig was doordat u niet meer wist waar u zich bevond of wat er met u gebeurde. Wellicht heeft u deze periode als heel levensecht en daarmee heel beangstigend ervaren. Misschien hebben uw naasten u hier iets over verteld.

Als u zelf het idee heeft dat u verward bent geweest of soms nog bent, kan het helpen erover te praten met de verpleegkundige, de arts of iemand uit uw omgeving die u vertrouwt. Het bespreken van dromen, beelden of nachtmerries kan bijdragen aan het begrijpen van de betekenis ervan en uw eigen gemoedstoe-

stand verduidelijken. Deze dromen verdwijnen gewoonlijk in de loop van de tijd. Als dit na het verblijf op de IC door blijft gaan, ervaren sommige patiënten het als ondersteunend om de IC te bezoeken en te zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u heeft gehad.

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

Mogelijk kunt u zich weinig of niets herinneren van de IC-opname. U weet niet goed meer waarom u daar was opgenomen en hoe ziek u bent geweest. Of u bent een gedeelte van de tijd helemaal 'kwijt' doordat u in slaap bent gehouden met medicijnen, verward 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 gebeurd is, 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 voormalig IC-patiënten is dat erover praten, bijdraagt aan het beter begrijpen en verwerken van de IC-periode.

Uw familie en naasten zijn van grote waarde om u te helpen de lege plekken in uw geheugen in te vullen. Zij hebben uw gehele opname heel bewust en van dichtbij meegemaakt. Zij weten hoe het met u was en wat er met u gebeurde. Het kan voor u belangrijk 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 naasten sterk verschillen met die van uzelf. Ook hier geldt: erover praten en vooral goed naar elkaar luisteren. Dit kan bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaring en beleving.

Dagboek

Een door de IC aangeboden dagboek kan helpen om belevingen en ervaringen met elkaar te delen. Uw familie en naasten hebben in het dagboek gebeurtenissen, ervaringen, informatie en andere notities tijdens uw verblijf op de IC (en op de MC) kunnen 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 eraan bijdragen dat u uw verblijf op de IC/ MC en de gevolgen daarvan goed begrijpt en verwerkt.

Op de website van ICconnect is specifiek hierover meer informatie te vinden:

www.icconnect.nl/na-de-ic/psychosociaal

Cognitieve problemen: waarom kan ik mij niet goed concentreren?

Na het verlaten van de IC kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Het is bekend, dat patiënten na de IC problemen kunnen ervaren met cognitieve functies: bijvoorbeeld het geheugen, aandacht, denksnelheid, het organiseren en plannen en het uitvoeren van meerdere taken tegelijk (multitasking) kan problemen opleveren. Zo kan iemand moeite hebben met het vinden van woorden en het lastig vinden om namen of een boodschappenlijstje te onthouden. Ook kan iemand snel overweldigd raken door drukte, geluid of licht en snel de draad van het gesprek kwijtraken. Doordat er daarnaast ook problemen zijn in de ruimtelijke waarneming, kan deelname aan het verkeer in het begin gevaarlijk zijn. De snelheid van andere weggebruikers wordt bijvoorbeeld verkeerd ingeschat of ingewikkelde verkeerssituaties worden niet juist begrepen.

De exacte oorzaken van cognitieve problemen zijn niet bekend, maar er zijn verschillende zaken die mee kunnen spelen. Zo kan er tijdens het ziekteproces tijdelijk te weinig zuurstof naar de hersenen zijn gegaan. Ook infecties lijken een verband te houden met cognitieve problemen. Kleine bloedklontertjes in de hersenvaten en ontstekingsstofjes kunnen in de hersenen zorgen voor een verminderde doorbloeding van het hersenweefsel, met schade als gevolg. Daarnaast is er een (sterk) verhoogd risico wanneer iemand een delier heeft meegemaakt tijdens de IC-periode. Cognitieve problemen doen zich na een IC-opname voor bij zowel jonge als oudere patiënten, ongeacht de voorafgaande conditie en ongeacht de reden van opname. U hoeft zich voor verschijnselen als vergeetachtigheid en concentratieverlies niet te schamen: uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. De hersenen hebben tijd nodig om een ernstige

ziekte te boven te komen. Het is belangrijk om te weten dat deze problemen met geheugen, aandacht, concentratie en taal zijn ontstaan tijdens de IC-periode. Het is schade die waarschijnlijk niet zal toenemen en met geheugentraining mogelijk goed behandeld kan worden.

Lijken de verschijnselen van cognitieve problemen op demantie?

Soms worden deze cognitieve problemen door de patiënt zelf of zijn omgeving ervaren als verschijnselen van demantie, maar er zijn belangrijke verschillen te benoemen:

- de oorzaak van cognitieve problemen in de hersenen is sterk verschillend van de oorzaak van demantie
- cognitieve problemen kunnen na de IC-periode verbeteren. Problemen bij demantie kennen nauwelijks verbetering. Bij demantie is er meestal sprake van stilstand of verslechtering
- verschijnselen van cognitieve problemen na een IC-opname doen zich op een breder terrein voor (aandacht/concentratie/geheugen en het uitvoeren van taken) dan bij demantie, waar voornamelijk het geheugen is aangedaan

Wat kan ik eraan doen?

Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk te starten met revalidatie bij cognitieve problemen. U kunt hier ook zelf mee starten.. Bijvoorbeeld het werken met lijstjes, het verdelen van aandacht door 1 ding tegelijk te doen en geheugentraining kunnen helpen deze beperkingen te verminderen. Daarnaast kan het u ook helpen er beter mee om te gaan. Hieronder vindt u verschillende tips hoe om te gaan met aandachts- en concentratieproblemen en geheugenproblemen.

Tips bij aandachts- en concentratieproblemen

- werk bij voorkeur in een rustige omgeving (zonder andere mensen en zonder radio of TV)
- bereid activiteiten zoveel mogelijk voor (zet bijvoorbeeld alles eerst klaar voor u gaat koken)
- voer taken 1 voor 1 uit en dus niet tegelijkertijd
- probeer grotere taken op te delen in kleinere stukken en las pauzes in
- probeer tijdsdruk te voorkomen
- door de aandacht- en concentratieproblemen kost het meer moeite om taken goed uit te voeren. Hierdoor kunt u sneller moe worden of hoofdpijn krijgen. Wissel activiteiten af (met afwisseling wordt bedoeld: het afwisselen van denk- en doe-activiteiten) en bouw rustmomenten in
- vraag aan de mensen in uw omgeving rekening te houden met de cognitieve problemen

Tips bij geheugenproblemen

Hulpmiddelen voor het interne geheugen

- aandacht
Schenk uitgebreid aandacht aan de dingen die u wilt onthouden. Denk er bewust bij na. Het lijkt een open deur, maar alles wat u extra aandacht geeft, is beter te onthouden
- herhaal
Herhaling helpt bij het onthouden. Herhaal dus wat u wilt onthouden hardop of in uw hoofd. Als ene Harry zich aan u voorstelt, kunt u antwoorden met: 'Harry, prettig om kennis te maken'
- zichtbaar maken
Maak bewust een levendige voorstelling van wat u wilt onthouden. Bij een boodschappenlijstje kunt u bijvoorbeeld van tevoren in uw hoofd zichtbaar maken hoe u langs de schappen loopt en welke producten u uit de rekken haalt
- in groepjes verdelen
Probeer de dingen die u wilt onthouden te verdelen in groepjes. Boodschappen kunt u bijvoorbeeld indelen in groenten en fruit, broodbeleg, tussendoortjes, enzovoorts

Hulpmiddelen voor het externe geheugen

- opschrijven
Schrijf de dingen op die u wilt onthouden, zoals aantekeningen tijdens een gesprek of een boodschappenlijstje. Alleen al door het opschrijven, onthoudt u het beter. En, als u het tóch vergeet, dan kunt u het teruglezen
- agenda
De simpelste dingen vergeten we vaak. Zoals het direct noteren van afspraken in de agenda. Het is ook gemakkelijk om verjaardagen aan het begin van het jaar in de agenda te zetten
- alarm
Moet u op een bepaalde tijd de deur uit voor een afspraak, iemand bellen of medicatie innemen? Dan kunt u een alarm instellen, bijvoorbeeld op uw telefoon, dat afgaat als u iets moet doen
- maak foto's
Een dagje uit, een bruiloft, een verjaardag: veel kleine en grote gebeurtenissen zijn het waard om te onthouden. Maak daarom foto's. Als u die zelfs jaren later bekijkt, zult u merken dat allerlei details van die dag u weer te binnen schieten.

Tips bij problemen met planning

Wanneer u problemen ervaart bij planning, dan kunnen bovenstaande tips ook nuttig zijn. Zorg daarnaast voor genoeg structuur in een dagactiviteitschema en maak lijstjes. Zie voor meer informatie ook de website www.icconnect.nl

Mijn familie lijkt bezorgd over mij te blijven, waarom?

Mogelijk reageren uw naasten anders naar u dan u van hen gewend was. U kunt bijvoorbeeld merken dat ze bezorgd over u zijn. Uw naasten zijn door een zeer angstige en stressvolle tijd gegaan, waarvan ze zelf ook moeten herstellen. Of zij zijn opgelucht omdat 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 familie en vrienden eerder

hebben beleefd tijdens uw IC-opname. Toen bestond bij hen mogelijk 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. Maak, als het kan, gebruik van het dagboek over uw IC-verblijf.

Het is in het ziekenhuis mogelijk om steun en begeleiding voor u en/of uw naasten te organiseren als daar behoefte aan is. Met name maatschappelijk werk en geestelijke verzorging zijn laagdrempelig beschikbaar. U kunt hiervoor terecht bij de verpleegkundige.

Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?

Hoewel na de IC-periode de conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen: de ene dag opgewekt, de volgende dag 'down', geïrriteerd, huilerig, lusteloos, verdrietig, kortaf of gespannen. Dit zijn normale reacties na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces en onzekerheid over de toekomst kunnen ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Ook de dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen zeer frustrerend zijn. Als hiervan 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. Het helpt om op een bepaald moment te kijken wat u (aan)kunt en wat u al bereikt heeft in het herstelproces.

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen zijn normaal na een langdurig ernstige ziekte. In de eerste weken tot maanden na ontslag uit het ziekenhuis kunt u 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.

Aanhoudende stress en angst, is dat normaal?

Wanneer 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 uw klachten veroorzaakt worden door een post-traumatische stressstoornis (PTSS).

PTSS 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 herinnerd worden aan de traumatische gebeurtenis. Dit kunt u herkennen als u het moeilijk vindt om terug te gaan naar het ziekenhuis voor poliklinische afspraken, als het lastig is om te praten over de IC- periode of veel spanningen ervaart tijdens het 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 geluiden die u doet denken aan de IC-opname, u kunt moeilijk in slaap komen en u kunt niet doorslapen

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

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

De gevolgen van ernstig ziek zijn kunnen een behoorlijke impact hebben in uw relatie met uw partner, gezin, familie en vrienden. Het rol- en relatiepatroon kan ontregeld zijn. U kunt gefrustreerd 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, waardoor u minder aandacht en genegenheid voor uw partner, familie en vrienden kunt tonen. Ook zij moeten weer een weg vinden in de nieuwe en mogelijk ook veranderde situatie. Soms vinden naasten van patiënten dat het herstel te traag verloopt: zij overschatten de mogelijkheden van de patiënt. Anderen zijn juist

(te) zorgzaam, overbezorgd en beschermend.

Patiënten en hun partners zijn meestal in staat om de normale relatie weer op te bouwen, maar men moet zich ervan bewust zijn dat dit enige tijd kan duren. Dit vraagt geduld en begrip van de betrokkenen. Niet alleen het fysieke herstel, maar ook de communicatie met elkaar, de rolvervulling en beleving van bijvoorbeeld intimiteit en seksualiteit kunnen voor u en uw naaste een onverwacht leerproces betekenen. Als u en uw partner moeite hebben om de uitdagingen van het dagelijks leven het hoofd te bieden kunt u advies vragen aan de huisarts. Het is mogelijk om individueel of samen steun te krijgen van een maatschappelijk werker, psycholoog, coach of een geschoolde ervaringsdeskundige. Een training gebaseerd op mindfulness, ervaringen delen en kennis om de IC-periode te verwerken kunt u vinden via www.gezondheidszorgcoach.nl, www.fcic.nl en www.icconnect.nl

Sociale en maatschappelijke veranderingen

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 om wat afleiding, activiteit en contact met anderen te zoeken. Begin in kleine kring en bouw dit op. Leg aan uw omgeving en contacten uit dat u herstellende bent en alles voor u meer tijd en energie vraagt.

Contact met andere voormalig IC-patiënten en naasten

Als u het prettig vindt om van andere voormalig IC-patiënten en/of naasten te horen hoe zij het ernstig ziek zijn, het verblijf op de IC en het herstelproces ervaren hebben en u wilt met hen van gedachten wisselen, dan is lotgenoten-contact mogelijk. 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 het contact met ervaringsdeskundigen een waardevolle steun zijn. Op www.icconnect.nl kunt u hier meer informatie over vinden en, als u wilt, uw reactie kenbaar maken. Als u zich er prettig bij voelt om juist niet meer aan deze periode te denken, dan is dat ook prima. Iedereen verwerkt dit op zijn eigen manier.

Het IC Café

IC Café's zijn regelmatig terugkerende bijeenkomsten van en voor (voormalig) IC-patiënten en hun naasten in een stad of regio, bij voorkeur buiten het ziekenhuis. Die bijeenkomsten zijn bedoeld om een platform te bieden voor het uitwisselen van ervaring en kennis op weg naar herstel. ICconnect heeft als patiëntenvereniging het initiatief genomen voor de oprichting ervan in Nederland.

Het IC Café wordt georganiseerd door en voor (voormalig) IC-patiënten en hun naasten, in samenwerking met professionals. Bezoekers van een IC café kunnen in contact komen met anderen met soortgelijke ervaringen. Er kunnen verhalen en adviezen met elkaar worden gedeeld. Aan de hand van diverse thema's (bijv. PICS, fysiek herstel, terugkeer naar het werk) kunnen de deelnemers samen het herstel en het leven na een IC-opname bespreken. De IC Café bijeenkomst wordt ingeleid door een ervaringsdeskundige of een professional met een korte presentatie over een onderwerp, dat voor voormalig IC-patiënten en hun naasten van belang kan zijn.

Deze IC Café bijeenkomsten worden door de deelnemers en naasten als zeer positief ervaren: zowel erkenning, herkenning, het ontvangen en geven van steun kan zeer waardevol zijn. Op www.icconnect.nl kunt u de data en plaatsen vinden wanneer en waar de IC Café's worden georganiseerd.

De IC van Noordwest Ziekenhuisgroep organiseert 2 keer per jaar een IC Café in het ziekenhuis. U ontvangt per brief een uitnodiging maar u kunt zich ook opgeven bij het secretariaat van de afdeling intensive care, via telefoonnummer: 072-5482670.

Terugkeer naar 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 bedrijfsarts, maatschappelijk werk en de ergotherapeut kunnen hierbij ook een belangrijk 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.

■ 5. Terugblik, nazorg en informatie

Mag ik de IC nog eens bezoeken

Het is niet ongevoen om niets of zeer weinig te herinneren van het verblijf op de IC. Daarnaast kunnen een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken overblijven. 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 als ook het opnieuw ervaren en beleven wat er gebeurde, kan bijdragen aan het begrijpen en verwerken van nog bestaande ‘vreemde’ gevoelens en reacties. Vaak hebben mensen de ogen dicht op de IC: ze herkennen dan niet hoe de patiëntenkamer eruit zag, maar wel diverse geluiden, zoals stemmen en piepjes van apparatuur. De verpleegkundigen van de IC ontvangen u en uw naaste graag om met u terug te kijken op uw IC-verblijf. U kunt contact opnemen met het secretariaat van de intensive care voor een bezoekspraak via telefoonnummer 072-5482670.

Nazorg intensive care/ medium care

Als bij u en/of uw naaste *tijdens* uw ziekenhuisverblijf behoefte bestaat aan nazorg over de IC-opname, vraag de verpleegkundige van de verpleegafdeling om een bezoek van een Consultatief IC-verpleegkundige. De Consultatief IC-verpleegkundige komt u op de verpleegafdeling opzoeken en zal proberen om uw vragen te beantwoorden.

Wanneer *na* uw ziekenhuisopname bij u en/of uw familie/naaste behoefte bestaat aan een gesprek met medewerkers van de IC over uw verblijf, behandeling en/of verzorging, aarzel dan niet om contact op te nemen. Daarbij maakt het niet uit of uw IC/MC-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, 072-5482670.

De intensive care van Noordwest Ziekenhuisgroep organiseert 2 keer per jaar een IC Café voor voormalig IC-patiënten en naasten. U ontvangt ongeveer een jaar na uw opname op de IC een uitnodiging. Deze bijeenkomst vindt plaats op locatie Alkmaar. Mocht u en/of uw naaste eerder behoefte hebben aan deze

bijeenkomst, dan bent u van harte welkom. U kunt hiervoor bellen met het secretariaat van de afdeling intensive care, 072-5482670.

De verpleegkundige van de intensive care van Noordwest Ziekenhuisgroep probeert u ongeveer een jaar na uw IC opname te bellen. In dit telefoongesprek vragen wij u hoe het nu met u en uw naaste gaat, wat goed gaat en waar u mogelijk nog tegenaan loopt. De verpleegkundige die u in het telefoongesprek spreekt, zal ook een vragenlijst met u doornemen. Deze gegevens en uw antwoorden kunnen wij weer gebruiken om van te leren en onze zorg op de intensive care te verbeteren.

Websites, die voor u interessant en/of belangrijk kunnen zijn

Op de hieronder vermelde websites kunt u meer informatie vinden over zorg en behandeling op de intensive care en de medium care. U kunt informatie op de sites inzien en downloaden.

Websites van de betrokken ziekenhuizen/ IC's

www.nwz.nl

www.radboudumc.nl/ic

www.cwz.nl

www.bernhoven.nl

www.maasziekenhuispantein.nl

Websites van en voor (voormalig) IC-patiënten en naasten

Nederlandstalig

www.fcic.nl

www.icconnect.nl

www.monitor-ic.nl

www.sepsis-en-daarna.nl

www.gezondheidszorgcoach.nl

Engelstalig

www.icusteps.org

www.sccm.org

www.myicucare.org

■ Tenslotte

Het herwinnen van vertrouwen is belangrijk bij het herstel. Opname op een IC geeft veel onzekerheid en zorgen. Een beetje houvast in onzekere tijden is belangrijk. Voor de ene persoon is dat te vinden in zijn naaste omgeving, in gesprek met anderen. Voor de ander in religie, begeleiding of in een combinatie hiervan.

We hopen van harte dat u in deze folder de informatie, steun en handreikingen heeft gevonden die u op weg kunnen helpen in uw herstelproces, als (voormalig) patiënt of naaste(n), zodat u dat herstel met vertrouwen tegemoet kunt gaan.

Team IC/MC Noordwest Ziekenhuisgroep

■ Notices

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie intensive care
 communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 323125

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl