

Uw herstel na een Intensive Care opname

Informatie Intensive Care

Uw herstel na een Intensive Care opname

Inleiding

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de afdeling intensive care (IC) bent behandeld kan het 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. Ook de verleende behandeling en zorg zijn van invloed. Na uw verblijf op de IC kunt u verschillende lichamelijke, geestelijke en mentale verschijnselen krijgen. Deze kunnen uw vooruitgang hinderen.

In deze folder vindt u 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 uw directe naasten/familie deze folder ook lezen. De informatie kan helpen om uw weg naar herstel beter te begrijpen en u bij te staan.

Naar de verpleegafdeling

Wanneer uw conditie verbetert, gaat u van de IC naar de verpleegafdeling. Dit kan voor u en uw naasten een grote overgang zijn. U bent vertrouwd geraakt met de zorgverleners en de dagelijkse gang van zaken op de IC. Na de overplaatsing komt u in een nieuwe en mogelijk vreemde omgeving en in een nieuwe fase van uw herstel.

Als uw situatie dat toelaat stimuleren ze u om meer dingen zelf te gaan doen. Op de verpleegafdeling is er geen bewakingsapparatuur. Er zijn andere artsen en verpleegkundigen dan op de IC. Bovendien zijn er minder verpleegkundigen en zij zijn niet altijd in uw directe nabijheid. Als u hulp nodig heeft, kunt u op de bel drukken voor hulp. 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. Samen met u werken zij 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 IC-verpleegkundige meestal op de verpleegafdeling bij u langs. De eerste dagen nadat u de IC heeft verlaten geeft de IC-verpleegkundige advies en ondersteuning bij de zorgverlening. Daarnaast is het misschien een geruststellende gedachte dat op de verpleegafdeling uw bloeddruk, ademhaling en hartslag regelmatig worden gecontroleerd aan de hand van een scoresysteem. Als de meetwaarden afwijken, neemt de verpleegafdeling contact op met de IC afdeling. Een IC-verpleegkundige en een arts kunnen u dan op de afdeling bezoeken. 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 behandelplan op de verpleegafdeling helpen u en uw naasten een goed beeld te krijgen hoe verder herstel in het ziekenhuis zal verlopen. Zelf krijgt u hierdoor ook meer grip op uw traject. U wordt geïnformeerd over uw situatie door het behandel team. Geeft u daarbij ook persoonlijke zorgbehoeften en -wensen aan. Als u en uw naasten 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 bij de verpleegkundige aangeven. Zij kan het gesprek organiseren.

Het Post-IC-Syndroom (PICS)

De IC-opname en het overleven van een kritische ziekte kunnen lichamelijke, geestelijke en mentale problemen opleveren. Dit noemen we het **Post-IC-Syndroom (PICS)**. Het zijn gezondheidsklachten, die ontstaan zijn door het kritieke ziek zijn en de noodzakelijke behandelingen.

Het Post-IC-Syndroom Familie (PICS-F)

Familieleden van IC-patiënten lijden vaak onder grote spanning, die ontstaan door de zorgen over hun ernstig zieke dierbare. Gevoelens van onzekerheid, controleverlies en angst kunnen ontstaan. De gehele IC-opname van dierbare kan een langdurige en hevige impact hebben. Door alle zorgen kunnen familieleden stress, angst, slaapproblemen en problemen van depressie ervaren. We noemen dit PICS-F. Als familie kunt u hulp krijgen via de geestelijke verzorging of maatschappelijk werk van het ziekenhuis. U kunt ook naar uw huisarts gaan voor gepaste hulp.

Op de [website ICconnect.nl](http://website.ICconnect.nl) vindt u meer informatie over PICS en PICS-F.

Klachten, problemen en vragen

De PICS en PICS-F kunnen zich uiten in klachten als 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 kan afhangen van verschillende factoren. Zoals de aandoening waarvoor IC behandeling nodig was en de duur van de IC opname. 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 zowel u en uw naasten helpen 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 IC ontslag kan de kleinste activiteit een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Deze vermoeidheid is gebruikelijk en neemt af in de loop van de tijd. Tijdens uw verblijf op de IC heeft u waarschijnlijk lichaamsgewicht, spierkracht en (omvang van) spierweefsel verloren. Uw gewrichten kunnen stijf zijn. Oorzaken zijn: onder andere verminderde 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. De mate van de klachten 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 6 tot 12 maanden duren voordat u alledaagse activiteiten weer kunt uitvoeren zoals u gewend was. In sommige gevallen neemt het oppakken van uw leven meer tijd in beslag.

Spierzwakte (Intensive Care Unit-Acquired Weakness (ICUAW))

De letterlijke vertaling is: '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 inactiviteit en hoge energiebehoefte, zoals hierboven 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, is het meest voelbaar in de benen en de armen. Dit kan verschillende klachten opleveren: moeite met bewegen, krachtvermindering en stoornissen in het gevoel. Ook zijn soms de middenrifspieren en de slikspieren aangedaan, waardoor de ademhaling, het spreken en het slikken moeizaam kunnen gaan. Incidenteel is sprake van een (tijdelijke) totale verlamming, waarbij de aangezichtsspieren niet meedoen.

Mogelijke verschijnselen:

- stijfheid en krachtsverlies voelen in spieren en gewrichten, alsof er zeer zware fysieke arbeid is verricht.
- een veranderd gevoel ervaren in voeten en handen: doof of slapend (een gevoel op watten te lopen), prikkelend of tintelend, gespannen of strak.
- zenuwpijn, een brandend gevoel, pijscheuten 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.

Behandeling van dit ziektebeeld pakt onderliggende problemen aan. Als deze problemen verminderen, kan herstel van de spieren en zenuwen plaatsvinden. Fysiotherapie en 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 afnemen naarmate de tijd vordert.

Oefenen

Om te herstellen en sterker te worden is het belangrijk om uw spieren te oefenen. Zo kan het spierweefsel weer groeien en de spierkracht herstellen. Zo vroeg mogelijk beginnen met oefenen en actief bewegen helpt 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.

Als u tijdens uw opname een oefenschema heeft gekregen, is het belangrijk om hier thuis mee door te gaan. 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, (sneller) lopen of fietsen. De meeste patiënten die last hebben gekregen van ICUAW, moeten 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 uithoudingsvermogen. Zoals aangegeven kan het hersteltraject langer dan zes maanden duren. Het kan ook gebeuren dat de volledige spierkracht niet meer terug komt.

Voeding

Als u thuis bent is het goed om uw herstel proces te ondersteunen met eiwit- en energierijke voeding, tenzij de diëtise of arts anders adviseert. Dit kan zijn bij een verminderde nierfunctie of andere aandoeningen waarbij u juist een eiwitarm dieet volgt.

Energie (caloriën) is brandstof voor uw lichaam. Het is o.a. nodig om te kunnen bewegen en het lichaam warm te houden. Bij ziekte werkt uw lichaam extra hard aan herstel en heeft u extra energie nodig. De grootste bron van energie komt uit koolhydraten en vetten. Eiwit levert

energie als u niet genoeg vetten en koolhydraten binnen krijgt. Het is echter belangrijk om de eiwitten als bouwstof te gebruiken en niets als energiebron. Dit kan alleen als u voldoende vetten en koolhydraten gebruikt.

De volgende voedingsmiddelen leveren veel energie; roomboter, margarine, olie en andere vetten; (slag)room, creme fraiche en zure room; volle melkproducten, kaas (48+) en roomkaas; alle soorten suiker, brood, graanproducten, koek en gebak; aardappelen, rijst en pasta; snacks, noten en pinda's.

Eiwitten zijn de bouwstof voor u lichaam. Ze zijn nodig voor het opbouwen en behouden van spieren en cellen. Eiwitten zitten vooral in vlees, vis, vegetarische vleesvervangers, ei, kaas, zuivelproducten, noten en peulvruchten. Bij gewichtsverlies, ziekte, een operatie en wonden is extra eiwit nodig voor herstel. Het is belangrijk om de eiwitten goed over de dag te verdelen om de spieropbouw zo goed mogelijk te ondersteunen. De diëtiste kan u vertellen wat uw persoonlijke energie- en eiwitbehoefte is en u van verdere adviezen voorzien.

Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?

Op de IC bent u mogelijk niet in staat geweest om op de voor u gebruikelijke manier te eten door bijvoorbeeld de beademingsbuis in uw keel en beademd te worden. Het kan zijn dat voeding nodig was via een voedingssonde (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. Wanneer u overgeplaatst wordt naar de verpleegafdeling mag u soms starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel. Misschien heeft u ook nog bijvoeding nodig via de voedingssonde om voldoende voeding binnen te krijgen. De diëtist stelt zo nodig uw voedingsbehoeften vast en geeft u mogelijk maaltijden of voedingsmiddelen/dranken met een hoog eiwit- en energiegehalte om weer aan te kunnen sterken. 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 tijdelijk en binnen enkele weken verdwenen.

Slikproblemen

De eerste tijd na een IC opname kan het slikken pijnlijk zijn. Dit is het gevolg van irritatie van de keel en luchtweg na een lange beademingsperiode. Moeilijk kunnen slikken kan ook veroorzaakt worden door een nog bestaande zwakte van de slikspieren, als gevolg van ICUAW. Slikstoornissen kunnen beangstigend zijn. Het niet goed kunnen doorslikken van drank, voedsel of speeksel kan verslikken en hoestbuien veroorzaken.

De logopedist 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. Dit kan komen door het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen omdat:

- deze even niet gebruikt zijn (door 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. Bepaalde medicatie, bijvoorbeeld antibiotica, kan dit teweegbrengen. 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 (laten) nemen met een diëtist(e).

Tips voor aangenaam en smakelijk eten:

- Neem de tijd om te eten
- Eet meerdere malen 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

Waarom kan ik 's nachts niet slapen?

Vermoeidheid en gebrek aan energie komen bijna bij alle patiënten voor na ontslag van de IC. 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 voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen.

Gedeeltelijk kan dit komen door het effect van sommige medicijnen die u hebt gehad. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delirium (zie kopje hieronder). 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, kunnen helpen. 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 terugkeert naar wat u gewend was. Als het slaapprobleem naar uw oordeel te lang aanhoudt of u zich bezorgd maakt over het gebrek aan slaap, meld het bij uw verpleegkundige of arts. Of uw huisarts als u ontslagen bent uit het ziekenhuis of revelaidatiecentrum.

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

Tijdens uw IC verblijf 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 anders zijn 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. Dit kan zorgen voor onrustig. Ook slaapstoornissen, concentratieverlies en vergeetachtigheid kunnen daaraan bijdragen. Dit beeld noemen we (acute) verwardheid of delirium. Delirium ontstaat door het ernstig ziek zijn en door sommige medicijnen. Soms kunt u deze verwardheid beleven 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. Dit kan met de verpleegkundige, de arts of iemand uit uw eigen omgeving die u vertrouwt. Het bespreken van dromen, beelden of nachtmerries kan helpen aan het begrijpen van de betekenis ervan en aan het verduidelijken van uw eigen gemoedstoestand. Deze dromen verdwijnen gewoonlijk in de loop van de tijd. Als dit na de IC nog een aantal dagen of weken door blijft gaan, kan het sommige patiënten helpen 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 hebt gehad. De IC-nazorgverpleegkundige biedt u een bezoek aan de IC aan als u een afspraak op de IC-nazorgpoli heeft.

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

Het kan 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. U kunt een gedeelte van de tijd helemaal 'kwijt' zijn. Dit kan zijn omdat 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 herinneren zich weinig of niets. Sommige 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 van de IC periode. Uw familie en naasten kunnen van grote waarde zijn om u te helpen de lege plekken van uw IC verblijf 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 is gebeurd. Belangrijk voor u kan zijn dat u weet 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 van die van 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 vergeetachtigheid en concentratieverlies ervaren. Deze verschijnselen kunnen ook onderdeel zijn van een doorgemaakt delirium. Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. Uw vermogen om het overzicht te bewaren of meerdere dingen tegelijk te doen kan u af en toe in de steek laten. Daar hoeft u zich niet voor te schamen. De hersenen hebben tijd nodig om een ernstige ziekte te boven te komen. Door aanpassingen, zoals het werken met lijstjes, één ding tegelijk doen en het doen van trainingsoefeningen voor uw geheugen kan deze beperking verminderen. U kunt uw geheugen trainen door bv. Denksport, puzzelboekjes, braintrainingsspelletjes via een app.

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

Door het ziek zijn kan uw uiterlijk veranderen, deze veranderingen zijn meestal tijdelijk. U kunt bijvoorbeeld afgevallen zijn, haaruitval hebben of merken dat de kwaliteit van het haar en van de nagels minder is. De huid kan 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. 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. Meestal raakt u dit vocht ook weer kwijt, soms met hulp van medicijnen.

Huid

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. Hiervoor worden medicijnen gegeven, waarna het vocht verdwijnt. Er ontstaat vaak een droge, wat schilferige en soms jeukende huid. Zie voor uitgebreide informatie over verzorging van uw huid www.huidziekten.nl de folders "Droge huid" en "Jeuk". 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. Een litteken dat ontstekingsverschijnselen vertoont, 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, verdient de aandacht van een arts.

Haren en nagels

Het is niet ongewoon als u na opname op de IC last hebt van haaruitval. De natuur heeft bepaald dat tijdens ziekte de haren geen prioriteit hebben. 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, betreft meestal ook 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 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 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 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 IC ontslag veranderd is. In het begin kunt u heesheid, een zwakke toonloze stem, moeilijk slikken en een pijnlijke keel ervaren.

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. Dat 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 de patiënt alleen maar een fluisterend geluid voortbrengen. 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. Indien problemen met de stem of met het slikken aanwezig blijven is verwijzing naar een logopedist of KNO arts mogelijk.

Ik zie minder scherp, komt dat door de IC opname?

Vermindering van de gezichtsscherpte kan zich voordoen na een IC opname. Met name brildragende mensen geven soms aan dat zij minder goed kunnen lezen met de bril die zij vóór de IC opname gebruikten.

Dit kan komen door:

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

Wanneer u merkt dat uw gezichtsscherpte is verminderd en/of u er veel last van heeft, is het advies om een oogmeting te laten doen.

De ervaring leert, dat de gezichtsscherpte weer kan verbeteren in het eerste jaar na uw IC verblijf. Het is niet raadzaam om direct een nieuwe (en dure) bril met een aangepaste sterkte aan te schaffen. De mogelijkheid bestaat dat de benodigde brilsterkte na enkele maanden alsnog verandert/verbetert. Mocht u toch een andere brilsterkte nodig hebben, overweeg dan of een goedkoop model/exemplaar u tijdelijk van dienst kan zijn.

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, waarvan ze zelf ook moeten 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 hadden tijdens uw IC opname.

Tijdens de IC opname 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. Als er behoefte is aan extra begeleiding hierin, kan maatschappelijk werk en/of geestelijke verzorging worden ingezet.

Maatschappelijk werk

Een medisch 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 uw beleving en gedachten over uw situatie, uw toekomst en onder andere relatie en sociale vragen komen aan bod. Het werkveld van de medisch maatschappelijk werker reikt tot buiten de ziekenhuismuren en voorbij de ziekenhuisopname. De maatschappelijk werker kan helpen om te verhelderen wat er speelt en een goede begeleiding en belangenbehartiging bieden. U en/of uw naasten kunt de behandelend arts of verpleegkundige vragen om een afspraak te maken.

Geestelijke verzorging (tijdens uw verblijf in het ziekenhuis of revalidatiecentrum)

Door de ernstige ziekte die u heeft doorgemaakt kunt u of uw naaste met veel levensvragen zitten. Wat betekent wat ik meegemaakt heb voor mij? Waarom is mij dit overkomen? Wat heeft mij kracht gegeven? Waar vind ik kracht om verder te gaan? De geestelijke verzorging kan 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 de conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen, 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 ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Ook de dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen zeer frustrerend zijn. Het is belangrijk om dit te accepteren en te erkennen 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 redelijkerwijs kan verwachten. Diverse voormalig 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, daar waar nodig helpen en u op de juiste momenten aanmoedigen. Indien 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 gewoon na een langdurige ernstige ziekte. 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 naasten te bespreken. Zij kunnen u helpen om er een reële en zinvolle betekenis aan te geven en zo de last ervan te verlichten.

IC weer bezoeken

Veel patiënten herinneren zich niets of zeer weinig meer van het IC verblijf. Ze houden er een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken aan over. 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 kan bijdragen aan het begrijpen en verwerken van nog bestaande 'vreemde' gevoelens en reacties. 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. De IC-nazorgverpleegkundige neemt tijdens uw bezoek aan de IC-nazorgpolikliniek met u door hoe uw opname op de intensive care is verlopen. U krijgt dan de mogelijkheid aangeboden om een bezoek te brengen aan de IC.

Aanhoudende stress en angst na uw IC verblijf

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 post traumatische stress stoornis (PTSS). Dit kan

zich voordoen na een traumatische gebeurtenis, zoals een ongeval of een levensbedreigende ziekte. 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 vermijdt het toelaten of opzoeken van herinneringen aan de traumatische gebeurtenis. 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 met zich 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 bij uw naasten kunnen aanhoudende stress, angst en depressieve gevoelens optreden (Post-IC-Syndroom-Familie). Als u of uw naaste deze gevoelens ervaart, kunt u dit overleggen met uw huisarts. Hij kan u verwijzen naar een gespecialiseerd deskundige. Dit onderwerp heeft bij de IC-nazorgverpleegkundige zeker ook de aandacht en zal zo nodig tijdens uw bezoek aan de IC-nazorgpolikliniek of desgewenst eerder hierop anticiperen.

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

De gevolgen van ernstig ziek zijn kunnen een behoorlijke impact hebben op uw relatie met 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 zijn dat uw situatie en herstel zoveel aandacht en energie van u vragen, dat u minder aandacht en genegenheid heeft voor uw partner, familie en vrienden. Ook zij moeten weer een weg vinden in de nieuwe 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. Probeer op een rustig moment er met elkaar over te praten. Het weer op vertrouwde wijze naar elkaar uiting en invulling geven aan de relatie kan voor de betrokken partners een (onverwacht) leerproces betekenen. Bijvoorbeeld de rolvervulling binnen uw directe omgeving, de communicatie met elkaar en de beleving van intimiteit en seksualiteit. 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 en geduld en begrip van de betrokkenen vraagt. Als u moeite heeft de situatie emotioneel en/of mentaal het hoofd te bieden, kunt u advies vragen aan de huisarts. Ook is het mogelijk om individueel of samen steun te krijgen van een maatschappelijk werker, psycholoog, coach of een geschoolde ervaringsdeskundige.

Contact met andere voormalig IC patiënten

Denkbaar is dat u na uw IC verblijf in contact wilt komen met andere voormalig 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. U wilt misschien met hen van gedachten wisselen over hoe zij het herstelproces ervaren.

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 hierover meer informatie vinden. Als u wilt, kunt u uw reactie kenbaar maken en/of deelnemen aan het IC-café. Het IC-café is een regelmatig terugkerende bijeenkomst voor voormalig IC-patiënten en naasten in hun stad of regio.

Sociale en maatschappelijk 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 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.

Verwerken van de IC opname

Een opname op de intensive care is een ingrijpende gebeurtenis voor de patiënt en voor diens naasten, vaak tot jaren later. Het is erg belangrijk om deze periode goed te verwerken. Op deze manier is het mogelijk om de kans op verwerkingsproblemen (aanhoudende stress en angsten) te voorkomen of te verminderen.

Vanuit de IC-nazorg hebben wij tijdens uw verblijf op de IC aan uw naasten het advies gegeven om een dagboek bij te houden van uw IC opname. Het doornemen van het dagboek kan een bijdrage leveren aan de verwerking van de impact van de IC opname. Ook het bezoek aan de IC nazorgpoli, waar een reconstructie van uw IC opname en een bezoek aan een patiëntenkamer van de IC plaats kan vinden, kan helpen hierbij. Verder is het goed om uw verhaal met anderen te delen, dit kan ervoor zorgen dat het de scherpe randjes van de impact verzacht.

Tot wanneer IC nazorg

Na het ontslag uit het ziekenhuis heeft u tijd nodig om te herstellen. Uit ervaring weten we dat hier ongeveer 6 tot 12 maanden voor nodig zal zijn. Als u op de IC nazorgpoli bent geweest onderhouden wij telefonisch contact. Ongeveer 1 jaar na IC opname sluiten we de IC nazorg af.

We sluiten de IC nazorg ook af bij overlijden. Er vindt dan geen contact meer plaats met de familie/naasten. Het verliezen van een naaste na een periode van intensieve zorg brengt veel verdriet met zich mee. Dit kan klachten van PICS-F versterken. U kunt contact opnemen met de huisarts om deze klachten te bespreken.

Contact met de IC nazorgverpleegkundige

De IC nazorgverpleegkundige kunt u bereiken via de afdelingssecretaresse of een verpleegkundige van de afdeling waar u verblijft.

Bravis ziekenhuis locatie Bergen op Zoom, afdeling IC, T: 088 70 67 469

Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal, afdeling IC, T: 088 - 70 68 600

E-mail: ic.nazorg@bravis.nl

Nuttige websites

www.icconnect.nl (patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC patiënten en naasten).

www.bravistrustpunt.nl (digitale geestelijke ondersteuning).

www.muz-ic.nl (hier vindt u de bijdrage die muziek kan geven tijdens een IC opname)

Patient Journey App Deze is te downloaden op Apple of Android.