

Uw herstel na een intensive care opname

**Aangeboden door Intensive Care afdelingen van
Netwerk IC Nijmegen & Omstreken
versie 2019.1**

Samenvatting

Een opname op een intensive care (IC) afdeling kan een indrukwekkende periode zijn voor de patiënt, maar ook voor de naasten. In deze informatiebrochure kunt u informatie vinden over wat er kan gebeuren rondom de IC opname en wat u zou kunnen ondersteunen in het herstelproces. De verschillende onderdelen staat vrij uitgebreid beschreven en om een snelle indruk te krijgen wat er allemaal in staat volgt hieronder een opsomming met korte uitleg. Wilt u meer weten over een bepaald onderwerp dan kunt u dit verderop (raadpleeg inhoudsopgave) uitgebreider lezen. Het is soms veel informatie om allemaal te verwerken, lees daarom vooral niet alles in een keer, neem er de tijd voor.

In 'Wanneer u de IC verlaat' kunt u lezen hoe de overplaatsing van de intensive care naar de vervolgafdeling is geregeld en wat u te wachten staat, maar ook wat de rol nog eventueel is van de IC. En dan eindelijk is het zover, u wordt ontslagen uit het ziekenhuis. Dit kan zijn direct naar huis, maar ook dat u nog 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 het sociale leven weer oppakken en de dagelijkse routine? Veel mensen hebben nog, soms langdurig of zelfs blijvende, klachten na de intensive care. Dit kan zijn op fysiek, mentaal (geestelijk) en of cognitief (geheugen/aandacht etc) gebied als gevolg van de IC-opname. Dit wordt ook wel het Post-Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd.

In het hoofdstuk over lichamelijke effecten van ernstige ziekte kunt hierover meer informatie vinden (zoals spierpijn, slikklachten, reuk en smaak en eetproblemen, slaap problemen). In het volgende hoofdstuk gaat het over de mentale/geestelijke problemen en de cognitieve problemen (aandacht, concentratie, geheugen etc) waar mensen ook last van kunnen hebben/houden. Het gaat hierbij dan o.a. over vervelende/angstige dromen, angst en stressproblemen, depressieve gevoelens, stemmingsstoornissen, concentratieproblemen, niet meer op namen/woorden komen etc. Dit alles kan een grote invloed hebben op uw leven, maar ook dat van uw partner en kan leiden tot veranderingen in uw sociale omgeving. Hoe pakt u het 'normale' leven weer op, en eventuele werk. Daarnaast wordt aandacht besteedt aan contact met andere voormalig IC-patiënten en naasten, ook komt het IC-café (lotgenotencontact café) nog kort aan bod. Daarnaast worden nog enkele tips gegeven waar u meer informatie kunt vinden over de IC-opname en de gevolgen ervan en de IC-patiëntenvereniging (FCIC en ICConnect)

Inhoud

Samenvatting	2
Inleiding.....	5
Wanneer u de IC verlaat	6
Overplaatsing naar de verpleegafdeling.....	6
Zicht op herstel.....	6
Uit het ziekenhuis: hoe ziet uw leven er nu uit ?.....	7
Als u het ziekenhuis verlaat	7
Naar een revalidatiecentrum of andere zorginstelling	7
Als u thuis komt.....	7
Stand van zaken van uw herstel	7
Wie kan ik om hulp vragen?	8
Uw sociale leven en hobby's	8
Relaties en familie	8
Terugkeer naar uw dagelijkse routine	8
Klachten, problemen en vragen na de IC periode	9
Lichamelijke effecten van ernstige ziekte.....	10
Ik heb het gevoel geen energie te hebben, hoe komt dat?.....	10
Ik heb zo'n last van mijn spieren: hoort dat erbij?	10
Waarom krijg ik al die oefeningen?.....	10
Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten en heb ik moeite met slikken?.....	11
Smaak en reuk.....	11
Waarom heb ik geen eetlust?.....	11
Wat is er met mijn zintuigen aan de hand?	12
Waarom kan ik 's nachts niet slapen?	13
Mijn lichaam is veranderd, wanneer zie ik er weer uit als mezelf?	13
Mijn gewicht: te licht of juist te zwaar.....	13
Wat is er met mijn huid aan de hand?.....	13
Wat is er met mijn haren en nagels aan de hand?	14
Waarom klinkt mijn stem hees?	14
Wanneer mag en kan ik weer seks hebben?	14
Psychische effecten van ernstige ziekte	15
Herstellen en verwerken	15
Ik heb angstige, verwarrende dromen en belevingen gehad, is dit niet vreemd?.....	15
Waarom kan ik me (bijna) niets van mijn verblijf op de IC herinneren?.....	15
Dagboek.....	16
Cognitieve problemen: waarom kan ik mij niet goed concentreren?.....	16
Lijken de verschijnselen van cognitieve problemen op dementie ?	16
Wat kan ik eraan doen ?.....	17

• Vraag aan de mensen in uw omgeving rekening te houden met de cognitieve problemen.....	17
Geheugenproblemen	17
Planningsproblemen.....	18
Mijn familie lijkt bezorgd over mij te blijven; waarom?.....	18
Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?	18
Aanhoudende stress en angst, is dat normaal?	18
Is terugkeer naar mijn (en ons) normale leven mogelijk?	19
Sociale en maatschappelijke verandering	19
Contact met andere voormalig IC patiënten en naasten.....	19
IC Café	20
Terugkeer naar werk	20
Terugblik, nazorg en informatie.....	21
Mag ik de IC nog eens bezoeken?	21
Nazorg intensive care/medium care en polikliniek IC.....	21
Websites, die voor u interessant/belangrijk kunnen zijn.....	22
Websites van de betrokken ziekenhuizen/IC's	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Websites van en voor (voormalig) IC patiënten en naasten.....	22
Tenslotte	23

Inleiding

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 informatiebrochure geeft een beeld van wat er met u kan gebeuren tijdens en na een IC opname en zou u kunnen ondersteunen in het herstelproces.

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de afdeling intensive care (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 dagelijkse 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 geestelijke klachten/verschijnselen ervaren. De informatie in deze brochure 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 zorg, die in dit boekje wordt genoemd, kan per ziekenhuis verschillend ingericht zijn: deze zorg kan plaatsvinden op een aparte MC locatie/afdeling, maar kan ook geïntegreerd zijn met intensive care zorg op de IC afdeling in een ziekenhuis.

In deze brochure is géén informatie opgenomen over ziektebeelden of aandoeningen waarvoor de IC opname noodzakelijk was.

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

U kunt de brochure in één 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.

Deze informatiebrochure wordt u aangeboden door:

Netwerk IC Nijmegen & Omstreken

- Radboudumc, Nijmegen
- Canisius Wilhemina Ziekenhuis, Nijmegen
- Ziekenhuis Bernhoven, Uden
- Maasziekenhuis Pantein, Boxmeer.

Samensteller/redactie: Willem Roudijk, adviseur patiëntenzorg IC
Radboudumc Nijmegen

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 medium care unit/afdeling (MC) zijn, indien medium care zorg aangewezen is voor uw zorg- en bewakingsbehoefte: de mogelijkheid bestaat dat in uw ziekenhuis MC-zorg wordt verleend op de IC afdeling. 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 de verpleegkundigen van MC of de verpleegafdeling voor u. Zij krijgen een mondelinge en schriftelijke overdracht om de medische behandeling en verpleegkundige zorg te continueren. Indien nodig kunnen zij overleggen met de verpleegkundigen van de IC afdeling. In diverse ziekenhuizen bestaat de zogenoemde CIV-functie: de Consulterende Intensive Care Verpleegkundige. Als u langer op de IC heeft gelegen of bij een verzoek of speciale reden, kan deze CIV-verpleegkundige u vanuit de IC op de verpleegafdeling komen bezoeken. Hij geeft de eerste dagen nadat u de IC heeft verlaten advies en ondersteuning bij de zorgverlening.

Op de verpleegafdeling is er geen bewakingsapparatuur. Ook zijn er minder verpleegkundigen en artsen dan op de IC en zij zijn niet altijd in uw directe nabijheid. 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 die gevoelens.

In dit stadium bent u nog lang niet 'de oude', maar de intensieve verpleegkundige zorg is niet langer nodig. Mogelijk moet u eenvoudige dingen als lopen, eten of 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 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. Ook krijgt u hierdoor zelf meer grip op dat traject. U wordt dagelijks geïnformeerd over uw situatie door het behandelend team. Geef daarbij zelf ook uw persoonlijke zorgbehoeften en zorgwensen 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 kenbaar maken. Hij kan het gesprek organiseren.

Uit het ziekenhuis: hoe ziet uw leven er nu uit ?

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

Als u het ziekenhuis verlaat

Als u voldoende hersteld bent om het ziekenhuis te verlaten inventariseert de verpleegkundige met u de behoefte aan voorzieningen/zorg/ondersteuning die u na de ziekenhuisopname heeft. Mogelijk heeft u nog lichamelijke zorg of hulpmiddelen nodig. Daarnaast kan het lastig voor u zijn om de periode op de IC een plek te geven: u kunt emotionele klachten en verwarring ervaren na uw opname. Geef het aan als bij u hiervan sprake is. Vroege (h)erkenning en bespreking zijn belangrijk, daar dergelijke klachten op langere termijn soms aanleiding kunnen geven tot psychische problemen.

Naar een revalidatiecentrum of andere zorginstelling

In het ziekenhuis bespreken de behandelend artsen gezamenlijk en met u en uw naasten welke zorgbehoeften en -mogelijkheden er zijn voor uw herstel. Uw situatie kan noodzakelijk maken, dat overplaatsing naar een revalidatiecentrum, een andere zorginstelling met revalidatievoorzieningen of een zorghotel voor u een noodzakelijke stap is in uw herstelproces, vóórdat u weer naar uw eigen omgeving/woning kunt terugkeren. Uw verblijf en de zorg en behandeling in een dergelijke instelling zijn erop gericht om beperkingen en andere restverschijnselen na uw ernstige ziekte en IC verblijf te behandelen en te verminderen. 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 dit boekje 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 die eerste periode thuis moeilijk zijn voor u en uw naaste. U kunt zich af en toe somber of gefrustreerd voelen omdat u het gevoel hebt dat u maar niet opknapt. Kleine doelen stellen in de dagelijkse routine helpt om te herstellen en te (blijven) ervaren dat er vooruitgang 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 hebt. 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 hebt 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, kan men u verwijzen naar de juiste instantie voor revalidatie. Tip: schrijf problemen waar u tegenaan loopt op als ze zich thuis voor doen. Daarmee hebt u een geheugensteuntje als u de specialist bezoekt.

Wie kan ik om hulp vragen?

De huisarts wordt middels een brief op de hoogte gesteld over uw ziekte en verblijf op de IC. Indien nodig kan hij contact opnemen met de artsen in het ziekenhuis voor overleg na uw ernstige ziekte. Hij kan u zo nodig ook verwijzen naar andere hulpverlening, zoals de fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, diëtiste of het 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 één of twee vrienden tegelijk en gedurende een kortere tijd. Het is daarnaast mogelijk dat u moeite hebt om u te concentreren waardoor het zelfs moeilijk is om een tv-programma te volgen.

Gedurende uw herstel kan het voorkomen dat u vergeetachtig bent. Uw geheugen verbetert meestal naarmate u sterker wordt. Zie ook de informatie over cognitieproblemen verderop in deze tekst.

Uw herstel kan een lange tijd vergen: als u beter wordt en meer gaat doen kan het zijn dat u het gevoel hebt dat het u allemaal teveel wordt. Minder zelfvertrouwen, zorgen om uw herstel of depressieve gevoelens zijn gevoelens die hierbij voor kunnen komen. Hierover praten met uw familie of een goede vriend kan dan helpen. Zoek zo nodig professionele hulp.

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 klagen over het feit dat ze niet begrijpen waarom u geen interesse hebt 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 irriteert. 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 bijgehouden heeft 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 geweest 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.

Als u jonge kinderen hebt 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.

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 en 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(family) beschreven. Voor uitgebreide informatie over PICS(-F) zie www.icconnect.nl

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 naasten helpen om er beter mee om te leren gaan.

Lichamelijke effecten van ernstige ziekte

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

In eerste instantie kan de geringste activiteit een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Deze vermoeidheid is gebruikelijk en neemt in de loop van de tijd af. 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 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.

Deze spierzwakte is het meest voelbaar in de benen en armen, maar soms zijn ook de middenrifspieren en slikspieren aangedaan. Daardoor kunnen de ademhaling het spreken en slikken bemoeilijkt worden.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen zijn:

- Stijfheid en krachtverlies 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, 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.

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. Als het slikken in het begin nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol: zie verderop in deze tekst.

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. Toch kunt u in het begin erg zwak en snel vermoeid zijn. U bent op de IC misschien al gestart met wat oefeningen (zitten, lopen, been- en armoefeningen). Dit wordt vervolgd door de fysiotherapeut op de verpleegafdeling, die uw herstel begeleidt. 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 Intensive Care Acquired Weakness (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 intraveneus (in een bloedvat via een infuus).

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 slangetjes in uw keel gezeten hebben en mogelijk ook doordat u spierzwakte hebt (zie de tekst hierboven) 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 en u begeleiden om weer te leren kauwen en slikken.

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 door het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen omdat deze een tijd lang niet gebruikt zijn (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 veranderde 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?

Indien u moe bent en/of veel spierkrachtverlies hebt, 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, 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 moeizame activiteit en een onprettige ervaring maken. Als u deze klachten hebt is het verstandig om contact op te nemen met een diëtist.

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 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 hebt. Mogelijk hebt u voeding gekregen door een slangetje naar uw maag, 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. Zie ook de betreffende tekst over smaak en reuk.

Mogelijk hebt u droge, pijnlijke ogen omdat u lange tijd in slaap werd gehouden. Ook kunnen uw ogen dik en opgezet zijn door het vocht dat u gekregen hebt.

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 hebt of door de reactie van uw lichaam op uw ziekte.

Al deze veranderingen zijn meestal tijdelijk en zullen langzaam verdwijnen.

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 elementen een rol spelen:

- Vermoeidheid
- Verminderde bloedvoorziening naar de ogen tijdens de IC periode als gevolg van bloeddrukdalingen en het noodzakelijke gebruik van bloeddruk verhogende en vaatvernauwende medicijnen.
- Langdurig zuurstofgebrek.

Als u merkt dat uw gezichtsscherpte is verminderd en u er veel last van heeft of u zich er bijvoorbeeld in het verkeer onveilig door voelt, is het advies om een oogmeting te laten doen bij een opticien en/of uw oogarts 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 (en dure) 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, overweeg dan of een goedkope bril u tijdelijk van dienst kan zijn.

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 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 bepaalde medicijnen die u kreeg. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delirium, zie verderop in deze tekst.

Slaapproblemen nadat u 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. 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 (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 verdwijnen.

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 het thema 'Waarom heb ik geen eetlust?' in deze brochure. 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. In de regel raakt u dit vocht kwijt 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 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 en een paarse naar rood en dan roze verlopende kleur is nog lang zichtbaar. Een litteken dat 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, verdient de aandacht van een arts.

Mogelijk hebt u blauwe plekken of littekens van het infuus of als u drains had. Meestal hebben de infusen in uw handen, armen, polsen, nek of liezen gezeten. Drains kunnen in de borstkas of buik hebben gezeten.

Het kan ook zijn dat u blauwe plekken hebt op de plaats waar ze u onderhuidse injecties hebben gegeven tegen de trombose (om bloedstolsels in de bloedbaan te voorkomen).

Herstel van littekens kan maanden tot jaren in beslag nemen.

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

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 u tijdens uw IC-verblijf pijnprikkels gekregen hebt 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 hebt gekregen of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) om u te helpen met de ademhaling, kan het zijn dat uw stem 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. 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 de 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. Indien problemen met de stem of met het slikken aanwezig blijven is verwijzing naar een logopedist of een keel- neus- en oorarts 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 zorg over hebben. Als u zich zorgen maakt of u wel sterk genoeg bent kunt u de energie die u nodig hebt 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 erg 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.

Psychische effecten van ernstige ziekte

Herstellen en verwerken

Na een ernstige ziekte kan het soms wel 1½ jaar of langer duren voor 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 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 gehad hebben. Het is echter ook mogelijk dat u verwarrende, angstige (waan)beelden of nachtmerries meemaakte, waardoor u een gevoel van dreiging ervoer. De beelden en de beleving die u op de IC had kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. 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 delirium. Een delirium (ook wel '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 hebt 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 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 bijdragen 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 het verblijf op de IC nog een aantal dagen of weken 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 hebt gehad. Zie ook het thema 'De IC weer bezoeken' verderop in deze brochure.

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, 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 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, 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 gevolgen daarvan goed begrijpt en verwerkt.

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

<https://icconnect.nl/na-de-ic/psychosociaal/>

Cognitieve problemen: waarom kan ik mij niet goed concentreren?

Na het verlaten van de intensive care kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Het is bekend, dat patiënten na de IC problemen kunnen ervaren met cognitieve functies: dat zijn processen die betrokken zijn bij het opnemen en verwerken van informatie, zoals het geheugen, aandacht, denksnelheid, 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 een 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 precieze 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 als iemand een delier heeft meegemaakt tijdens de intensive care periode. Cognitieve problemen doen zich na een IC opname voor bij zowel jonge als oude patiënten, ongeacht de voorafgaande conditie en ongeacht de reden van opname. U hoeft zich voor verschijnselen als vergeetachtigheid of 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 die met geheugentraining mogelijk goed behandeld kan worden.

Lijken de verschijnselen van cognitieve problemen op dementie ?

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

- De oorzaak van cognitieve problemen in de hersenen is sterk verschillend van de oorzaak van dementie/alzheimer

- Cognitieve problemen kunnen na de IC periode verbeteren: problemen bij dementie kennen nauwelijks verbetering: meestal is 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 die bij dementie, waar voornamelijk het geheugen is aangedaan.

Wat kan ik eraan doen ?

Zo vroeg mogelijke cognitieve revalidatie is belangrijk en kan ook zelf worden opgepakt.

Aanpassingen, zoals het werken met lijstjes, het bepalen van de aandacht bij één ding tegelijk en het doen van trainingsoefeningen voor het geheugen kunnen helpen deze beperking te verminderen. Het kan u ook helpen er beter mee om te gaan. Hieronder vindt u verschillende tips hoe om te gaan met aandachts- en concentratieproblemen en geheugenproblemen

Aandacht- 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 één voor één uit en dus niet tegelijkertijd.
- Probeer grotere taken op te delen in kleinere stukken en las pauzes in.
- Probeer tijdsdruk te voorkomen.
- Door 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.

Geheugenproblemen

Interne geheugenstrategieën

- *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.'
- *Visualiseer*
Maak bewust een levendige voorstelling van wat u wilt onthouden. Bij een boodschappenlijstje kunt u bijvoorbeeld van tevoren visualiseren hoe u langs de schappen loopt en welke producten u uit de rekken haalt.
- *Clusteren*
Probeer de dingen die u wilt onthouden te clusteren in groepjes. Boodschappen kunt u bijvoorbeeld indelen in groenten en fruit, broodbeleg, tussendoortjes, enzovoorts.
- Externe geheugenstrategieën
- *Schrijf op*
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 de dag u weer te binnen schieten.

Planningsproblemen

- Bij planningsproblemen kunnen bovenstaande tips ook al nuttig zijn.
- Zorg voor genoeg structuur in een dagactiviteitschema.
- 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 erg bezorgd over u zijn. Zij 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 (zie de informatie hierover in deze brochure). 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.

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, kortaangebonden 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. Kijk naar wat u op een bepaald moment (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 langdurige 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?

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 uw klachten veroorzaakt worden door een post-traumatische stressstoornis (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 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 spanning 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 gebeurtenissen, 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. Hij kan u verwijzen naar een gespecialiseerd deskundige voor advies, beoordeling van symptomen en eventuele behandeling. Bezoek, als u daaraan behoefte heeft, een spreekuur op de polikliniek Intensive Care van uw ziekenhuis, als deze voorziening in uw ziekenhuis aanwezig is.

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 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 en mogelijk ook veranderde situatie. Soms vinden naasten van patiënten dat het herstel te traag verloopt en overschatten zij 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 en geduld en begrip van de betrokkenen vraagt. Niet alleen het fysieke herstel, maar ook de communicatie met elkaar, de rolvulling 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 situatie emotioneel en/of mentaal 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 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 aan uw omgeving en contacten uit dat u herstellende bent.

Contact met andere voormalig IC patiënten en naasten

Als u het prettig vindt om van andere voormalig IC patiënten en/of hun 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 lotgenotencontact 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 de website www.icconnect.nl kunt u meer informatie hierover 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.

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. IC Connect 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 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 blijken door de deelnemers als zeer positief te worden ervaren: zowel erkenning, herkenning en het ontvangen als geven van steun kan zeer waardevol zijn. Op www.icconnect.nl kunt u de data en plaatsen vinden wanneer en waar IC cafés worden georganiseerd.

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.

Terugblik, nazorg en informatie

Mag ik de IC nog eens bezoeken?

Het is niet ongewoon om je 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 en 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. Neem contact op met de IC voor een bezoeksafpraak. De verpleegkundigen van de IC ontvangen u en uw naaste graag om met u terug te kijken op uw IC-verblijf.

Nazorg intensive care/medium care en polikliniek IC

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 verpleegkundige van de IC. Die komt u op de verpleegafdeling opzoeken en zal trachten om uw vragen te beantwoorden.

Indien na uw ziekenhuisopname bij u of uw familie/naasten behoefte bestaat aan een gesprek met medewerkers van de IC of MC 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 van het ziekenhuis waar u opgenomen bent geweest.

Na ontslag uit het ziekenhuis is het mogelijk om voor IC nazorg contact op te nemen met de polikliniek Intensive Care, mits deze voorziening in uw ziekenhuis aanwezig is. Op deze polikliniek, die zich onder meer bezighoudt met de voortgang van het herstel na een IC opname, kunnen u en uw naaste met een arts en een verpleegkundige van de IC spreken over uw IC ervaringen en over uw herstel na de IC. Alle onderwerpen/vragen voor te leggen over uw IC verblijf of over uw ervaringen sinds u weer thuis bent kunnen worden voorgelegd en besproken. U kunt dan tevens de IC te bezoeken waar u hebt gelegen.

Neem voor informatie over nazorgvoorzieningen en mogelijkheden contact op met het secretariaat van de afdeling Intensive Care van het ziekenhuis waar u opgenomen bent geweest.

Websites, die voor u interessant/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 informatiemateriaal/brochures op de sites inzien en downloaden.

Websites van en voor (voormalig) IC patiënten en naasten

Nederlandstalig:

www.fcic.nl

www.icconnect.nl

www.gezondheidszorgcoach.nl

www.sepsis-en-daarna.nl

www.monitor-ic.nl

Engelstalig:

www.icusteps.org

www.sccm.org

www.myicucare.org

Tenslotte

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, in begeleiding of in een combinatie hiervan.

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