

INTENSIVE CARE



**EEN GIDS
VOOR PATIËNT EN NAASTEN**

Inhoud	Pagina
Introductie	3
Informatie voor familieleden, vrienden en bezoekers	4
Psychosociale zorg	12
Informatie voor de patiënt Uw opname op de Intensive Care (IC)	14
Wanneer u de IC verlaat	17
Naar huis – hoe zal het leven er nu uitzien?	19
Effecten van een ernstige ziekte op uw lichaam	23
Hoe zal ik me voelen na mijn verblijf op de intensive care	26
Goed eten om aan te sterken	30
Tenslotte	32
Belangrijke websites en Dankwoord	33



Introductie

Dit boekje bevat advies en informatie over de intensive care (IC). Het geeft een overzicht van dingen waar u mee te maken krijgt als u op de IC opgenomen bent en hoe het herstel eruit kan zien.

Het grootste deel van het boekje is geschreven voor de patiënt, maar er is ook een deel wat speciaal voor familie en vrienden bestemd is.

Door het lezen van dit boekje krijgt u een indruk van wat het herstel van de patiënt inhoudt en krijgt u antwoorden op vragen die er kunnen leven.

Herstel is vaak een lang en traag proces. Om te beginnen kan het zo zijn dat de patiënt (nog) niet in staat is om dit boekje te lezen. U als naaste kunt dit boekje dan bewaren tot de tijd er rijp voor is.

Alhoewel er veel informatie in dit boekje te vinden is, is het onmogelijk om antwoord te geven op alle vragen. Het geeft wel aan wat er zou kunnen gebeuren en waar u meer informatie kunt vinden. U kunt het in één keer doorlezen, of u kunt ieder deel lezen als het aan de orde komt.

Dit boekje is gemaakt door ICUsteps, een liefdadigheidsinstelling in Engeland, die intensive care patiënten ondersteunt. Het is geschreven door mensen die patiënt geweest zijn op een intensive care en door naasten van iemand die patiënt geweest is. Verder is het beoordeeld door een grote groep mensen die op een Intensive care in Nederland werken. Hun hulp is van grote waarde geweest.

Tijdens ernstig ziekte is de onzekerheid over het verloop een van de meeste beangstigende dingen. We hopen dat dit boekje helpt om een deel van de vragen die er leven te beantwoorden.



Informatie voor naasten, vrienden en bezoekers

Uw naaste kan op de intensive care opgenomen zijn vanwege een ongeluk, een ernstige ziekte, of voor behandeling na een grote operatie. Naasten en vrienden kunnen zich dan grote zorgen maken.

Dit hoofdstuk geeft algemene informatie waardoor u hopelijk gerustgesteld wordt. Het laat u ook weten waar u om hulp kunt vragen als u daar behoefte aan hebt.

De eerste dagen

Uw naaste is opgenomen op de intensive care (IC) omdat het lichaam niet goed functioneert. Als deze intensieve zorg niet gegeven wordt kan het zijn dat er op de langere termijn ernstige schade aan de gezondheid optreedt of men kan overlijden.

Soms worden patiënten van de ene IC in het ziekenhuis verhuisd naar een andere IC. Ook kan het zijn dat de patiënt overgeplaatst wordt vanuit een andere ziekenhuis. Dat kan zijn omdat de zorg van een bepaald specialisme, wat daar niet gegeven kan worden, nodig is. Het kan ook zijn dat het bed nodig is voor een nieuwe patiënt die zeker is dan uw naaste en er anders niet genoeg bedden zijn. Dit kan heel vervelend voor u zijn en het kan inhouden dat u verder moet reizen om uw naaste te kunnen bezoeken. Patiënten worden echter alleen overgeplaatst naar een ander ziekenhuis als dat echt nodig is.

Als de patiënt net is opgenomen op de IC is het normaal dat u zich hulpeloos voelt en dat u graag zo snel mogelijk wilt weten wat de kansen op herstel zijn.

Het lichaam van de patiënt heeft echter tijd nodig om zich te herstellen van de schok toen het zo ziek werd.

Soms krijgt men sterke pijnstillers of slaapmiddelen om het proces van herstel te bevorderen.

Als u vragen hebt over wat er gedaan wordt, dan kunt u deze altijd stellen aan de artsen en verpleegkundigen van de IC.

Zij zullen proberen u zo goed mogelijk te antwoorden. Het is hierbij belangrijk dat er geen valse hoop gegeven wordt.

De verpleegkundigen zijn altijd bereid u te vertellen wat ze doen en zij zijn ook degenen die u op de hoogte houden over de dagelijkse gang van zaken.

Wat kan ik doen om te helpen?

Er kunnen dagen voorbij gaan zonder dat de situatie van de patiënt verandert. U kunt dan niet veel meer doen dan naast het bed zitten en wachten. De verpleegkundigen zullen vaak vertellen wat ze doen ook al is de patiënt buiten bewustzijn. Dit is omdat, ook al wordt de patiënt helemaal in slaap gehouden, hij aanrakingen toch kan ervaren. In de meeste gevallen zal hij zich hier echter weinig of niets van herinneren.

De patiënt helpen

Om het herstel te bevorderen kan het zijn dat de verpleegkundige u vraagt wat persoonlijke spullen mee te brengen zoals bijvoorbeeld het favoriete geurtje van iemand of zijn muziek.

Het kan ook helpen om tegen de patiënt te praten. Om eenzijdig een gesprek gaande te houden kan heel lastig zijn, maar praten over gezamenlijke ervaringen tijdens zoals vakanties of leuke herinneringen kan ook voor uzelf fijn zijn. U kunt ook proberen om de krant, een tijdschrift of een boek voor te lezen.

De verpleegkundige helpen

Ook al is de patiënt gewoon wakker, dan nog kan het moeilijk zijn om goed met elkaar te communiceren. Als hij niet kan praten dan kan hij proberen om te schrijven, of om woorden te spellen door letters aan te wijzen op een letterkaart.

Sommige naasten hebben er veel aan als ze kunnen helpen bij de verzorging van de patiënt als deze begint op te knappen. Misschien kunt u helpen door bijvoorbeeld de tanden te poetsen of door de handen en voeten te masseren of in te smeren. Dit is afhankelijk van hoe ziek de patiënt is en het is daarom helaas niet altijd mogelijk, maar als u zoiets zou willen doen kunt u het gewoon vragen.

U kunt de verpleegkundigen helpen door een eerste contactpersoon aan te wijzen. Zij kunnen deze eerste contactpersoon vertellen hoe het met de patiënt gaat zodat deze informatie doorgegeven kan worden aan andere familieleden. Dit spaart tijd voor zowel de verpleegkundigen als de familieleden.

Dagboek

Wij raden de familie aan om een dagboek bij te houden over alles wat er gebeurt. Het kan helpen om terugkijkend ook kleine verbeteringen te zien. Daarnaast is het een goed hulpmiddel om bij te houden wat er dagelijks gebeurt zodat u na een week ook nog weet wat er de vorige week gebeurde.

Een dagboek kan later ook nuttig zijn voor de patiënt. Vaak heeft deze last van heel verwarrende herinneringen aan de tijd dat hij op de IC gelegen heeft. Het kan ook zijn dat de patiënt helemaal geen herinnering heeft aan een bepaalde periode, bijvoorbeeld toen hij in slaap gehouden werd. Een dagboek kan hem dan helpen om de gaten in het geheugen op te vullen waardoor hij beter gaat begrijpen wat er gebeurd is.

Preventie van infecties

Bij ernstig zieke patiënten is de afweer tegen bacteriën vaak erg laag. Hierdoor kunnen gemakkelijk infecties ontstaan. Dit kan heel ernstig zijn. Het team zal er alles aan doen om de patiënt hier tegen te beschermen.

U kunt helpen door uw handen goed te wassen en handenalkohol te gebruiken voordat u naar de patiënt gaat. Wilt u ook andere bezoekers vragen dit te doen?

Wat kunt u nog meer verwachten

Op sommige momenten zal de verpleegkundige u vragen om de kamer even te verlaten. Dat is nodig omdat sommige medische handelingen vervelend zijn om te zien. Het geeft de verpleegkundigen ook meer ruimte om hun werk te doen.

Behandeling

Als de patiënt beademd wordt (aan een beademingsmachine) moeten de verpleegkundigen regelmatig slijm wegzuigen uit de longen. Zij doen dat door een slangetje in te brengen via de beademingsbuis.

Dit maakt nogal wat geluid en het kan ervoor zorgen dat de patiënt moet hoesten of kokhalzen.

Door het vocht dat aan de patiënt gegeven wordt via de infusen kan de patiënt er opgezwollen uit gaan zien. Dit is normaal en zal verminderen als de patiënt weer opknapt.

Veel apparaten, waar de patiënt mee verbonden is, hebben alarmen die aangeven dat er iets gedaan moet worden, bijvoorbeeld als er een infuuszak verwisseld moet worden. Gewoonlijk zijn die alarmen niet iets waar u zich zorgen over hoeft te maken. De patiënt wordt continu goed in de gaten gehouden. Als u wat meer uitleg wilt over de verschillende apparaten dan kunt u dit gewoon aan de verpleegkundige vragen.

Gedrag

Het komt zeer regelmatig voor dat de patiënt in de war raakt. We noemen dat delier. Dit kan veroorzaakt worden door zijn ziekte of door medicatie. Hij kan hierdoor geagiteerd, angstig of achterdochtig worden, of juist heel mat en slaperig.

Achterdocht is een vorm van angst die ervoor kan zorgen dat je het idee hebt dat mensen je iets aan willen doen.

Het kan ook zijn dat de patiënt gaat hallucineren (dingen zien die er niet zijn) of hij kan nachtmerries hebben die heel reëel op hem overkomen.

Soms hebben patiënten het idee dat de verpleegkundigen hen iets aan willen doen. Dit kan voor u en voor de patiënt heel naar zijn.

Er kunnen wel medicijnen voor gegeven worden en het zal zeker verbeteren als de patiënt gaat herstellen.

Als de patiënt rustgevende of slaapmedicijnen gekregen heeft, dan zullen deze langzaam verminderd worden als de toestand van de patiënt verbeterd. Dit heet ontwenning.

Het ontwennen van deze medicijnen kan uren tot dagen in beslag nemen. Dit is afhankelijk van hoe ziek de patiënt was, welke medicijnen er gegeven zijn, hoeveel er gegeven is en hoe lang. Gedurende dit ontwenningproces zal de patiënt in eerste instantie nog suf zijn en niet in staat om helder te denken, maar naarmate de tijd vordert zal dit beter gaan. Het betekent in ieder geval dat de patiënt aan het herstellen is.

Als u ontevreden bent met de zorg die aan de patiënt wordt gegeven.

Het team doet er alles aan om u als naaste te informeren over de behandeling die gegeven wordt. Waar mogelijk, zullen ze de patiënt en de familie laten weten wat de behandel mogelijkheden zijn. Als er iets is wat u niet begrijpt of waar u meer over wilt weten dan kunt u daarnaar vragen. Als u ontevreden bent met de zorg die aan de patiënt wordt gegeven probeer dat dan eerst op de afdeling bespreekbaar te maken. Lukt het niet om hier uit te komen met het behandelteam dan kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris van het ziekenhuis.

Zorg voor uzelf

U kunt de patiënt helpen door goed voor uzelf te zorgen. U moet zich er niet schuldig over voelen dat u niet 24 uur per dag naast het bed zit. Het is goed om zelf af en toe wat afstand te nemen. Dat geeft de patiënt ook de mogelijkheid om uit te rusten.

Er wordt goed voor de patiënt gezorgd en u zult zo snel mogelijk op de hoogte gebracht worden als er een verslechtering in de conditie van de patiënt optreedt.

Uw familie en vrienden zullen bezorgd zijn om de patiënt en om u en zij zullen willen weten hoe het gaat. U zult deze belangstelling waarschijnlijk kunnen waarderen, maar het kan ook veel van u vergen als de telefoon constant gaat als u thuis bent. Informatie delen via de e-mail of sms naar een grotere groep mensen in een keer kan dan een goede oplossing zijn. U kunt ook steeds één persoon op de hoogte stellen die de informatie dan weer doorgeeft naar de rest. Nog een andere mogelijkheid is het bijhouden van een blog op de webportal van de IC (zie achterin deze gids).

Het kan zijn dat u geen trek hebt of dat u moeite hebt met slapen, maar probeer ondanks dat om toch regelmatig wat te eten en te rusten. Als u oververmoeid raakt of zelf ziek wordt zult u helemaal niet meer in staat zijn om er voor de patiënt te zijn.

In deze map vindt u ook informatie en telefoonnummers van de afdeling, bezoektijden, mogelijkheden voor parkeren, maaltijdvoorzieningen voor naasten en bezoekers en mogelijkheden voor overnachting als dat nodig is.

Als de patiënt uw partner is

Als de patiënt uw partner is kunt u zich ineens heel erg alleen voelen. Neem de hulp aan die door familie of vrienden aangeboden wordt. U zult minder tijd hebben voor gewone dingen zoals boodschappen doen of u kunt hulp nodig hebben bij de verzorging en opvang van uw kind(eren).

In tijden dat u zich zorgen maakt of spanningen hebt, zult u dit normaal gesproken vaak met uw partner delen. Dit is nu niet mogelijk.

Als u het gevoel hebt dat u met uw zorgen niet bij andere familieleden terecht kunt is het mogelijk om ondersteuning te krijgen van een maatschappelijk werker of iemand van de geestelijke verzorging.

Ook kunt u contact opnemen met uw huisarts.

Zorg ervoor dat uw rekeningen betaald worden en dat u toegang krijgt tot de rekening van uw partner. Neem contact op met de bank en leg de situatie uit. U kunt dan mogelijk tijdelijk toegang krijgen tot de rekening van uw partner zolang deze niet in staat is om zelf zijn zaken te behartigen. In het geval van financiële problemen kan de maatschappelijk werker mogelijk ook ondersteuning geven in het oplossen hiervan.

Als de patiënt de IC-afdeling verlaat

Als naaste kan het dat u, juist op het moment dat patiënt de IC verlaat en het directe gevaar geweken is, een reactie krijgt op de spanning waaronder u geleefd hebt. Als u zich schuldig angstig of gedeprimeerd voelt, is het verstandig contact op te nemen met uw huisarts. Hij/zij kan hulp regelen zodat u met iemand kunt praten over wat er allemaal gebeurd is.

Hulp voor kinderen van wie een naaste op de IC ligt

U vraagt zich misschien af of een kind zijn ouder of een opa/oma moet bezoeken als deze op de IC ligt. Bespreek dit met de verpleegkundige en praat met uw kind. Bereid uw kind voor als hij of zij op bezoek wil. Laat uw kind in ieder geval op bezoek gaan als het hier zelf om vraagt.

Vertel wat het kan verwachten: hoe de patiënt eruit ziet, wat voor apparaten er te zien zijn en waar die voor dienen. Op de IC website staat informatie die u hierbij kan helpen. Zie hiervoor het webadres achterin deze gids.

Wat je een kind kunt vertellen hangt af van de situatie en de leeftijd van het kind.

U kunt uw kind helpen met de situatie om te gaan door:

- De normale dagelijkse gang van zaken zo veel mogelijk door te laten gaan (inclusief bijvoorbeeld schoolreisjes, spelen met vriendjes en het bezoeken van clubs als uw kind dat wil).
- Ervoor te zorgen dat iemand die uw kind goed kent de zorg op zich neemt zodat het kind zich in deze moeilijke tijd ook veilig voelt.
- Op school en op andere relevante plaatsen te vertellen dat een naaste van uw kind opgenomen is op de IC.
- De situatie uit te leggen. Wees eerlijk tegen uw kind, ook als u niet weet welke kant het op zal gaan. Probeer iets te zeggen dat ze kunnen begrijpen en dat gerust kan stellen zoals “Pappa is erg ziek, maar de dokters doen alles om hem weer beter te maken”.

Probeer, als de patiënt een van de ouders is, ervoor te zorgen dat het kind extra aandacht krijgt van andere familieleden omdat het waarschijnlijk meer afhankelijk van hen wordt. Bijvoorbeeld door het samen lezen van een verhaaltje voor het slapen gaan. Misschien vindt uw kind het fijn om een dagboekje bij te houden met een korte beschrijving of tekening van elke dag en wat het zelf toen deed of. Dit kan uw kind helpen om te begrijpen wat er aan de hand is en dat maakt het later ook gemakkelijker om te praten met de ouder over wat er allemaal gebeurd is in de tijd dat deze in het ziekenhuis lag.

Sommige kinderen zullen zich kinderlijker gaan gedragen dan daarvoor. Ze kunnen bijvoorbeeld weer gaan duimzuigen of met een knuffel gaan lopen. Dit hoeft u niet te ontmoedigen omdat uw kind zekerheden zoekt in een periode die vol onzekerheden zit. Als u zich zorgen maakt omdat het gedrag wel heel erg verandert dan kunt u dit bespreken met uw huisarts.

Als de patiënt de IC verlaten heeft kan het nodig zijn dat een kind hulp krijgt om met het gebeurde om te gaan. Dit kan een geleidelijk proces zijn en kan een enkele keer verschillende maanden duren.

Soms kan het helpen om het onderwerp weer ter sprake te brengen zodat het kind weet dat het erover kan en mag praten. Geef ruimte voor vragen en vraag hoe het voor hem/haar was in de tijd dat de ouder op de IC lag. Als het kind nog erg jong is kan het gemakkelijker zijn om het erover te laten tekenen of het uit te spelen.

Houd er rekening mee dat kinderen soms “botte” vragen kunnen stellen. Als u als patiënt zich hier (nog) niet tegen opgewassen voelt is het goed om een ander familielid of een vriend te vragen om met uw kind over de ervaringen en gevoelens te praten.

Als de patiënt komt te overlijden

Ondanks alle inzet van het intensive care team zijn patiënten soms te ziek en komen te overlijden. Iemand overlijdt wanneer zijn hart stopt met slaan of wanneer er hersendood wordt geconstateerd. Wanneer de artsen denken dat iemand hersendood is, dan worden er verschillende testen gedaan om dit te bevestigen.

Als de patiënt gaat overlijden kunnen naaste familieleden benaderd worden met de vraag voor orgaandonatie. Weten wat de patiënt in zo'n geval gewild zou hebben helpt bij het nemen van de juiste beslissing. De meeste families die donatie van organen toestaan vinden het een troostende gedachte dat er nog iets goeds voortkomt uit hun verlies.

Het kan helpen om in zo'n moeilijke periode te praten met iemand die steun kan geven met de rouwverwerking zowel voor volwassenen als voor kinderen.

Kinderen hebben in zo'n situatie speciale aandacht nodig.

Rouwverwerkingbegeleiding kan zorgen voor speciale hulp aan jonge kinderen van wie een naaste is overleden.

Psychosociale zorg

Geestelijke verzorging

Opname in een ziekenhuis is een ingrijpende gebeurtenis.

Het kan soms prettig zijn om daar met iemand over te praten. Dat kan bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger van dit ziekenhuis.

Bij een geestelijk verzorger kunt u bijvoorbeeld:

- eens even praten om op verhaal te komen
- het hart luchten, zorgen of dankbaarheid delen
- hoop en troost zoeken

Of met hem/haar spreken over vragen die u bezighouden, bijvoorbeeld:

- wat overkomt me en wat betekent het voor me?
- welke beslissing moet ik nemen en waarom?
- wat heeft waarde in mijn leven?
- waar kan ik nog in geloven?
- waar vind ik kracht om verder te gaan?
- hoe krijg ik alles op een rijtje?

Aan de Intensive Care is ook iemand van de dienst geestelijke verzorging verbonden. Ongeacht uw achtergrond of geloof kunt u een beroep op hen doen.

Stiltecentrum/islamitische gebedsruimte

Het Erasmus MC beschikt over een stiltecentrum. Dit is een plek om tot jezelf te komen, voor rust en gebed. Een gedachte of gebed kan worden opgeschreven. Er kan ook een kaarsje gebrand worden.

Reiniging vóór het islamitische gebed is mogelijk. Het stiltecentrum bevindt zich in gebouw H, op de 1e etage, in de nabijheid van de centrale hal (ruimte H 160 Noord).

Het stiltecentrum is elke dag open van 7.00-20.30 uur.

Medisch Maatschappelijk Werk

In het Erasmus MC is aan elke IC ook een maatschappelijk werker verbonden.

Voor wie is maatschappelijk werk?

Zowel patiënten, ouders en/of familieleden kunnen gebruik maken van de diensten van de maatschappelijk werker. U kunt zelf contact opnemen of de arts of verpleegkundige hierom vragen.

Als een arts of verpleegkundige u adviseert met een maatschappelijk werkende te praten, staat het u vrij dat advies wel of niet op te volgen. Het contact komt alleen tot stand als u dat zelf wilt.

Waarom maatschappelijk werk?

Ziekte of een ziekenhuisopname brengen veranderingen met zich mee voor u, uw gezin en uw omgeving.

Dat kan vragen oproepen over hele praktische zaken, maar ook invloed hebben op uw gevoelens of op uw verhouding tot anderen. Het is niet altijd eenvoudig op dit soort vragen of onzekerheden meteen een (goed) antwoord te vinden.

Wat kan een maatschappelijk werkende voor u doen?

Een maatschappelijk werkende helpt u een oplossing te vinden voor persoonlijke en sociale problemen, door hierover met u van gedachten te wisselen. Gevoelens zoals angst, verdriet of onzekerheid over uw ziekte en alles wat de IC periode met zich meebrengt, kunt u met een maatschappelijk werkende bespreken. U kunt proberen deze gevoelens 'de baas te worden'. Maatschappelijk werkenden zijn goed op de hoogte van de gang van zaken in het ziekenhuis. Zij werken nauw samen met de artsen en de verpleging.

Waar kunt u met een maatschappelijk werkende spreken?

Het is mogelijk om een gesprek te hebben in een rustige ruimte op de verpleegafdeling of aan het bed. Het gesprek kan ook plaatsvinden op de kamer van de maatschappelijk werkende.

Privacy

Maatschappelijk werkenden zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken waar zij beroepshalve kennis van nemen. In het belang van de behandeling kan het echter nodig zijn, dat de maatschappelijk werkende overlegt met uw behandelend arts of verpleegkundige. Ook deze medewerkers hebben een geheimhoudingsplicht.

Uw opname op de intensive care afdeling (IC)

Als u ernstig ziek geweest bent en gedurende een langere periode in slaap was, omdat u bewusteloos was of in slaap werd gehouden, dan kan het zijn dat u moeite hebt om zich te herinneren wat er allemaal met u gebeurd is. Het kan ook zijn dat u levendige dromen hebt of nachtmerries of hallucinaties die u van streek maken.

U kunt zelfs het idee hebben dat het team u kwaad wilde doen.

Al deze gevoelens zijn normaal voor iemand die zo ziek geweest is. Ze kunnen veroorzaakt worden door de ziekte zelf of door de medicatie die u gekregen hebt. Dit kan heel moeilijk en verwarrend voor u zijn, maar het kan helpen om hierover te praten met iemand die u vertrouwt. Het is ieder geval niet iets waarvoor u zich moet schamen.

Hieronder vindt u informatie over dingen die op de IC gebeuren. Deze kunnen u helpen om, dat wat u zich herinnert, te begrijpen.

Het team van de intensive care (IC)

Er werken veel verschillende mensen op een IC.

De Intensivist is eindverantwoordelijke voor uw behandeling. Een Intensivist is een specialist op het gebied van intensive care. Andere artsen zijn bijvoorbeeld artsen in opleiding.

De verpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg zoals wassen en verzorgen van wonden. Het kan ook zijn dat u behandeld wordt door een fysiotherapeut en eventueel andere ondersteunende teamleden.

U zult veel van deze mensen ontmoeten, maar waarschijnlijk onthoudt u maar een paar namen en gezichten.

Artsen

Op de IC heeft de Intensivist de leiding heeft over een team van artsen. Zij doen dagelijks een ronde langs alle patiënten en maken afspraken over de behandeling.

Er kunnen andere teamleden mee visite lopen en het kan dat u zich herinnert dat zij u onderzocht hebben of dat zij over uw behandeling gesproken hebben. Tijdens de ronde luisteren ze naar uw longen met een stethoscoop en bekijken wonden als die er zijn. Het kan ook zijn dat er andere specialisten bij u langskomen. Dit kan bijvoorbeeld de chirurg of internist zijn die u gezien heeft voor u werd opgenomen op de IC. Zij zullen ook weer uw behandelend arts zijn als u op de gewone verpleegafdeling ligt.

Verpleegkundigen

Op de IC zorgt een verpleegkundige meestal voor één of twee patiënten zorgen. Deze verpleegkundige zorgt ervoor dat u de zorg krijgt die nodig is. In het begin kan dat betekenen dat hij/zij bijna de hele dag met u bezig is. De verpleegkundigen werken samen met de artsen en bijvoorbeeld fysiotherapeuten.

Taken van de verpleegkundige zijn onder andere:

- wassen
- het bed verschonen
- tanden poetsen en uw mond bevochtigen met een nat sponsje.
- bloed afnemen
- aan de hand van uitslagen de behandeling aanpassen
- toedienen van medicijnen en infuus zoals de artsen dit voorgeschreven hebben
- bewaken en noteren van bloeddruk, hartritme en zuurstofgehalte
- d.m.v. een slang vocht en sputum wegzuigen uit uw longen
- u elke paar uur van houding veranderen om doorliggen te voorkomen
- steunkousen verschonen. (Deze helpen om trombose te voorkomen als u lange tijd stil ligt)
- de ogen druppelen om ze vochtig te houden zodat het gemakkelijker is om te knippen

Fysiotherapeuten

Gedurende uw verblijf op de IC zult u ook behandeld worden door de fysiotherapeut. Zij zullen proberen ervoor te zorgen dat u in beweging blijft. Zij doen, ook in de periode dat u in slaap gehouden wordt, oefeningen met uw armen en benen om uw spieren te oefenen en om te voorkomen dat uw gewrichten stijf worden. Als u aan de beademingsmachine hebt gelegen kan het zijn dat de fysiotherapeut u oefeningen geeft waarmee u uw ademhalingsspieren kunt versterken zodat u weer goed zonder de beademingsmachine kunt ademen als u herstelt.

Als u beter wordt zal de fysiotherapeut u ook helpen met oefeningen om weer sterk genoeg te worden om uit bed te kunnen. Als u zover bent zullen zij u helpen om weer verder op de been te komen.

Diëtist

De meeste patiënten op de IC worden gevoed via een maagsonde (een slangetje dat door de neus naar de maag gaat) of, als u geen voeding via de darmen mag hebben, dan wordt u gevoed via een infuus in uw ader. In de meeste gevallen zullen u persoonlijk geen contact hebben met de diëtist. Indien nodig wordt hij/zij wel om advies gevraagd.

Logopedist

Het kan zijn dat u moeite hebt om goed te kunnen slikken. Hiervoor kan de hulp ingeschakeld worden van een logopedist. Zij zal u oefeningen geven zodat u, op termijn, weer gewoon kunt eten en drinken. Dit kan o.a. voor komen bij mensen die een tracheostoma hebben (dit is een gaatje in uw hals waardoor een buisje gaat wat verbonden wordt met de beademingsmachine).



Wanneer u de IC verlaat

Voor u vertrekt

Als u opknapt hebt u de machines die u in leven hielden en die uw toestand in de gaten hielden niet meer nodig. De fysiotherapeut zal u waarschijnlijk oefeningen geven die uw spieren versterken en die u helpen om weer aan te sterken. U zult in het begin erg zwak zijn en snel vermoeid.

Als u voldoende hersteld bent zult u overgeplaatst worden naar een andere afdeling waar minder intensieve zorg is.

Soms gaat u eerst nog naar de High Care Unit waar de verpleegkundigen de zorg hebben voor twee of drie patiënten. In de meeste gevallen zult u rechtstreeks overgeplaatst worden naar de gewone verpleegafdeling.

Overplaatsing naar de gewone verpleegafdeling

In dit stadium bent u nog lang niet de oude, maar de één op één verpleegkundige zorg is niet langer nodig. Het kan dat dit in het begin beangstigend is voor u als patiënt en voor uw naasten. Het kan zijn dat u simpele dingen als lopen, eten, drinken of zelfs zelfstandig ademen weer opnieuw moet leren. Dit kan beangstigend zijn, maar in deze fase van uw herstel is dit heel normaal.

Als u wordt overgeplaatst naar een verpleegafdeling krijgt men daar een mondelinge en schriftelijke overdracht.

Vanaf dan zal het team van de verpleegafdeling voor u zorgen, maar zij kunnen, indien nodig, altijd overleggen met de verpleegkundigen van de IC. Op de eerste dag na uw ontslag van de IC zal de Consultatief IC Verpleegkundig langskomen om te kijken hoe het met u gaat.

De bezoektijden op de gewone verpleegafdeling zullen minder flexibel zijn dan op de IC en u zult meer gestoord worden door andere patiënten en bezoek om u heen. Probeer rust te nemen wanneer dat kan. Misschien kan een muzikspeler met koptelefoon u helpen om te ontspannen en om de tijd door te komen.

Uw verdere herstel

Houdt u er rekening mee dat uw herstel nog maanden kan duren. Na een ernstige ziekte heeft het lichaam lang nodig om volledig te herstellen.



Naar huis – hoe zal het leven er nu uitzien?

Het ziekenhuis verlaten en naar huis gaan is een grote stap voorwaarts in uw herstel en het is waarschijnlijk het doel geweest waar u al die tijd naartoe hebt gewerkt. Het is een positieve stap, maar het zal tijd en inspanning kosten om terug te komen in het normale leven.

Als u het ziekenhuis verlaat

Als u voldoende hersteld bent om het naar huis te gaan zal op de verpleegafdeling wordt geïnventariseerd wat u nodig hebt aan ondersteuning. Het kan zijn dat u nog lichamelijke zorg of hulpmiddelen nodig heeft, ook kunt u emotionele verwarring ervaren. Het is soms lastig om de periode op de IC een plek te geven en dit kan in een enkele situatie tot psychische problemen. Eventuele zorg wordt vanuit de afdeling geregeld.

Als u thuis komt

Als u naar huis mag heeft u de ondersteuning die u in het ziekenhuis kreeg niet meer nodig, maar toch kan bij tijden moeilijk zijn voor u en uw naaste. Het is normaal als u zich af en toe somber of gefrustreerd voelt omdat u het gevoel hebt dat u maar niet opknapt. Jezelf kleine doelen stellen in de dagelijkse routine helpt om te herstellen. Ze helpen ook om u te laten ervaren dat er vooruitgang in uw herstel zit. Een klein doel kan zo iets simpels zijn als iets te drinken voor jezelf maken, of een paar stappen meer zetten zonder dat je daarna moet rusten. Vraag niet teveel tegelijk van u zelf.

Als u ernstig ziek geweest bent kunt u zich erg moe voelen en het kan zijn dat u weinig energie heeft.

Het kost tijd voor u zich weer goed genoeg voelt om uw normale dagelijks leven aan te kunnen en zelfs vele maanden voor u uw oude kracht weer terug hebt.

Stel uzelf doelen om weer terug te komen in het normale leven. U moet uw activiteiten langzaam uitbreiden om uw kracht op te bouwen, maar zorg ervoor dat u rust neemt als u daar behoefte aan hebt. In het begin moet u rekening houden met kleine stapjes vooruit.

Als u een operatie hebt gehad moet u het advies van uw chirurg volgen. Uw lichaam geeft aan wanneer het te vermoeiend of te pijnlijk is. Als u zich niet goed voelt of buiten adem, 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, dan kan men u verwijzen naar de juiste instantie voor revalidatie.

Wie kan ik om hulp vragen?

De huisarts wordt door middel van een brief op de hoogte gesteld over uw ziekte en verblijf op de IC. Indien nodig kan hij/zij contact opnemen met de artsen in het ziekenhuis voor overleg na uw ernstige ziekte. Hij/zij kan u zo nodig ook verwijzen naar anderen, zoals bijvoorbeeld de fysiotherapeut in uw woonplaats.

Uw sociale leven en hobby's

Als u ernstig ziek bent geweest kijkt u mogelijk anders tegen de dingen aan dan daarvoor en het kan zijn dat u dingen die u eerst leuk vond nu niet meer wilt doen. U vindt het misschien niet fijn om veel mensen tegelijk te ontmoeten. Begin dan met één of twee vrienden tegelijk en gedurende een kortere tijd.

Het is ook mogelijk dat u moeite hebt om u te concentreren waardoor het zelfs moeilijk is om een tv-programma te volgen.

Uw concentratie zal verbeteren.

Gedurende uw herstel kan ook voorkomen dat u vergeetachtig bent, maar ook uw geheugen verbetert meestal naar mate u sterker wordt.

Uw herstel kan een lange tijd vergen en 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 and familie

Na een ernstige ziekte kan het lijken dat u 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.

Uw familie en vrienden waren mogelijk bang dat u zou komen te overlijden en willen alles voor u doen nu u weer thuis bent. Als dit u irriteert probeer dat dan op een rustige manier aan hen duidelijk te maken. Word niet boos en krop de dingen niet op.

Veel (ex)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 uit het ziekenhuis of over hun terugkeer naar het werk. Het is normaal als u zich afvraagt of u het allemaal weer aan zult kunnen.

Praat hierover met uw naasten en bedenk hoe u thuis misschien dingen aan kunt passen die u kunnen helpen in uw herstelperiode.

Als u werkte voordat u ziek werd zal het vaak zo zijn dat het niet mogelijk is om meteen weer fulltime aan de slag te gaan.

Als u zich sterker voelt worden is het een goed idee om een keer terug te gaan om met uw leidinggevende en uw collega's te praten. Afhankelijk van het soort werk dat u doet kunt u langzaamaan beginnen met een paar uur per dag.

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. Doe een middagslaapje gelijk met de kinderen en wees niet bang om familie en vrienden om hulp te vragen.

Seksuele relatie na een ernstige ziekte

Het is normaal als u zich afvraagt wanneer het veilig is om weer seks te hebben. Uw partner zal hier ook zorg over hebben.

U kunt zich zorgen maken over de volgende dingen

- Zijn mijn wonden voldoende geheeld?
- Als ik een medisch hulpmiddel heb zoals een AP-zakje, een katheter of een pacemaker, zit dat dan in de weg?
- Is het pijnlijk?
- Heb ik wel genoeg kracht?
- Wat als mijn partner geen seks wil?
- Wat als ik niet door kan gaan of als ik geen orgasme kan krijgen?

U kunt zich hier zorgen om maken omdat u niet weet wat er zal gebeuren. Als u zich zorgen maakt of u wel sterk genoeg bent kunt u de energie die u nodig heb voor seks vergelijken met de energie die gebruikt voor uw oefeningen. Als u de oefeningen goed kunt volbrengen dan moet u ook in staat zijn om seks te hebben.

De meeste mensen vinden het moeilijk om te praten over seks, maar 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.



Effecten van ernstige ziekte op uw lichaam

Zwakke en gewichtsverlies

Wees er niet verbaast over als u zich de eerste tijd erg moe en zwak voelt. Tijdens uw ziekte hebt u veel spierkracht ingeleverd. Hoe langer u ziek was, hoe erger dit is. Het verlies van spierkracht gaat nog sneller bij patiënten die aan een beademingsmachine hebben gelegen.

Het kan ook zijn dat u veel gewicht hebt verloren door o.a. het verlies van spiermassa. Als u verder opknapt en meer oefeningen kunt doen herstelt uw spierkracht weer en komt u ook weer aan.

U zult weer aansterken, maar dit heeft tijd nodig. Voor uw fysieke herstel moet u eerder in maanden, dan in weken denken. Het kan wel 1,5 jaar duren voor u volledig hersteld bent. Stel uzelf haalbare doelen. Een dagboek bijhouden, wat u kunt lezen als u zich niet zo goed voelt, kan helpen om u te realiseren hoeveel vooruitgang u al gemaakt hebt.

Ook als u niet volledig herstelt, kunt u toch nog veel bereiken en een leven leiden dat voldoening geeft.

Er zijn mensen die maanden ernstig ziek geweest zijn van wie je dat een jaar later niet zou denken. Probeer positief te blijven ook al betekent het dat u dingen in uw levensstijl zult moeten veranderen.

Ademhaling

Het kan zijn dat u tracheostoma hebt gekregen. Dit is een ingreep waarbij een gaatje in de hals wordt gemaakt zodat daar een buisje voor de beademing in kan. Dit buisje wordt verbonden met de beademingsmachine. Een tracheostoma maakt het gemakkelijker om te ademen. Als u een tracheostoma hebt gekregen heeft u hier een litteken van. Dit vervaagt langzaam en wordt dan minder opvallend.

Uw stem

Als u een pijpje in de keel hebt gehad om u te helpen met de ademhaling dan kan het zijn dat uw stem veranderd is. In het begin kan uw keel pijnlijk zijn, forceer uw stem dan niet.

Probeer zo ontspannen mogelijk te zijn als u spreekt en drink veel water. Het kan zijn dat u wondjes hebt in uw mondhoeken. Die zijn veroorzaakt door het touwtje waar het beademingspijpje mee op zijn plaats werd gehouden. Het kan ook zijn dat u een droge mond hebt omdat u te weinig speeksel hebt.

Uw huid en haar

Het kan zijn dat uw huid droog en strak aanvoelt na uw ziekte. Regelmatig insmeren met een bodylotion kan hiervoor helpen.

Ook kunt u verandering merken in uw haar en soms kan het zijn dat u last hebt van haaruitval. Dit is niet ongewoon en kan zelfs maanden nadat u het ziekenhuis hebt verlaten nog gebeuren. Meestal groeit het vanzelf weer aan, maar het kan dan meer krullend, rechter of dunner, of een andere kleur zijn dan daarvoor.

Blauwe plekken en littekens

Het kan zijn dat u blauwe plekken of littekens hebt als u aan een infuus hebt gelegen, of als u drains had. Meestal hebben de infusen in uw handen, armen, polsen, nek en liezen gezeten. Drains kunnen in de borstkas of buik hebben gezeten. Het kan ook zijn dat u op uw buik blauwe plekken hebt op de plaats waar ze u prikken hebben gegeven tegen de trombose (bloedstolseltjes).

Veranderingen in uw gehoor, smaak, gevoel en reuk

Uw zintuigen kunnen aangedaan zijn door uw verblijf op de IC. Verandering in uw gehoor, zicht, smaak, gevoel of reuk kan heel verontrustend zijn. Gelukkig duurt dit meestal niet lang.

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.

Het kan zijn dat u voeding hebt 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.

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

Problemen met naar het toilet gaan

Toen u op de IC lag heeft u waarschijnlijk een slangetje in uw blaas gehad. Dit heet een urine katheter. Deze zorgt ervoor dat de urine vanuit de blaas opgevangen wordt zodat de verpleegkundige precies kan meten hoeveel u plast. Als dit slangetje verwijderd wordt zijn uw spieren zwakker en kunt u moeite hebben om uw plas op te houden. Dit is vervelend, maar u hoeft zich hier geen zorgen over te maken. Meestal keert de normale situatie terug.

Als u problemen houdt met plassen kan het zijn dat u een urineweginfectie hebt. Meldt dit zo snel mogelijk bij de dokter of verpleegkundige.

Symptomen hiervan zijn:

- meerdere uren niet kunnen plassen;
- een branderig gevoel hebben bij het plassen; of
- bloed in de urine.

Medicijnen kunnen soms zorgen voor een verandering in de hoeveelheid of kleur van de urine.

Ze kunnen ook effect hebben op hoe vaak u naar het toilet moet. Medicijnen kunnen ook effect hebben op uw stoelgang.

Vraag uw arts ernaar als u zich over een van deze dingen zorgen maakt.

Roken

Als u voor uw ziekte een roker was is het nu een goed moment om helemaal te stoppen. U bent in uw tijd in het ziekenhuis waarschijnlijk gestopt met roken. Begin niet weer als u thuis komt. Als u ernstig ziek geweest bent en aan de beademingsmachine hebt gelegen kan roken uw longen verder beschadigen en verzwakken .



Hoe zal ik me voelen na mijn verblijf op de IC?

Na een ernstige ziekte kan het wel 1 ½ jaar duren voor u volledig hersteld bent.

U kunt zich down voelen als u weinig kracht hebt en als de kleinste dingen, zoals aankleden en een beetje heen en weer scharrelen, u veel moeite kosten. Het kan ook zijn dat u het gevoel hebt dat u uw onafhankelijkheid kwijt bent omdat u in het begin veel hulp nodig hebt van anderen.

U kunt last hebben van stemmingswisselingen waarbij u sommige van de volgende dingen kunt ervaren.

- Overstuur voelen en huilerig zijn
- Altijd vermoeid zijn
- Niet goed kunnen slapen
- Geen zorg aan je uiterlijk besteden
- Kortaangebonden zijn
- Vergeetachtig zijn
- Geen trek hebben
- Niet begrijpen wat er gebeurd is en hoe ziek u geweest bent
- Angstig zijn omdat u het bijna niet overleefd heeft
- U zorgen maken dat u weer ziek wordt
- U zorgen maken over het feit dat het zo lang duurt voor u weer de oude bent

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 kan beangstigend zijn – probeer kalm te blijven en haal rustig adem.

Nadat u van de IC ontslagen bent kunt u verschillende psychologische symptomen ondervinden. Dat kan zijn:

- Levendige dromen
- Nachtmerries
- Flashbacks (plotselinge herinneringen, in levendige details, aan de dingen die u hebt doorgemaakt)
- Hallucinaties (dingen zien of horen die er niet zijn)
- Angst
- Verlies aan (zelf)vertrouwen

Soms worden deze symptomen in gang gezet door een geluid, een geur of iets wat u ziet. Meestal verdwijnen ze na verloop van tijd vanzelf.

Slaap

Om uw lichaam gezond te houden hebt u regelmatige slaap nodig. Het kan tijd kosten voor u weer in uw normale slaapritme zit. Het kan zijn dat u moeite hebt met het in slaap vallen of u dat vaak wakker ligt gedurende de nacht. Als u moeite hebt met slapen probeer dan een beker melk te drinken voor u naar bed gaat, maar vermijd thee en koffie waar cafeïne in zit omdat dit u uit uw slaap kunnen houden. Wat lezen of naar de radio luisteren kan ook helpen om in slaap te vallen. Uw huisarts kan u advies geven als u problemen hebt met slapen, maar als u sterker wordt en meer actief zal u waarschijnlijk ook weer beter gaan slapen.

Het besef van wat er met je gebeurd is

Mensen kunnen hun IC-opname heel verschillend ervaren. Voor sommigen is deze ervaring niet méér beangstigend dan elke andere opname in een ziekenhuis. Sommigen kunnen zich er niet veel van herinneren of ze proberen het te vergeten. Voor weer anderen kan het feit dat ze zo ziek geweest zijn een heel traumatische ervaring zijn en het kan dan ook tijd kosten voor ze kunnen accepteren wat er gebeurd is.

De medicijnen en behandeling om u in leven te houden, die u op de IC gekregen hebt, zullen invloed hebben op uw lichaam en geest.

Het kan zijn dat u soms min of meer bij bewustzijn was maar dat u niet wist waar u was of wat er gebeurde. Het komt regelmatig voor dat IC-patiënten hallucinaties, nachtmerries of dromen hebben, die heel erg echt en beangstigend kunnen zijn.

Hallucinaties en waanideeën

U kunt het gevoel gehad hebben dat u gemarteld werd of dat het voelde dat u gevangen werd gehouden. Dit gevoel werd waarschijnlijk veroorzaakt door alle infusen en snoertjes die aan uw lichaam verbonden waren om u in leven te houden en waarmee u verbonden was met de monitor waarop uw hartslag en bloeddruk in de gaten werden gehouden. De hierdoor veroorzaakte angst kan, nadat u overgeplaatst bent naar de verpleegafdeling of ontslagen uit het ziekenhuis, nog weken duren.

Het kan ook zijn dat u waanideeën had toen u in de war was en dingen op een rijtje probeerde te zetten. Ook hiervan geldt dat het met de tijd verdwijnt.

Neem een vertrouwd persoon die u gerust kan stellen mee, als u erg angstig bent om voor controle naar het ziekenhuis te gaan. Een bezoek aan de IC-afdeling kan u helpen uw voorstellingen van de IC te corrigeren (zie hieronder)

In enkele gevallen kunnen patiënten (en/of hun naasten) extreme symptomen van stress hebben na een opname op de IC.

Dit heet een Post Intensive Care Syndroom (PICS) en komt gelukkig niet heel vaak voor. De meeste mensen met een PICS hebben er baat bij om met een professionele therapeut te praten over hun verblijf in het ziekenhuis. U kunt uw huisarts vragen om een verwijzing.

Dingen die u kunnen helpen om te herstellen van wat er gebeurd is

Na uw ontslag uit het ziekenhuis kan het zijn dat u nog vragen hebt over uw verblijf op de IC. Schroom dan niet om contact op te nemen met de IC-afdeling waar u gelegen heeft. U kunt dan een afspraak maken om de IC nog een keer te bezoeken om rond te kijken en verpleegkundigen te spreken die u verzorgd hebben om er zo achter te komen wat er met u gebeurd is. Het kan beangstigend zijn om de IC weer te bezoeken en het kan best enige tijd kosten voor u zich daar sterk genoeg voor voelt. Het kan echter ook heel heilzaam zijn om te zien waar u gelegen heeft en om meer te weten te komen over wat er met u gebeurd is.

U zult zich niet alles herinneren wat er op de IC gebeurd is. Opschrijven van dat wat u zich wel herinnert kan helpen om uw gedachten te ordenen. U kunt proberen om u van elke dag iets te herinneren van de tijd dat u in het ziekenhuis lag om zo meer te begrijpen van de tijd die u voor uw gevoel kwijt bent. Het kan helpen om uw familie en vrienden te vragen wat hun herinneringen zijn.

Als uw naasten een dagboek bijgehouden hebben toen u op de IC lag kan het lezen daarin helpen om te begrijpen wat er gebeurd is. Het kan een tijdje duren voor u zich er klaar voor voelt om dit te lezen. Het kan ook erg emotioneel zijn, maar veel patiënten vinden dat ze er baat bij hebben om het dagboek, dat door hun naasten is bijgehouden, te lezen. Het kan een hulpmiddel zijn om de “gaten” in uw geheugen te vullen. Soms helpt het ook om de medische kant van wat er gebeurd is te begrijpen. U kunt daarvoor ook een gesprek aanvragen met de intensivist die u behandeld heeft.

Als u zich er prettig bij voelt om juist niet aan deze periode te denken, dat is dat ook prima. Iedereen verwerkt deze periode op een eigen manier.

Lotgenotencontact

In een later stadium kan het zijn dat u eens van anderen, die hetzelfde hebben meegemaakt, wilt horen hoe zij de dingen ervaren hebben. Misschien voelt u die behoefte niet kort na uw ontslag, maar pas na maanden of een jaar daarna. Dit is niet vreemd en ook na zoveel tijd kan lotgenotencontact voor sommigen een enorme steun zijn. Op de websites die achterin vermeld staan, vindt u daar informatie over.



Goed eten om aan te sterken

Tijdens uw verblijf op de IC kreeg u vloeibare voeding. Dat kan zijn via een slangetje in uw neus dat naar uw maag ging of via een infuus in een ader. Uw lichaam heeft zijn vetreserve aangesproken en uw spieren zijn geslonken om er energie uit te halen voor het gevecht tegen uw ziekte.

U kunt problemen hebben met eten omdat:

- u geen trek hebt;
- uw mond te pijnlijk is om te kunnen eten;
- het eten anders smaakt; of
- het te pijnlijk is om te slikken.

Probeer te beginnen met vaker kleine porties te eten. In plaats van een volledige maaltijd kunt u minder eten en daarnaast twee of drie tussendoortjes nemen. Ook kunt u speciale drankjes kopen met extra vitaminen en mineralen.

Neem de tijd om te eten en doe ook daarna nog rustig aan om zo uw spijsvertering te bevorderen.

Als het eten heel zout of zoet smaakt hebben uw smaakpapillen waarschijnlijk (meer) tijd nodig om weer normaal te gaan functioneren. Dit is normaal en zal snel verbeteren – doe in ieder geval geen extra zout of suiker in uw eten.

Raadpleeg uw arts als u alcohol wilt drinken. Hij/zij kan aangeven of dit geen probleem oplevert in combinatie met uw medicijnen en of het geen negatief effect zal hebben op uw toestand. Wees sowieso matig met alcohol.

Het gebruik van sterke antibiotica en steroïden (ontstekingsremmers) kan een schimmelinfectie van het mondslijmvlies tot gevolg hebben. Dit uit zich in een dikke witte substantie op uw tong en tegen uw verhemelte waardoor slikken pijnlijk is. Neem contact op met uw huisarts als u denkt dat u een schimmelinfectie hebt. Het is gemakkelijk te behandelen.

Gedurende uw herstel moet u ervoor zorgen dat u voldoende drinkt. Zorg ervoor dat u niet uitdroogt. Uitdrogingsverschijnselen kunnen zijn:

- een droge huid;
- een verminderde urineproductie. Dit is slecht voor uw nieren; en
- het kan zijn dat u zich zwak en moe voelt.

Zorg ervoor dat u niet uitdroogt door gedurende de dag regelmatig te drinken. Dit kunnen warme of koude drankjes zijn.

Neem contact op met uw huisarts als u meer ondersteuning wilt, of als u symptomen hebt waar u zich zorgen om maakt.

Neem ook contact op met uw huisarts als:

- u problemen hebt om weer op uw oude gewicht te komen;
- uw stoelgang niet normaal wordt;
- er bloed bij uw urine zit; of
- als u ernstige obstipatie krijgt.

Uw huisarts zal u advies kunnen geven of u verwijzen naar een diëtiste.



Tenslotte

Herwinnen van vertrouwen is belangrijk bij het herstel. Opname op een IC zorgt voor veel onzekerheid en zorgen. Een beetje houvast in onzekere tijden is belangrijk. De één vindt dat in zijn naaste omgeving, de ander in religie, in begeleiding of in een combinatie hiervan.

We hopen van harte dat u in dit boekje de steun en handreikingen hebt gevonden die u op weg helpen in uw herstelproces, als patiënt en naaste(n), zodat u met meer vertrouwen dat herstel tegemoet kunt gaan.

Hoop

Diep in onszelf dragen wij de hoop.
Is ze niet daar; dan is ze nergens.
Hoop is een bewustzijn
en staat of valt niet
met wat er in de wereld gebeurt.
Hopen is voorspellen nog voorzien.
Hoop zit ons in de ziel, in het hart gegrift,
ligt voor anker voorbij de horizon.
Hopen,
in deze diepe en krachtige betekenis,
is anders dan blij zijn om wat goed gaat,
of je graag inzetten voor wat zeker succes heeft.
Hoop is de kunst om ergens aan te werken
omdat het goed is,
niet alleen omdat het kans van slagen heeft.
Hoop is niet optimisme,
Niet de overtuiging dat iets goed zal aflopen.
Hopen is zeker weten dat iets zinvol is,
Ongeacht de afloop.

(Vaclav Havel)

Belangrijke websites voor informatie en steun

<https://portaal.intensivecare.me>

<http://www.opeenliggen.nl>

<http://www.sepsis-en-daarna.nl>

Dankwoord

We willen graag iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan het tot stand komen van dit boekje evenals iedereen die tijd en expertise beschikbaar heeft gesteld om dit mogelijk te maken

Onze speciale dank gaat uit naar:

- Samantha Ward en Lucy O’Bierne, Royal Hampshire County Hospital
- Dr Alasdair Short, ICNARC
- Keith Young, Department of Health, Dr Jane Eddleston, Consultant in Intensive Care Medicine, Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust en Clinical Adviser to the Department of Health
- Rachel Binks, Airedale NHS Trust
- Peter Gibb, Catherine White, Mo Peskett, Elaine Kayne, Barbara Wright en Arthur Beaver, ICUsteps
- Trudi Boeter, IC-verpleegkundige Erasmus MC, Rotterdam Nederlandse vertaling.
- Idelette Nutma, ervaringsdeskundige



Registered Charity Number: 1117033
Copyright © ICUsteps, Milton Keynes, 2012/ Erasmus MC, Rotterdam 2013

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd, gescand of verzonden zonder onze schriftelijke toestemming.