



Herstel en revalidatie na een Intensive Care opname





Inhoudsopgave

Inleiding	3
Overplaatsing naar de verpleegafdeling IC zorg als back up	4
Klachten, problemen en vragen	4
Hoe komt het dat ik geen energie heb? Spierzwakte Oefenen	5
Waarom kan ik niet op de gewone manier eten? Slikproblemen Smaak, reuk en eetlust	6
Waarom kan ik 's nachts niet slapen?	8
Is het vreemd dat ik angstige, verwarrende dromen heb?	8
Waarom kan ik me (bijna) niets herinneren van mijn IC verblijf? Concentratieproblemen Dagboek	9
Wanneer zie ik er weer uit als mezelf? Gewicht Huid, haren en nagels	10
Waarom klinkt mijn stem hees?	10
Komt het door de IC dat ik minder scherp zie?	11
Waarom blijft mijn familie bezorgd over mij? Maatschappelijk werk/ geestelijke verzorging	11
Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?	12
Ik voel me nog steeds gestresst, wat kan ik doen? Aanhoudende stress na uw IC verblijf	12
Is terugkeer naar mijn normale leven mogelijk? Contact met andere ex IC patiënten Sociale en maatschappelijke verandering/ terugkeer naar uw werk Nazorg en polikliniek IC	13
Contact met de Intensive Care	15
Bron en naslagwerk	15
Graag uw reactie op deze brochure	15
Oefeningen om thuis te doen	16



Inleiding

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 weer terug te keren in uw dagelijkse leven, hangt af van de duur en ernst van uw ziekte en van de daarvoor verleende behandeling en zorg.

Na uw verblijf op de IC kunt u verschillende lichamelijke en geestelijke verschijnselen krijgen, die uw vooruitgang of uw beleving daarvan kunnen hinderen. In deze brochure kunt u hier meer over lezen. Zo kunt u beter inschatten wat u kunt verwachten tijdens uw herstel en voor welke problemen u advies of behandeling nodig heeft.

Laat ook uw directe naasten/familie deze brochure lezen. De informatie kan ook hen helpen om uw situatie op weg naar herstel beter te begrijpen en u bij te staan.

In deze brochure is géén informatie opgenomen over de ziektebeeld(en) of aandoening(en) waarvoor uw IC opname noodzakelijk was. Daarover kunt u terecht bij de verpleegkundige, behandelend specialist of de IC app. Informatie over het ziektebeeld geven wij u ook tijdens uw bezoek aan de nazorg IC poli.



Overplaatsing naar de verpleegafdeling

Wanneer uw conditie verbetert, wordt u overgeplaatst van de IC naar de verpleegafdeling. Dit kan voor u en uw naasten een grote overgang zijn. U bent vertrouwd geraakt met de zorgverleners en de dagelijkse gang van zaken op een IC afdeling. Na de overplaatsing komt u in een nieuwe en mogelijk vreemde omgeving en in een nieuwe fase van uw herstel. Op de verpleegafdeling is geen bewakingsapparatuur. Ook zijn er minder en andere verpleegkundigen en artsen dan op de IC.



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. Als u en uw naasten een gesprek willen met een arts en/ of verpleegkundige kunt u dat aan de verpleegkundige kenbaar maken. Zij zal dit gesprek organiseren.

IC zorg als back up

Als u langer op de IC heeft gelegen of als er een speciale reden voor is, komt een verpleegkundige van de IC u op de verpleegafdeling bezoeken. Zo nodig zal zij nadat u de IC heeft verlaten advies en ondersteuning bieden bij de zorgverlening.

Klachten, problemen en vragen

Uw ziektebeeld en de noodzakelijke behandeling en medicijnen die u hebt ontvangen kunnen aanleiding geven tot lichamelijke en/of psychische klachten. Dit kan zorgen voor een zwakke conditie, spier- en zenuwpijn, slechte eetlust, slaapproblemen, nachtmerries en flashbacks, angst, depressie, snel geëmotioneerd zijn, stress of geheugen- en concentratieproblemen. Deze klachten kunnen tijdens en na het ziekenhuisverblijf uw herstel belemmeren en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden.

Hoe lang de klachten aanhouden hangt van verschillende factoren af. De aandoening waarvoor u IC behandeling nodig had 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 wetenschap dat deze klachten onderdeel uitmaken van het herstelproces, kan u en uw naasten helpen om er beter mee om te gaan. Hieronder vindt u een aantal vaak gestelde vragen.



Hoe komt het dat ik geen energie heb?

Rond de tijd dat u de IC verlaat kan zelfs geringe activiteit een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Deze vermoeidheid is normaal 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. Dit komt door 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 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 maanden 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.

Spierzwakte (intensive care unit acquired weakness, ICUAW)

Deze Engelse term betekent letterlijk vertaald: 'op de IC gekregen (spier)zwakte'. De belangrijkste verschijnselen bij ICUAW zijn spierzwakte en een veranderd gevoel in onder andere handen en voeten. Hoewel de oorzaak niet helemaal duidelijk is, gaat het hier niet om verlies van spieromvang door inactiviteit en hoge energiebehoefte, zoals hierboven beschreven. Door het ernstig ziek zijn, komen bij ICUAW allerlei schadelijke stoffen in de bloedbaan. Deze stoffen komen in contact met uw zenuwen en/of spieren, waardoor die niet meer goed functioneren en gedeeltelijk kunnen beschadigen. De spierzwakte die hierdoor ontstaat, is het meest voelbaar in de benen en de armen. Dit kan verschillende **klachten** opleveren zoals:

- Moeite hebben met bewegen, vermindering van kracht en stoornissen in het gevoel.
- Soms zijn de middenrifspieren en de slikspieren aangedaan, waardoor de ademhaling, het spreken en het slikken kunnen worden bemoeilijkt.
- Soms is er sprake van een (tijdelijke) totale verlamming, waarbij de aangezichtsspieren niet meedoen.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen:

- U kunt stijfheid en krachtsverlies voelen in spieren en gewrichten, alsof u zeer zware lichamelijke arbeid heeft verricht.
- U kunt een veranderd gevoel ervaren in voeten en handen: doof of slapend (een gevoel op watten te lopen), prikkelend of tintelend, gespannen of strak.
- U kunt zenuwpijn hebben: een brandend gevoel, pijnscheuten of een stekende pijn.
- U kunt problemen hebben met balans en stabiliteit: een onzeker gevoel bij staan of lopen, waardoor u steun moet zoeken, bijvoorbeeld bij het douchen. Dat gevoel kan toenemen in het donker of bij het sluiten van de ogen.

De behandeling van dit ziektebeeld is erop gericht om onderliggende problemen aan te pakken. Als deze problemen verminderen kan herstel van de spieren en zenuwen plaatsvinden. Fysiotherapie en zo nodig ergotherapie kunnen helpen om de spieren en



gewrichten soepel te houden en zo mogelijk te trainen. Als het slikken (met name in het begin) nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol. De spier- en zenuwklachten kunnen afnemen naarmate de tijd vordert.

Oefenen

Om te herstellen en sterker te worden, is het belangrijk om uw spieren te trainen, zodat het spierweefsel weer groeit en de spierkracht kan herstellen. Zo vroeg mogelijk beginnen met oefenen en actief bewegen helpt bij uw herstel, zowel lichamelijk als geestelijk. U bent op de IC al gestart met wat oefeningen (zitten, lopen, bedfiets, been- en armoefeningen). Of u bent uit bed geweest, met of zonder hulp van een tillift. 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 advies vragen om activiteiten te 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 unit 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 uithoudingsvermogen. Zoals aangegeven kan in sommige gevallen het hersteltraject langer dan zes maanden duren. Het kan ook gebeuren dat de volledige spierkracht na ICUAW niet meer terug komt.

Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?

Op de IC heeft u mogelijk niet op de voor u gebruikelijke manier kunnen eten door bijvoorbeeld de beademingsbuis in uw keel. Het kan zijn dat voeding nodig was via een voedingssonde (direct in het maag-darmkanaal) of intraveneus (in een bloedvat via een infuus). Ook kunt u na de IC (nog) moeite hebben om goed te



kunnen slikken. Wanneer u overgeplaatst wordt naar de verpleegafdeling mag u soms starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel, maar u heeft dan misschien nog bijvoeding nodig via de voedingssonde om goed gevoed te blijven. De diëtist stelt zo nodig uw voedingsbehoeften vast en geeft u mogelijk maaltijden of



voedingsmiddelen/ dranken met een hoog eiwit- en energiegehalte om weer aan te kunnen sterken. Concrete adviezen hierover vindt u verderop in deze tekst.

Ziekte en/of de behandeling ervan kunnen de smaak, de reuk en de eetlust beïnvloeden. Dit kan het eten moeilijker maken. Ook pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen kunnen hier een rol spelen. Deze veranderingen zijn meestal binnen enkele weken weer normaal.

Slikproblemen

De eerste tijd na een IC opname kan het slikken pijnlijk zijn. Dit is het gevolg van irritatie van de keel en luchtweg na een lange beademingsperiode. Moeilijk kunnen slikken kan ook veroorzaakt worden door een nog bestaande zwakte van de slikspijeren, als gevolg van intensive care unit acquired weakness, ICUAW (zie het thema 'Spierzwakte' op pagina 5 in deze brochure).

Slikstoornissen kunnen beangstigend zijn: het niet goed kunnen doorslikken van drank, voedsel of speeksel kan verslikken en hoestbuien veroorzaken. De logopedist kan helpen om de oorzaak van slikproblemen te vinden en begeleidt u bij het weer goed kunnen kauwen en slikken.

Smaak, reuk en eetlust

Smaak en reuk kunnen aangetast zijn tijdens uw verblijf op de IC. Hierdoor kan het eten heel anders smaken dan u verwacht. Dit kan komen door het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen omdat deze even niet gebruikt zijn (sondevoeding of voeding via een infuus), verandering van uw reukzin (reuk en smaak functioneren samen) en smaakverandering door medicijnen (bijvoorbeeld antibiotica).

Omdat u moe bent en/of veel spierverlies hebt, kan het nuttigen van een maaltijd al een hele inspanning zijn. De eetlust is meestal in het begin niet optimaal. Dit kan ook te maken hebben met een opgeblazen gevoel, veroorzaakt door een verstoorde darmflora door bepaalde medicatie, bijvoorbeeld antibiotica. Daarnaast kunnen een pijnlijke, soms droge mond en pijn bij het slikken de maaltijd tot een onprettige ervaring maken. Als u deze klachten hebt is het verstandig om contact op te (laten) nemen met een diëtist(e).

Tips voor aangenaam en smakelijk eten:

- Neem de tijd om te eten.
- Eet meerdere malen kleine porties.
- Bouw het eten van pittig of gekruid voedsel langzaam op, uw maag en darmen zijn dit niet meer gewend.
- Kies een wensmenu of speciaal bereide smakelijke hapjes of drankjes.
- Gebruik speciale calorierijke drankjes met extra vitaminen en mineralen als bijvoeding.
- Drink voldoende, als dat is toegestaan



Waarom kan ik 's nachts niet slapen?

Bijna alle patiënten hebben na de IC last van vermoeidheid en gebrek aan energie. Door onder meer het ingrijpende effect van de IC opname kan het zijn dat u minder goed slaapt of bang bent om te gaan slapen.

U hebt op de IC dag- en nachtzorg ontvangen, wat uw dag- en nachtritme verstoord kan hebben. Misschien voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen. Gedeeltelijk kan dit komen door het effect van sommige medicijnen die u hebt gehad. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delirium, zie verderop in deze tekst.

Slaapproblemen nadat u de intensive care heeft verlaten zijn niet uitzonderlijk. Deze verminderen in de loop van de tijd. Huis-, tuin- en keukenmiddeltjes, zoals het drinken van warme melk of ontspanningsoefeningen, helpen soms hierbij. Een ander advies is om elke avond op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en 's ochtends op een vast tijdstip weer op te staan, zelfs als u niet goed geslapen heeft tijdens de nacht. U zult merken dat, wanneer uw activiteiten toenemen, uw slaappatroon terugkeert naar wat u gewend was. Als het slaapprobleem naar uw oordeel te lang aanhoudt of u zich bezorgd maakt over het gebrek aan slaap, meld het bij uw verpleegkundige of arts.

Is het vreemd dat ik angstige, verwarrende dromen heb?

Tijdens uw IC verblijf kunt u levendige, mooie, verwarrende of angstige waanbeelden, nachtmerries, dromen en gevoel van dreiging hebben meegemaakt. De beelden en de beleving die u had op de IC kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. Uw lichaam en geest raakten ontregeld, met als gevolg dat u vaak niet meer wist waar u was of wat er gebeurde en dat u er onrustig door werd. Ook slaapstoornissen, concentratieverlies en vergeetachtigheid kunnen daaraan hebben bijgedragen. Dit beeld noemen we (acute) verwardheid of **delirium**.

Delirium wordt veroorzaakt door het ernstig ziek zijn en door sommige medicijnen. Soms wordt deze verwardheid beleefd als een mooie en verwonderende ervaring, maar meestal als erg angstig en oncontroleerbaar. Misschien hebben uw naasten u hier iets over verteld. Als u zelf het idee hebt dat u verward bent geweest of soms nog bent, kan het helpen erover te praten met de verpleegkundige, de arts of iemand uit uw eigen omgeving die u vertrouwt.

Het bespreken van dromen, beelden of nachtmerries kan 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 de IC nog een aantal dagen of weken door blijft gaan, ervaren sommige patiënten het als ondersteunend om de intensive care te bezoeken en te zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u hebt gehad. Zie ook het thema 'De IC weer bezoeken' verderop in deze brochure.



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

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

Patiënten kunnen hun IC opname heel verschillend ervaren. Velen kunnen zich weinig of niets herinneren en willen achteraf precies weten wat er 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 ex-IC patiënten is dat erover praten bijdraagt aan het beter begrijpen van de IC periode. Uw familie en naasten kunnen van grote waarde zijn om u te helpen de lege plekken van uw IC verblijf in te vullen. Zij hebben uw opname heel bewust en van dichtbij meegemaakt. Zij weten hoe het met u was en wat er met u is gebeurd. Belangrijk voor u kan zijn 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 van die van uzelf. Ook hier geldt: erover praten en vooral goed naar elkaar luisteren kan bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaring en beleving.

Concentratieproblemen

Na de IC opname kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Deze verschijnselen kunnen ook onderdeel zijn van een doorgemaakt delirium, zie de betreffende tekst in deze brochure. Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. Ook kan uw vermogen om het overzicht te bewaren of meerdere dingen tegelijk te doen u af en toe in de steek laten. Daar hoeft u zich niet voor te schamen, de hersenen hebben tijd nodig om een ernstige ziekte te boven te komen. Door aanpassingen, zoals het werken met lijstjes, het bepalen van de aandacht bij één ding tegelijk en het doen van trainingsoefeningen voor het geheugen kan deze beperking verminderen en kunt u er beter mee om gaan.

Dagboek

Het 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 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 en gevolgen daarvan goed begrijpt en verwerkt.



Wanneer zie ik er weer uit als mezelf?

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

Gewicht

De meeste patiënten hebben na de IC last van gewichtsverlies. Als u weer opknapt en meer oefeningen kunt doen, komt u meestal weer langzaam terug op uw gewicht van voor de IC opname. Zie ook het thema 'Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?' in deze brochure (zie pagina 6).

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, al dan niet met medicijnen.

Huid, haren en nagels

Als patiënten op de IC vocht vasthouden in hun lichaam is dat vooral zichtbaar aan handen en voeten die gezwollen zijn. Dit noemen we oedeem. Hiervoor worden medicijnen gegeven, waarna de huid weer slinkt. Daarna ontstaat vaak een droge, wat schilferige en soms jeukende huid. Ook kunnen er littekens zijn die als lelijk worden ervaren. Het is niet ongevoelbaar 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.

Waarom klinkt mijn stem hees?

Als u een beademingsbuis in uw keel hebt gekregen of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) om u te helpen met de ademhaling, dan kan het zijn dat uw stem na IC ontslag veranderd is. In het begin kunt u last hebben van heesheid, een zwakke toonloze stem, moeilijk slikken en een pijnlijke keel. Het is dan erg vermoeiend om te praten. Meestal gaat het bij deze symptomen om restverschijnselen van de beademing. Het is mogelijk, dat uw middenrifspieren verzwakt zijn geweest (zie het thema 'Spierzwakte intensive care acquired weakness, ICUAW' op pagina 5). Dit kan problemen geven met de ademhaling, maar ook met het praten. Doordat bij het praten er een te geringe blaasbalgfunctie kan worden uitgeoefend door het middenrif, kan de patiënt alleen maar een fluisterend geluid voortbrengen.

Als er verder geen sprake is van letsel aan de stembanden normaliseert uw stem in de loop van de tijd weer. Forceer uw stem niet. Drink, als dat is toegestaan, regelmatig slokjes water. Indien problemen met de stem of met het slikken aanwezig blijven is verwijzing naar een logopedist of een keel-neus-en oorarts mogelijk.



Komt het door de IC dat ik minder scherp zie?

Vermindering van de gezichtsscherpte kan zich voordoen na een IC opname: met name bril-dragende mensen geven soms aan dat zij minder goed kunnen lezen met de bril die zij vóór de IC opname gebruikten. Hierbij kunnen verschillende elementen een waarschijnlijke rol spelen:

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



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 IC verblijf. Het is niet raadzaam om direct een nieuwe (en dure) bril met een aangepaste sterkte aan te schaffen. De mogelijkheid bestaat dat de benodigde brilsterkte na enkele maanden alsnog verbetert. Mocht u toch tijdelijk een andere brilsterkte nodig hebben, overweeg dan een goedkoop model.

Waarom blijft mijn familie bezorgd over mij?

Het kan dat uw naasten anders naar u reageren dan u van hen gewend was. U kunt bijvoorbeeld merken dat ze erg bezorgd over u zijn. Zij zijn door een erg angstige en stressvolle tijd gegaan, waarvan ze zelf ook moeten herstellen. Of ze kunnen juist opgelucht zijn omdat u niet meer op de IC verblijft, terwijl u misschien nog moet verwerken dat u erg ziek bent geweest.

Patiënten ervaren de herstelfase vaak als meest stressvolle periode, omdat ze dan goed gaan beseffen hoe levensbedreigend ziek ze eigenlijk zijn geweest. Vaak is die stress vergelijkbaar met de stress die de familie en vrienden eerder hebben beleefd tijdens uw IC opname. Toen 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.

Patiënteninformatie wordt met de grootste zorg samengesteld. Het betreft algemene informatie.

U kunt aan deze uitgave geen rechten ontleen.

© Gelre ziekenhuizen
www.gelreziekenhuizen.nl



Maatschappelijk werk en geestelijke verzorging

Een medisch maatschappelijk werker biedt hulp bij problemen die ontstaan door ziekte en/of ziekenhuisopname, bijvoorbeeld hulp bij financiële kwesties of bij het aanvragen van voorzieningen. Ook andere zaken kunnen aan bod komen zoals uw beleving en gedachten over uw situatie, uw toekomst en onder andere relationele en sociale vraagstukken. Het werkveld van de medisch maatschappelijk werker reikt tot buiten de ziekenhuismuren en voorbij de ziekenhuisopname. Hij kan helpen om te verhelderen wat er speelt en een goede begeleiding en belangenbehartiging bieden. U en/of uw naaste kunt de behandelend arts of verpleegkundige vragen om een afspraak te maken.

In situaties waarin het vanzelfsprekende en gewone van het bestaan door een ernstige ziekte wegvallen, kan een pastor of geestelijk verzorger u en uw naasten ruimte, steun en bemoediging bieden. Zij maken samen met u ruimte voor levensvragen die kunnen spelen, zoals: Wat betekent wat ik meegemaakt heb voor mij? Waarom is mij dit overkomen? En wat heeft mij kracht gegeven? Waar vind ik kracht om verder te gaan?

Is het normaal om stemmingswisselingen te hebben?

Hoewel na de IC uw conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen: de ene dag opgewekt, de volgende dag 'down', geïrriteerd, huilerig, lusteloos, verdrietig, kortaangebonden of gespannen. Dit is een normale reactie na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces en onzekerheid over de toekomst kunnen ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Ook de dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen zeer frustrerend zijn. Als hiervan ook 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. Kleine, haalbare doelen stellen helpt om het vertrouwen in het eigen kunnen weer op te bouwen

Diverse ex IC patiënten hebben gemerkt dat het bijhouden van een dagboek in deze fase kan helpen. Laat ook uw familie en vrienden weten hoe u zich voelt, als het kan. U kunt er met hen samen over praten en hen ook betrekken bij het herstelproces. Zij kunnen de voortgang bewaken, daar waar nodig helpen en u op de juiste momenten aanmoedigen. Indien de somberheid lang aanhoudt of verergert (depressieve klachten) en dit uw dagelijkse leven beheerst, is het verstandig om hulp te vragen bij de verwerking van uw ervaringen. Uw huisarts kan verschillende vormen van behandeling aanbieden.

Ik voel me steeds gestresst, wat kan ik doen?

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen zijn gewoon na een langdurige ernstige ziekte. Ook in de eerste weken tot maanden na ontslag uit het ziekenhuis kunnen patiënten een aantal van deze symptomen hebben. Ze nemen af naarmate u zich beter begint te voelen en in staat bent meer te doen.



Het is raadzaam om deze gevoelens te erkennen, te benoemen en met uw naaste(n) te bespreken. Zij kunnen u helpen om er een reële en zinvolle betekenis aan te geven en zo de last ervan te verlichten.

Aanhoudende stress en angst na uw IC verblijf

Indien gevoelens van stress, spanning en onrust langdurig blijven bestaan en niet verbeteren, kan het zinvol zijn om met de huisarts te praten. Hij kan met u kijken of het vermoeden bestaat dat uw klachten veroorzaakt worden door een post traumatische stress stoornis (PTSS). Dit kan zich voordoen na een traumatische gebeurtenis, zoals een ongeval of een levensbedreigende ziekte waarvoor IC opname noodzakelijk was, en is opgebouwd uit verschillende symptomen:

- U heeft verontrustende gedachten of herinneringen aan de gebeurtenis, bijvoorbeeld flashbacks of nachtmerries. Bij patiënten die herstellen van een levensbedreigende ziekte kunnen deze herinneringen waanvoorstellingen zijn zoals hallucinaties of gedachten dat mensen probeerden ze kwaad te doen terwijl ze op de IC waren opgenomen.
- U vermijdt het toelaten of opzoeken van herinneringen aan de traumatische gebeurtenis. Voorbeelden zijn het niet terug willen gaan naar het ziekenhuis voor poliklinische afspraken, het niet willen praten over de IC periode of het niet kunnen kijken naar medische programma's op televisie.
- U heeft moeite met 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 gevoelens van stress en angst ervaren, kunt u dit overleggen met uw huisarts. De huisarts kan u verwijzen naar een gespecialiseerd deskundige voor advies, beoordeling van symptomen en eventuele behandeling. Het is ook mogelijk om contact op te nemen met de polikliniek Intensive Care van het Gelre ziekenhuis. Zie het hoofdstuk 'Contact met de intensive care' verderop in deze brochure (op pagina 15).

Is terugkeer naar mijn 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 veranderde situatie. Soms vinden naasten van patiënten dat het herstel te traag verloopt en overschatten de mogelijkheden van de patiënt, anderen zijn juist (te) zorgzaam, overbezorgd en beschermend. Probeer er op een rustig moment met elkaar over te praten.



Patiënten en hun partners zijn meestal in staat om de normale relatie weer op te bouwen, maar men moet zich ervan bewust zijn dat dit enige tijd kan duren en geduld en begrip van de betrokkenen vraagt. Als patiënten moeite hebben om hun situatie emotioneel en/of mentaal het hoofd te bieden kunnen zij advies vragen aan de huisarts. Ook is het mogelijk om individueel of samen steun te krijgen van een maatschappelijk werker, psycholoog, coach of een geschoolde ervaringsdeskundige.

Contact met andere ex-IC patiënten

Denkbaar is dat u na uw IC verblijf in contact wilt komen met andere ex IC patiënten en/of hun naasten. U vindt het belangrijk om van hen te horen hoe zij het ernstig ziek zijn, de IC en het herstelproces ervaren hebben en u wilt er met hen over van gedachten wisselen. Misschien voelt u die behoefte niet kort na uw ontslag, maar in een later stadium: na maanden, een jaar of langer na de IC opname. Dit is niet vreemd: ook na langere tijd kan lotgenotencontact een waardevolle steun zijn. Op de website icconnect.nl kunt u meer informatie hierover vinden en, als u wilt, uw reactie geven.

Sociale en maatschappelijke verandering en terugkeer naar werk

Het kan in het begin moeilijk zijn de draad van het leven weer op te pakken. Als u zich lichamelijk en geestelijk niet fit voelt kunt u het vaak niet opbrengen om dingen te ondernemen. Toch is het belangrijk wat afleiding, activiteit en contact met anderen te zoeken. Begin in kleine kring en bouw dit op. Leg uw familie en vrienden uit dat u herstellende bent.

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.

Op de verpleegafdeling zult u worden bezocht door een medewerker van de nazorg IC poli. Zij zal u uitleg geven over het nazorgtraject en uw eventuele vragen beantwoorden.

Nazorg en polikliniek IC

Als u langer op de IC bent verbleven, zult u worden uitgenodigd voor een afspraak op de polikliniek van de IC. Tijdens dit bezoek spreekt u een IC verpleegkundige en een intensivist over uw verblijf op de IC. Ook worden u vragen gesteld over het herstel, gewicht, lengte medicatie, zorgverlening en sociale situatie.

U hebt de mogelijkheid om alle onderwerpen/vragen voor te leggen over uw IC verblijf of over uw ervaringen sinds u weer thuis bent. Ook is het mogelijk om de IC weer bezoeken.





Het is niet ongewoon dat veel patiënten zich niets of zeer weinig meer herinneren van het IC verblijf en er een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken aan overhouden. 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 gesloten gehad op de IC: ze herkennen dan niet hoe de patiëntenkamer eruit zag, maar wel diverse geluiden, zoals stemmen en piepjes van apparatuur.

Contact met de intensive care

U kunt contact opnemen met de Intensive Care Gelre Apeldoorn

- maandag t/m vrijdag
- van 8.30 tot 16.30 uur
- Tel.: 055 – 581 84 51

Of met de Polikliniek nazorg IC

- Tel.: 055 – 581 84 57
- Mail: icnazorg@gelre.nl

De nazorg IC verpleegkundigen zijn: Aly Hovingh, Nienke Maas, Bea Riekerk

Bron en naslagwerk

- icconnect.nl
- Folder: Uw herstel na een IC opname, Radboud UMC, Nijmegen 2014
- Het leven van een IC overlever, Ned tijdschrift v Geneeskunde, H. Rommes en L. v.d Braak 2013: 157:A5728

Graag uw reactie op deze brochure

Wilt u reageren op de informatie in deze brochure? Heeft u tips, aanvullingen, vragen of opmerkingen? Of mist u informatie over het thema 'Uw herstel na een intensive care opname'? Stuur s.v.p. een mail met uw reactie en/of suggesties naar een van de samenstellers: A.Hovingh@gelre.nl. Met uw inbreng kunnen we deze brochure nog verder verbeteren voor toekomstige ex-IC patiënten en hun naasten.



Oefeningen om thuis te doen

Door oefeningen te doen kan uw spierkracht sneller terugkomen. De oefensessies bestaan uit een aantal onderdelen. Naarmate het oefenen beter lukt, kunt u de oefeningen uitbreiden met 5 aantallen meer.

Warming up



- Ga zitten op een stoel.
- Maak cirkels met uw beide schouders.
- Eerst 10 keer van achteren naar voren
- en vervolgens 10 keer van voren naar achteren bewegen.



- Ga staan achter een stoel.
- Houdt u vast aan de leuning van de stoel en
- maak passen op de plaats gedurende 1 minuut.



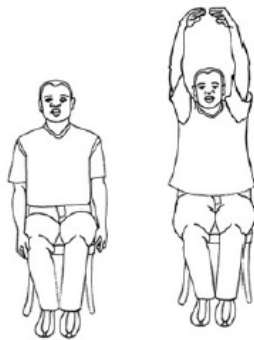
- Ga zitten op een stoel en kruis uw armen voor het lichaam. Leg uw handen op tegenovergestelde schouder.
- Draai rustig naar links en probeer hierbij over uw schouder naar achteren te kijken.
- Houd dit 3 tellen vast en draai weer terug.
- Vervolgens naar de andere kant draaien.
- Herhaal dit 5 keer.



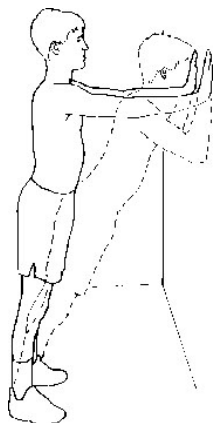
Oefeningen voor de armen



- Ga zitten op een stoel of gewoon staan kan ook.
- Buig uw rechterarm 15 keer (probeer hierbij met uw vingers uw schouders aan te raken).
- Doe dit vervolgens met de linkerarm.
- Herhaal dit 2 keer.
- Als u het zwaarder wilt maken, kunt u flesjes water in uw handen nemen



- Ga zitten op een stoel.
- Beweeg beide armen zijwaarts 15 keer naar boven (tot boven uw hoofd) en weer terug.
- Herhaal dit 2 keer.



- Ga met gestrekte handen steunend tegen de muur staan en strek ook de armen.
- Leun 15 keer naar voren en buig hierbij de armen en duw uzelf weer langzaam terug tot de armen gestrekt zijn.
- Herhaal dit 2 keer.



Oefeningen voor de benen



- Ga met de voeten iets uit elkaar staan.
- Buig 15 keer voorzichtig door de knieën en heupen, waarbij uw hielen op de grond blijven staan en strek uw benen vervolgens weer helemaal.
- Herhaal dit 3 keer.



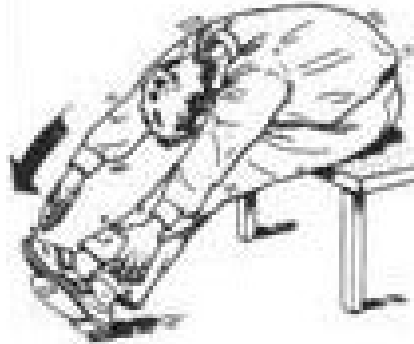
- Ga zitten op een stoel.
- Strek de knie volledig, houd 3 tellen vast en zet uw been weer op de vloer.
- Doe hetzelfde met het andere been. Doe dit 15 keer achter elkaar.
- Herhaal dit 3 keer.



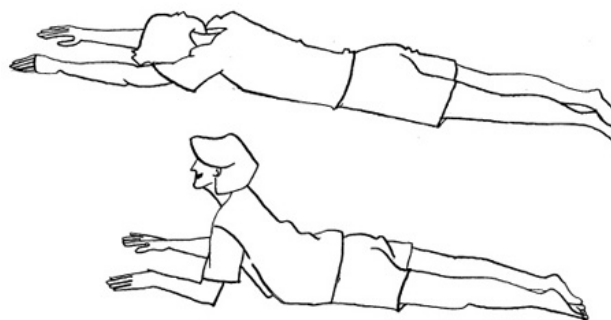
- Ga achter een stoel staan.
- Breng 15 keer om en om uw linker en uw rechter hiel naar uw bil.
- Herhaal dit 3 keer
- Til vervolgens 15 keer uw knieën om de beurt zo hoog mogelijk op.
- Herhaal dit 3 keer.



Oefeningen voor rug en gewrichten



- Ga zitten op een stoel met de benen gestrekt.
- Buig langzaam voorover met de handen richting tenen.
- Houd 3 tellen vast en kom weer rustig overeind.
- Herhaal dit 3 keer.



- Ga op uw buik liggen (in bed of op de grond) en rek u helemaal uit. Span uw bilspieren aan en kom met uw bovenlichaam omhoog.
- Steun hierbij op uw onderarmen, kijk recht naar voren en trek de schouders naar beneden.
- Houd 3 tellen vast en ga weer liggen.
- Herhaal dit 3 keer.

Hart en longen/ conditie



- Maak een wandeling van 15 tot 20 minuten buitenshuis op een vlak terrein.
- Probeer als dat mogelijk is de wandeling uit te breiden.
- Indien het te zwaar wordt, loop wat rustiger of neem tussendoor een korte pauze (van 1 minuut).
- Indien het te licht aanvoelt loop wat steviger door.



Concentratie oefeningen



- Teken een voorwerp wat u elke dag gebruikt (zonder ernaar te kijken!) Het kan van alles zijn: uw horloge, uw tandenborstel, bestek, een eurobiljet, het bosje bloemen wat op de tafel staat. Controleer het hierna. Deze oefening leert u beter waarnemen.
- Tel van 100 terug naar . Of neem een willekeurig getal en trek er steeds 7 van af.
- Concentreert u zich op een voorwerp, het maakt niet uit wat het is. Het kan een deur zijn of een pen. Doe dit voor de duur van een minuut. Zet een streepje op een papier voor elk moment dat u afdwaalt. Neem elke dag een ander voorwerp. Voer de tijd voor de concentratie elke keer een beetje op. Kies bij voorkeur voor saaie voorwerpen. Hoe saaier het voorwerp, hoe lastiger de concentratie.
- U kunt uw geheugen en concentratie trainen door elke dag een foto uit de krant uit te zoeken en deze een aantal minuten goed te bekijken. Leg de krant vervolgens weg en schrijf op wat u allemaal hebt gezien. Controleer uw bevindingen met de foto en kijk vooral naar wat u bent vergeten. Probeer iedere dag meer te onthouden. Zoek foto's uit waar veel op staat.