

Intensive Care

Informatie voor u en uw naasten

Inhoud

- Introductie
- Wegwijs op de Intensive Care
- Informatie voor naasten, vrienden en bezoekers
- Psychosociale zorg
- Uw opname op de Intensive Care-afdeling
- U mag de Intensive Care verlaten
- U mag naar huis
- Lichamelijke effecten van ernstige ziekte
- Mentale effecten van ernstige ziekte
- Ten slotte
- Belangrijke folders en websites voor informatie en steun

Introductie

Een opname op de Intensive Care (IC) kan een indrukwekkende periode zijn. Dat geldt zowel voor de patiënt als voor u als naaste. De situatie van ernstig ziek zijn, de fysieke herstelmogelijkheden en de onzekerheid over de toekomst kunnen emotioneel een groot beroep doen op uw vermogen om stressvolle situaties, zoals een opname op een Intensive Care, te verwerken. Dit informatieboekje is bedoeld om u wegwijs te maken op onze afdeling en geeft daarnaast een beeld van wat met u kan gebeuren tijdens en na een IC-opname.

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de Intensive Care bent behandeld en verzorgd, kan het een tijd duren voordat u goed hersteld bent. Hoe u zich voelt en hoe lang het duurt om na uw ontslag weer terug te keren in uw dagelijks leven hangt af van verschillende factoren. Dit zijn onder andere uw conditie voordat u ziek werd, de duur en ernst van uw ziekte en eventuele complicaties. Na uw verblijf op de Intensive Care kunt u verschillende lichamelijke en mentale verschijnselen ervaren. In dit informatieboekje vindt u hierover meer informatie, zodat u beter kunt inschatten wat u kunt verwachten tijdens uw herstel en voor welke problemen u advies of behandeling nodig heeft.

U kunt dit informatieboekje in een keer doorlezen of u kunt ieder deel lezen zodra u daaraantoe bent. Om de leesbaarheid te vergroten is steeds voor de hij-vorm gekozen. Hoewel dit informatieboekje veel informatie geeft, is het onmogelijk om antwoord te geven op al uw vragen. Daarom wordt regelmatig verwezen naar andere informatiebronnen en wordt op de laatste pagina enkele relevante folders en websites genoemd voor wanneer u meer informatie wilt opzoeken. Ook vindt u op de laatste pagina een QR-code die u verwijst naar onze website, waar onder andere al onze folders digitaal terug te vinden zijn.

Wegwijs op de Intensive Care

Uw naaste is opgenomen op de Intensive Care. U vindt hier de belangrijkste informatie over de gang van zaken.

Intensive care

Intensive care betekent intensieve en speciale zorg voor ernstig zieke patiënten waarbij belangrijke lichaamsfuncties zoals ademhaling en bloeddruk worden bewaakt en/of overgenomen. Een monitor en andere noodzakelijke apparatuur zorgen hiervoor. Ook heeft de patiënt meestal meerdere infusen en wordt de medicatie via infuuspompen toegediend. De alarmering van deze apparaten is doorgeschakeld naar de diensttelefoon van de verpleegkundige, zodat zij snel kunnen reageren op een alarm of patiëntenoproep.

Contactpersoon

Tijdens de opname vragen wij u om twee personen op te geven als eerste en tweede contactpersoon. Om redenen van privacy kunnen we informatie over de patiënt alleen aan deze contactpersonen geven. Zij kunnen dag en nacht telefonisch contact met ons opnemen. Wilt u tijdens de opname een arts spreken, dan kan de verpleegkundige een afspraak voor u regelen.

Medewerkers

Tijdens de opname op de Intensive Care is de intensivist de behandelaar die de medische zorg coördineert. Een intensivist is een arts die gespecialiseerd is in de behandeling van de specifieke patiëntencategorie op de Intensive Care. Naast de intensivist werkt een IC-arts, een basisarts met training in acute situaties, op de IC en zijn andere specialisten te consulteren, zoals een chirurg, internist, longarts, neuroloog en cardioloog. Het IC-team werkt daarnaast nauw samen met verschillende disciplines, zoals de diëtiste, ergotherapeut, fysiotherapeut, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog en revalidatiearts. Tijdens een dienst zijn een verpleegkundige en een intensivist aan de patiënt gekoppeld. Zij kunnen u de meest actuele informatie geven over de situatie van de patiënt.

Er zijn drie overdrachtmomenten rond de dienstwisselingen op de afdeling. Op deze momenten wordt met zorg de patiënt overgedragen aan de volgende dienst. Wij willen u vragen om op deze momenten niet telefonisch contact op te nemen. De tijden zijn:

- 7.15 - 07.45 uur
- 15.15 - 15.45 uur
- 23.15 - 23.45 uur

Informatie

De eerste contactpersoon ontvangt tijdens het eerste bezoek een informatiefolder omtrent opname op de Intensive Care. Mocht de opname op de Intensive Care langer dan 72 uur noodzakelijk zijn dan ontvangt de eerste contactpersoon, namens de patiënt, een Persoonlijke Informatie Map (PIM) waarvan dit informatieboekje deel uitmaakt. In deze PIM zit naast dit informatieboekje een dagboek. U kunt het dagboek gebruiken om de gebeurtenissen tijdens de opname vast te leggen. Uit ervaringen van patiënten en familie blijkt dat voor de patiënt maar ook voor u als naaste het dagboek als naslagwerk waardevol kan zijn bij de emotionele verwerking van de periode op de Intensive Care. Meer informatie over het gebruik van het dagboek vindt u verder in dit informatieboekje.

Bezoek

Bezoek van familie is belangrijk voor onze patiënten op de Intensive Care. Dit houdt voor u in dat we geen vaste bezoektijden hanteren, maar dat u tussen 11.00 en 20.00 uur op bezoek kunt komen. Deze ruime bezoektijden geven u de ruimte zelf het tijdstip te bepalen waarop u op bezoek komt. Wel stellen wij een aantal voorwaarden aan uw bezoek:

- We willen u vragen om met maximaal twee bezoekers onze afdeling te bezoeken. Komt u met meer personen, wissel elkaar dan af in de pantry naast de ingang van onze afdeling, de familiekamer of in de centrale hal op onze verdieping. In deze ruimtes kunt u gebruik maken van onze koffieautomaten. Probeer het wisselen zo rustig mogelijk te doen en stem het wisselen met elkaar af.
- Probeer het bezoek te beperken tot voor u de meest belangrijke personen. Houd rekening met rustmomenten van uw naaste/familieid, dit kunt u bespreken met de betrokken verpleegkundige.
- Wilt u met kinderen of anderen dan naaste familie op bezoek komen, overleg dan eerst met de betrokken verpleegkundige.
- Wanneer het groene lampje boven de kamer brandt en/of de gordijnen dicht zijn, informeer dan bij een verpleegkundige of u de kamer binnen kunt gaan.
- Het kan voorkomen dat medisch en verplegend personeel u verzoekt de kamer tijdelijk te verlaten om zorg te kunnen verlenen of onderzoek te verrichten. Dit kan per dag, persoon of situatie anders zijn, wij vragen hiervoor uw begrip. Wij willen u vragen dan niet op de afdeling te wachten maar gebruik te maken van onze familiekamer, beschikbare stoelen in de centrale hal op onze verdieping bij de liften, restaurantruimte op de eerste verdieping of bij de pantry op de begane grond.

Mee-eten met de patiënt

In de centrale hal op de begane grond vindt u een koffie- en cadeaushop. Het assortiment varieert van koffie, thee en frisdrank tot gebak, softijs en warme en koude snacks. Ook verkoopt de shop fruit, snoep, wenskaarten en nog veel meer. De openingstijden zijn als volgt:

- Maandag-vrijdag van 9.00 tot 20.00 uur
- Zaterdag-zondag van 12.00 tot 17.00 uur

Het is mogelijk om mee te eten met uw naaste die is opgenomen op onze afdeling. De menukaart kunt u vragen aan de voedingsassistente van onze afdeling. U heeft ruime keuzemogelijkheid, een warme maaltijd kost € 7,50 (dit is inclusief een drankje en een dessert) en een broodmaaltijd kost € 2,50. De voedingsassistente komt op een van de volgende tijdstippen de warme maaltijd langsbrengen op de afdeling; 17.00 - 17.30 - 18.00 - 18.30 uur. Een broodmaaltijd wordt geserveerd tussen 12.00 en 13.00 uur. Let op: geef uw bestelling 45 minuten van tevoren bij de voedingsassistente door! Betalen bij onze voedingsassistentie kan niet. U kunt via de menukaart uw maaltijd digitaal bestellen en betalen via iDEAL of tijdens de openingstijden van de foodshop op de begane grond bonnen kopen die u bij ontvangst van de maaltijd aan onze voedingsassistente kunt inleveren.

Maatschappelijk werk/geestelijke verzorging

Opname op een Intensive Care kan voor de patiënt en zijn naasten een indrukwekkende en stressvolle periode zijn. Het kan zijn dat u behoefte heeft aan ondersteuning of begeleiding van een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. In dit informatieboekje kunt u lezen wat zij voor u kunnen betekenen en hoe u in contact komt met deze disciplines.

Foto's

U mag foto's maken van de IC-kamer en uw naaste. Let wel op dat er geen personeel op de foto's staat. Uit ervaring van patiënten en familie blijkt dat de foto's later van nut kunnen zijn bij de emotionele verwerking van de IC-periode.

Hygiëne

De patiënten op de Intensive Care hebben vaak grotere kans om een infectie te krijgen. Voor sommige patiënten gelden speciale isolatiemaatregelen. De verpleegkundige geeft u hierover meer informatie. De maatregelen kunt u ook vinden op de poster naast de deur van de patiëntenkamer.

Handalcohol

Wij verzoeken u bij binnenkomst op de afdeling handalcohol te gebruiken.

Bloemen en planten

Bloemen en planten zijn niet toegestaan in verband met infectiegevaar.

Spullen meebrengen

Zolang de patiënt op de Intensive Care is opgenomen heeft hij geen eigen kleding nodig. De patiënt draagt speciale kleding die gemakkelijk aan- en uitgetrokken kan worden. Wel vragen we u toiletartikelen, zoals scheerspullen, tandpasta, tandenborstel, deodorant, kam of borstel mee te brengen. We raden u aan waardevolle spullen, zoals sieraden en portemonnee mee naar huis te nemen en/of thuis te laten.

Vrijheidsbeperkende maatregelen

De patiënt op de Intensive Care is vaak verbonden aan verschillende apparaten en heeft diverse infuuslijnen. Soms is de patiënt erg onrustig, bijvoorbeeld tijdens het wakker worden net na de operatie, tijdens het afbouwen van slaapmedicatie bij beademing of door het ernstig ziek-zijn. Het team kan dan voor de veiligheid van de patiënt beslissen om de handen vast te leggen om te voorkomen dat de patiënt in de onrust onverwacht materialen verwijdert. U wordt hierover geïnformeerd.

Het vastleggen van de handen ter voorkoming van onbedoeld verwijderen van materialen noemen we een vrijheidsbeperkende maatregel. De verpleegkundige bespreekt dagelijks met de behandelend intensivist of de genomen vrijheidsbeperkende maatregelen nog noodzakelijk zijn. Het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen kan een confronterende en emotionele gebeurtenis zijn. Meer informatie hierover kunt u vinden in de folder 'Vrijheidsbeperkende interventie' op onze website.

Overplaatsing

Als de patiënt voldoende is hersteld en de intensieve zorg niet langer nodig is, wordt hij overgeplaatst naar de verpleegafdeling. De contactpersoon wordt hierover geïnformeerd. Patiënten die langer dan drie dagen opgenomen zijn geweest op de Intensive Care worden door de consulterende IC-verpleegkundige van het IC-team op de reguliere verpleegafdeling minimaal drie dagen opgevolgd. Meer informatie hierover vindt u in dit informatieboekje.

Parkeren

Bij de locatie Goes van Adrz kunt u tegen betaling parkeren op het terrein aan de voorzijde van het ziekenhuis. Wij willen u vragen niet aan de achterzijde van het ziekenhuis te parkeren. Op de website van Adrz vindt u alle informatie over parkeren bij Adrz, inclusief de tarieven.

Vragen

Heeft u nog vragen? U kunt altijd terecht bij de verpleegkundigen van de afdeling. De Intensive Care is telefonisch bereikbaar op telefoonnummer 088 125 47 70.

Informatie voor naasten, vrienden en bezoekers

Een patiënt kan op de Intensive Care opgenomen zijn vanwege een ongeluk, de behandeling van een ernstige ziekte of na een grote operatie. Als familielid of naaste van de patiënt kunt u zich grote zorgen maken gedurende deze periode. Dit hoofdstuk geeft algemene informatie over deze stressvolle periode.

De eerste dagen

Een opname op de Intensive Care vindt plaats als de vitale lichamelijke functies, zoals de ademhaling, bloeddruk en hartslag intensief bewaakt en/of ondersteund moeten worden. De opname kan gepland zijn, zoals na een ingrijpende operatie. Maar vaak komt de opname onverwachts, bijvoorbeeld na een ongeval, een acute ernstige aandoening of vanwege complicaties tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Deze intensieve zorg is nodig om de aandoening van de patiënt zo goed mogelijk te behandelen en te laten herstellen. Zonder deze intensieve zorg kan er op de langere termijn ernstige schade aan de gezondheid optreden.

Als de patiënt net is opgenomen op de Intensive Care is het normaal dat u zich onzeker of hulpeloos voelt. Soms krijgt de patiënt sterke pijnstillers of slaapmedicijnen om het proces van herstel te bevorderen. Communicatie met de patiënt is dan moeilijk of zelfs onmogelijk. Ook is aan het begin van de behandeling vaak nog niet te voorspellen wat de kansen op herstel zijn. Onzekerheid speelt dan een grote rol. Het lichaam van de patiënt heeft echter tijd nodig om te herstellen.

Als u vragen heeft over de behandeling dan kunt u deze altijd stellen aan de artsen en verpleegkundigen van de Intensive Care. Zij proberen uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden, oprecht en eerlijk, zonder valse hoop op herstel te geven. 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.

Informatie over de toestand van de patiënt

Om de privacy van de patiënt te waarborgen geven we alleen informatie over de patiënt aan de eerste en tweede contactpersoon. U wordt verzocht deze regel door te geven aan familie en andere bezoekers.

Wat kan ik doen?

Er kunnen dagen voorbijgaan zonder dat de situatie van de patiënt verandert. U kunt dan niet veel meer doen dan naast het bed zitten en wachten. Ook als de patiënt buiten bewustzijn is, door diepe slaap of coma, vertellen de verpleegkundigen meestal welke handelingen zij gaan verrichten. Dit is omdat hij geluiden en aanrakingen toch kan ervaren. In de meeste gevallen zal hij zich hier echter weinig of niets van herinneren. Zelf kunt u in deze periode ook de hand van uw naaste vasthouden en tegen hem praten.

De patiënt helpen

Om het herstel te bevorderen kan de verpleegkundige aan u vragen om enkele persoonlijke spullen mee te brengen, bijvoorbeeld een telefoon, tablet of favoriete verzorgingsproducten. Het kan helpen om tegen uw naaste te praten. Het is lastig om eenzijdig een gesprek gaande te houden, maar praat over gezamenlijke ervaringen tijdens vakanties, leuke herinneringen of uw eigen dagelijkse bezigheden. Als de patiënt wat meer opknapt, kunt u proberen de krant, een tijdschrift of een boek voor te lezen. Ook al is de patiënt gewoon wakker, dan nog kan het moeilijk zijn om goed met elkaar te communiceren. Als uw naaste niet kan praten, kan hij proberen om te schrijven of woorden te spellen door letters aan te wijzen op een letterkaart. Misschien vindt u het prettig om te helpen bij de verzorging van de patiënt als deze begint op te knappen. U kunt bijvoorbeeld de tanden poetsen, de handen en voeten masseren, haren kammen of de huid insmeren. Het hangt van de situatie af of dit mogelijk is. Als u iets zou willen doen, kunt u het aan de verpleegkundige vragen.

Dagboek

Wij raden de familie aan om een dagboek bij te houden over alles wat er tijdens de IC-periode gebeurt. Het dagboek kan helpen om een stijgende lijn van kleine verbeteringen te (blijven) zien. Daarnaast is het een goed hulpmiddel om bij te houden wat er dagelijks gebeurt en om uw vragen te noteren in voorbereiding op een gesprek met de arts of verpleegkundige. Ook helpt het u om uw gedachten en zorgen te uiten. Een dagboek kan in een later stadium waardevol zijn voor de patiënt. Soms zijn er verwarrende herinneringen aan de tijd dat hij op de Intensive Care gelegen heeft, dan is het fijn om reële situaties uit het dagboek terug te lezen. Het kan ook zijn dat de patiënt helemaal geen herinnering heeft aan een bepaalde periode, bijvoorbeeld toen hij in slaap werd gehouden. Een dagboek kan dan helpen om de leegtes 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 ernstig zijn. Het IC-team doet alles om de patiënt hiertegen te beschermen. U kunt helpen door uw handen goed te wassen en handalcohol te gebruiken voordat u naar de patiënt gaat en als u de kamer verlaat. U kunt de andere bezoekers vragen dit ook te doen. Mocht u verkouden of ziek zijn, overleg dan met de verpleegkundige of het verstandig is om op bezoek te komen.

Wat kunt u nog meer verwachten?

Verzorging

Het komt regelmatig voor dat een verpleegkundige u vraagt de kamer te verlaten om de patiënt te verzorgen, te onderzoeken of om een medische handeling uit te voeren. Dit geeft de verpleegkundige meer ruimte om het werk geconcentreerd te kunnen doen. Bovendien kunnen sommige medische handelingen vervelend zijn om te zien. Een voorbeeld hiervan is het wegzuigen van slijm uit de longen. Als de patiënt beademd wordt (aan een beademingsmachine ligt) is het nodig dat de verpleegkundige regelmatig slijm wegzuigt uit de longen. Dat gebeurt dan door een slangetje in te brengen via de beademingsbuis. Dit maakt een vervelend geluid en het kan ervoor zorgen dat de patiënt moet hoesten of kokhalzen.

Apparatuur

De meeste apparaten rondom het bed van de patiënt alarmeren zodra er iets gedaan moet worden, bijvoorbeeld als een infuuszak bijna leeg is. U hoeft zich hierover geen zorgen te maken, elk alarm komt via een oproepsysteem bij de verpleegkundige. De patiënt wordt voortdurend in de gaten gehouden door apparatuur. Als u meer uitleg wilt over verschillende apparaten dan kunt u dit aan de verpleegkundige vragen.

Gedrag van de patiënt

Het komt zeer regelmatig voor dat de patiënt een periode in de war is. We noemen dat delier. Een delier kan in zeer korte tijd ontstaan. Het kan veroorzaakt worden door ziekte of door medicatie. De patiënt kan hierdoor geagiteerd, angstig of achterdochtig worden of juist heel mat en slaperig. Achterdocht is een vorm van angst waarbij je het idee hebt dat andere mensen je iets aan willen doen. Het kan ook zijn dat de patiënt gaat hallucineren (dingen zien of horen die er in werkelijkheid niet zijn) of dat hij nachtmerries heeft die heel reëel overkomen. Soms denkt de patiënt dat verpleegkundigen hem iets aan willen doen. Dit kan voor u en voor de patiënt heel naar zijn. Soms is het nodig om medicatie te geven om de delier te behandelen. De situatie verbetert over het algemeen als de patiënt gaat herstellen. Als de patiënt rustgevende of pijnstillende medicatie krijgt worden deze langzaam verminderd zodra de toestand verbetert. Het ontwennen van deze medicijnen kan uren tot dagen in beslag nemen. Dit is afhankelijk van de ernst van de ziekte, welke medicijnen gegeven zijn, hoeveel gegeven is en hoe lang. Gedurende dit ontweningsproces kan de patiënt in eerste instantie nog suf zijn en niet in staat om helder te denken, maar naarmate de tijd vordert gaat dit beter.

Hoe kunt u voor uzelf zorgen?

U helpt de patiënt door goed voor uzelf te zorgen. U hoeft zich niet schuldig te 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. Het IC-team zorgt goed voor de patiënt en brengt u zo snel mogelijk op de hoogte als er verslechtering in de conditie van de patiënt optreedt. Uw familie en vrienden kunnen bezorgd zijn over de patiënt en zij willen graag weten hoe het gaat. Waarschijnlijk waardeert u deze belangstelling, maar het kan ook veel van u vergen als de telefoon constant gaat. Informatie delen via WhatsApp of e-mail naar een grotere groep mensen in een keer kan dan een goede oplossing zijn. U kunt ook steeds een persoon op de hoogte stellen die de informatie dan weer doorgeeft naar de anderen. Mogelijk heeft u geen trek in eten of ervaart u problemen met slapen. Probeer toch regelmatig wat te eten en te rusten. Als u oververmoeid raakt, of zelf ziek wordt, bent u zeker niet meer in staat om er voor de patiënt te zijn.

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 heeft misschien minder tijd voor gewone dingen, zoals boodschappen doen of u kunt hun hulp gebruiken bij de verzorging en opvang van uw kind(eren). In tijden dat u zich zorgen maakt of spanning voelt, deelt u dit normaal gesproken met uw partner. Dit is (tijdelijk) niet mogelijk. U kunt uw zorgen delen met familie of vrienden, of een gesprek aangaan met de verpleegkundigen of arts. Daarnaast zijn aan de IC-afdeling een medisch maatschappelijk

werker en geestelijke verzorger verbonden. U kunt te allen tijde laten weten dat u gebruik wilt maken van deze ondersteuning. Ook kunt u contact opnemen met uw huisarts.

Als de patiënt de Intensive Care verlaat

Juist op het moment dat de patiënt de Intensive Care verlaat en het directe gevaar geweken is, is het mogelijk dat u een emotionele reactie krijgt op de spanning waaronder u geleefd hebt. Als u zich angstig of gedeprimeerd voelt, is het verstandig contact op te nemen met uw huisarts die professionele hulp kan regelen.

Het bezoek van kinderen op een Intensive Care

U vraagt zich misschien af of een kind zijn ouder, opa/oma of andere familieleden mag bezoeken als deze op de Intensive Care ligt. Wat ons betreft is hier geen bezwaar tegen. Bespreekt het met de verpleegkundige en praat met uw kind. Op de afdeling is een speciale folder van patiëntenorganisatie IC Connect om u te helpen uw kind goed voor te bereiden op het bezoek. Meer informatie kunt u ook vinden op de website van IC Connect (www.icconnect.nl). Laat uw kind in ieder geval op bezoek gaan als het hier zelf om vraagt. Vertel wat hij kan verwachten: hoe de patiënt eruitziet, wat voor apparaten te zien zijn en waar deze voor dienen.

Als u het moeilijk vindt om uw kind te begeleiden tijdens het bezoek aan de Intensive Care, kunt u de verpleegkundige vragen met u mee de kamer in te gaan. De verpleegkundige kan uw kind bijvoorbeeld vertellen wat er allemaal te zien is. Ook beschikt Adrz over medisch pedagogische medewerkers die kinderen bij bezoek aan de intensive care kunnen begeleiden.

Zelf kunt u 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 schoolreisje, spelen met vriendjes en het bezoeken van clubs als uw kind dat wilt).
- ervoor te zorgen dat iemand die uw kind goed kent de zorg op zich neemt, zodat het kind zich in deze moeilijke tijden ook veilig voelt.
- op school en op andere relevante plaatsen te vertellen dat een naaste van uw kind opgenomen is op de Intensive Care.
- de situatie uit te leggen. Wees eerlijk tegen uw kind, ook als u niet weet welke kant het op zal gaan.

Probeer uw communicatie aan te passen op het niveau van uw kind zodat uw kind de informatie begrijpt en gerust kan stellen zoals “Papa 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 tijdelijk 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 dagboek of blog bij te houden. Dit kan uw kind helpen om te begrijpen wat er aan de hand is. Het dagboek of blog maakt het later ook gemakkelijker om te praten met de ouder over wat allemaal gebeurd is in de tijd dat deze in het ziekenhuis lag. Het is niet vreemd als kinderen zich kinderlijker gaan gedragen dan gebruikelijk. Ze kunnen bijvoorbeeld weer gaan duimzuigen of met een knuffel gaan lopen. Dit is normaal omdat ze houvast zoeken 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. Het kan ook helpen om alles wat er gebeurd is te herhalen zodat het kind weet dat het erover kan en mag praten. Geef ruimte voor vragen en vraag hoe het voor hem was in de tijd dat de ouder op de Intensive Care lag.

Als de patiënt komt te overlijden

Het komt voor dat een patiënt zo ernstig ziek is, dat de behandeling onvoldoende effect heeft en verder behandelen niet zinvol is. Het medisch team kan om die reden besluiten de behandeling te staken. Dit zal altijd uitvoerig met de naasten en familieleden besproken worden. Ondanks alle inzet van het IC-team zijn patiënten soms te ziek en komen te

overlijden. Iemand overlijdt wanneer het hart niet meer klopt of wanneer hersendood wordt geconstateerd. Wanneer de artsen denken dat iemand hersendood is, worden verschillende testen gedaan om dit te bevestigen. Kort voor of na het overlijden kunt u als naaste familielid door de intensivist benaderd worden over het onderwerp orgaan- en/of weefseldonatie. Wanneer een patiënt in aanmerking komt voor orgaan- en/of weefseldonatie raadpleegt de intensivist het Donorregister om de donorkeuze van de patiënt op te vragen. Na de raadpleging van het Donorregister vindt een gesprek plaats met de naasten van de patiënt over de keuze van registratie in het Donorregister. Tenzij de patiënt in het Donorregister heeft aangegeven geen donor te willen worden. Dan zal hierover geen gesprek plaatsvinden. Het kan helpen om in zo'n moeilijke periode te praten met iemand die steun kan geven bij de rouwverwerking zowel voor volwassenen als kinderen.

Psychosociale zorg

Opname op de Intensive Care is een ingrijpende gebeurtenis. Het kan soms prettig zijn om daar met iemand over te praten. In Adrz is een vakgroep Psychosociale Zorg aanwezig die onze patiënten, maar ook hun naasten kunnen ondersteunen en/of begeleiden. De intensivist en/of de verpleegkundige kunnen u helpen bij het aanmelden en maken van een afspraak.

Geestelijke verzorging

Een geestelijk verzorger kan een bijdrage leveren in alle situaties waarbij een patiënt of zijn naaste gebaat is bij extra aandacht en ondersteuning. Geestelijke verzorging richt zich op het bevorderen van veerkracht en geestelijk welzijn. Bij een geestelijk verzorger kunt u vrijblijvend even praten om op verhaal te komen, het hart luchten, zorgen of dankbaarheid delen, hoop en troost zoeken. Aan de Intensive Care is ook iemand van de dienst geestelijke verzorging verbonden. Ongeacht uw achtergrond of geloof kunt u een beroep doen op de geestelijk verzorger.

U kunt met de geestelijk verzorger 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?

Stiltecentrum

Adrz beschikt op de eerste verdieping over een stiltecentrum. Dit is de plek om tot jezelf te komen. Het is daar mogelijk om een gedachte of gebed op te schrijven, een kaarsje te branden of uzelf te reinigen voor het islamitische gebed.

Medisch Maatschappelijk Werk

In Adrz is aan de Intensive Care ook een medisch maatschappelijk werker verbonden. Een maatschappelijk werker kunt voor u wat betekenen wanneer zorgen zijn om de persoonlijke situatie van de patiënt of wanneer de patiënt of zijn naaste zelf aangeeft hulp nodig te hebben.

Voor wie is maatschappelijk werk?

Zowel patiënten als familieleden kunnen gebruik maken van de diensten van de maatschappelijk werker. U kunt de arts of verpleegkundige vragen of de medisch maatschappelijk werker contact met u op wilt nemen. Als een arts of verpleegkundige u adviseert met een andere hulpverlener te praten, staat het u vrij dit 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.

Te denken valt aan:

- Weinig tot geen sociaal netwerk, eenzaamheid
- Omgaan met ziekte, rouw en verlies
- Overbelasting mantelzorgers
- Vragen over financiën, vergoedingen, et cetera
- Zorgen om de veiligheid

Waar kunt u met een maatschappelijk werker spreken?

Het is mogelijk om een gesprek te hebben in een rustige ruimte op de afdeling of aan het bed. Het gesprek kan ook plaatsvinden op de kamer van de maatschappelijk werker. Maatschappelijk werkers zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken waar zij beroepshalve kennis van nemen.

Medisch psycholoog

In Adrz is aan de Intensive Care ook een medisch psycholoog verbonden waar zowel patiënten als familieleden gebruik van kunnen maken. Een opname op de afdeling Intensive Care kan een zware belasting betekenen voor de patiënt en familieleden wat zich in psychische klachten kan uiten. Voorbeelden van psychologische klachten zijn angst, depressie, problemen met aanvaarden van of aanpassen aan een diagnose en de beperkingen die een ziekte kunnen geven. Ook wordt trauma ten gevolge van ziekte of een ziekenhuiservaring behandeld. Als blijkt dat de klachten samenhangen met de lichamelijke ziekte of opname van uw naaste op de Intensive Care kan een medisch psycholoog bij de verwerking hiervan hulp, begeleiding en advies bieden. Deze behandeling is meestal kort en gericht op vermindering of hanteerbaarheid van de klachten. U kunt de arts of verpleegkundige vragen of de medisch psycholoog contact met u op wilt nemen.

Als een arts of verpleegkundige u adviseert met een andere hulpverlener te praten, staat het u vrij dit advies wel of niet op te volgen. Het contact komt alleen tot stand als u dat zelf wilt. Goed om te weten is dat de patiënt tot drie maanden na ontslag uit het ziekenhuis nog gebruik mag maken van begeleiding door een medisch psycholoog. U kunt telefonisch contact opnemen via 088-125 6455 of per e-mail via medischepsychologie.secretariaat@adrz.nl.

Medisch pedagogisch hulpverlener

Een medisch pedagogisch hulpverlener kan iets betekenen voor kinderen tot 18 jaar die een ouder of ander familielid komt bezoeken en daar graag extra begeleiding of ondersteuning bij wilt krijgen.

Uw opname op de Intensive Care

Als u ernstig ziek geweest bent, is het mogelijk dat u moeite heeft zich te herinneren wat er allemaal met u is gebeurd. Het kan ook zijn dat u nog steeds levendige dromen, nachtmerries of hallucinaties hebt die u van streek maken. Hieronder leest u meer informatie over situaties die zich op de Intensive Care voordoen. Deze kunnen u helpen om te begrijpen wat u zich herinnert.

Het team van de Intensive Care

Het IC-team bestaat uit verschillende disciplines. U zult veel van deze disciplines ontmoeten, maar waarschijnlijk onthoudt u maar een paar namen en gezichten.

Artsen

De intensivist is eindverantwoordelijke voor uw behandeling en een specialist op het gebied van IC-zorg. De intensivist doet dagelijks een ronde langs alle patiënten en maakt in gezamenlijk overleg met andere specialisten en disciplines afspraken over de behandeling. Het kan gebeuren dat andere teamleden mee visite lopen. Mogelijk herinnert u zich 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. Ook andere specialisten bezoeken de Intensive Care. Dit kan bijvoorbeeld de chirurg of internist zijn die u gezien heeft voor u werd opgenomen op de Intensive Care. Zij zijn weer uw behandelend arts als u de Intensive Care verlaat en op de reguliere verpleegafdeling ligt.

Verpleegkundigen

Op de Intensive Care zorgt een verpleegkundige voor een of twee patiënten. Deze verpleegkundige geeft u de zorg die nodig is. In het begin kan dat betekenen dat hij bijna de hele dag met u bezig is. Taken van de verpleegkundige zijn onder andere de dagelijkse lichamelijke verzorging, het bed verschonen, bloed afnemen, toedienen van medicijnen en infuusvloeistof. Soms worden vervelende of pijnlijke handelingen uitgevoerd, bijvoorbeeld het wegzuigen van slijm uit de longen. Daarnaast houdt de verpleegkundige uw lichamelijke toestand nauwlettend in de gaten met behulp van alle apparatuur rondom uw bed zoals de monitor.

Fysiotherapeuten

Gedurende uw verblijf op de Intensive Care zorgt de fysiotherapeut dat u in beweging blijft. Hij/zij doet, 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. Mogelijk krijgt u ook oefeningen om uw ademhalingsspieren te versterken zodat u weer goed zelfstandig kunt ademen. Als u beter wordt, helpt de fysiotherapeut u ook met oefeningen om weer sterk genoeg te worden om uit bed te kunnen en verder te revalideren.

Diëtist

De meeste patiënten op de Intensive Care krijgen voeding via een maagsonde (een slangetje dat door de neus naar de maag gaat). Als u geen voeding via de darmen mag hebben, dan is voeding via een infuus in uw ader (tijdelijk) nodig. Meestal heeft u zelf geen contact met de diëtist, deze adviseert op de achtergrond in het multidisciplinair team.

Logopedist

Het kan zijn dat u moeite heeft om goed te kunnen slikken. Bijvoorbeeld door verminderde spierkracht of omdat u een tracheostoma heeft (gehad). Dit is een gaatje in uw hals waardoor een buisje gaat dat verbonden wordt met de beademingsmachine. Een logopedist kan u oefeningen geven zodat u, op termijn, weer gewoon kunt eten en drinken.

U mag de Intensive Care verlaten

Op het moment dat u lichamelijk gaat herstellen, is alle apparatuur rondom uw bed niet meer nodig. Als u geen intensieve bewaking meer nodig heeft, brengt de verpleegkundige u naar een andere afdeling waar minder intensievere zorg is. Dit zijn de verschillende reguliere verpleegafdelingen binnen Adrz.

Overplaatsing naar de 'gewone' verpleegafdeling

Vanaf de overplaatsing zorgen de verpleegkundigen van de verpleegafdeling voor u. Zij krijgen een overdracht om de medische behandeling en verpleegkundige zorg te continueren. Indien nodig kunnen zij overleggen met de verpleegkundigen van de IC-afdeling. Op de eerste drie dagen na uw ontslag komt een consultatief IC-verpleegkundige even bij u kijken en informeren hoe het met u gaat. Op de verpleegafdeling is geen bewakingsapparatuur. Ook zijn minder verpleegkundigen en artsen aanwezig dan op de Intensive Care en zullen zij niet altijd in uw directe nabijheid zijn. Het 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 één op één verpleegkundigezorg is niet langer nodig. Mogelijk moet u simpele dingen als lopen, eten of drinken weer opnieuw leren. 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. Misschien helpt het luisteren naar muziek om meer ontspannen de tijd door te komen.

U mag naar huis

Het is een grote stap voorwaarts in uw herstel als u ontslagen kan worden uit het ziekenhuis. Soms is ontslag naar huis nog een stapje te veel en is het noodzakelijk dat u eerst gaat revalideren in een revalidatiecentrum of verder herstelt in een verpleeghuis. In alle gevallen is ontslag uit het ziekenhuis een positieve stap, maar het kost tijd en inspanning om terug te komen op uw 'oude' niveau en in het normale leven.

Als u het ziekenhuis verlaat

Als u voldoende hersteld bent, inventariseert de transferverpleegkundige wat u nodig heeft aan ondersteuning. Een transferverpleegkundige is de belangenbehartiger van de patiënt en bemiddelt tussen patiënt, diens familie en professionele zorg met als doel het bereiken van een optimale afstemming en het benutten van de mogelijkheden van de intra- en extramurale zorg met als doel het waarborgen van de continuïteit van de zorg na ontslag uit het ziekenhuis. Een transferverpleegkundige zal samen met u en uw naaste inventariseren wat noodzakelijk is, wat uw wensen zijn en welke mogelijkheden er zijn.

Als u thuiskomt

Als u naar huis mag, heeft u de ondersteuning die u in het ziekenhuis kreeg niet meer nodig. Toch kan die eerste periode thuis moeilijk zijn voor u en uw naaste. Het is normaal als u zich af en toe somber of gefrustreerd voelt, omdat u het gevoel heeft dat u maar niet opknapt. Kleine doelen stellen in de dagelijkse routine helpt om te herstellen en te (blijven) ervaren dat 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 voor u zich weer goed genoeg voelt om uw normale dagelijkse leven aan te kunnen en zelfs vele maanden 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 door middel van een brief op de hoogte gesteld over uw ziekte en verblijf op de Intensive Care. 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 hulpverleners, zoals de fysiotherapeut in uw woonplaats.

Uw sociale leven en hobby's

Door het beleven van een periode van kritisch 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 een 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. Gedurende uw herstel kan het voorkomen dat u vergeetachtig bent. 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 en 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. 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.

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 Intensive Care 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 heeft, kunt u een grotere druk voelen om zo snel mogelijk alles weer normaal te laten verlopen. Doe de belangrijke dingen eerst – andere dingen kunnen wachten. Een middagslaapje tegelijk met de kinderen is niet vreemd en vraag uw familie 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(amily) beschreven. Hoe lang deze klachten aanhouden hangt af van verschillende factoren. De aandoening waarvoor IC-behandeling nodig was en hoe lang u op de Intensive Care 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 gaan.

Mocht u meer willen weten over PICS en/of PICS-F, op de afdeling zijn in het folderrek folders aanwezig over IC Connect, de patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten en over het Post Intensive Care Syndroom. In deze folders kunt u lezen waar u meer informatie kunt vinden over PICS en/of PICS-F en leest u meer over lotgenotencontact.

Lichamelijke effecten van ernstige ziekte

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 Intensive Care 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 Intensive Care. 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 voor 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 oppakken van uw leven meer tijd in beslag.

Ik heb zo'n last van mijn spieren. Hoort dat erbij?

Door ernstige ziekte en bedrust ontstaat spierzwakte. Met een moeilijke benaming noemen we dit Intensive Care Acquired Weakness (ICUAW). Deze 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 zeer zware fysieke arbeid is verricht.
- Een veranderd gevoel in de 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. Als het slikken in het begin nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol. De spier- en zenuwklachten kunnen afnemen naarmate de tijd vordert.

Waarom krijg ik al die oefeningen?

Om aan te sterken is het belangrijk om uw spieren te oefenen, zodat het spierweefsel weer groeit en de spierkracht kan herstellen. Zo vroeg mogelijk beginnen met oefenen en actief bewegen bevordert uw herstel, zowel lichamelijk als geestelijk. De fysiotherapeut kan oefeningen geven die uw spieren versterken en die u helpen om weer aan te sterken. Toch kunt u in het begin erg zwak en snel vermoeid zijn. U bent op de Intensive Care 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 tot een jaar duren. Het kan ook gebeuren dat spierkracht na ICUAW niet meer volledig terugkomt.

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

De meeste IC-patiënten krijgen voeding via een voedingssonde (direct in het maag-darmkanaal) of intraveneus (in een bloedvat via een infuus). De arts bepaalt wanneer u mag starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel. In de eerste periode heeft u 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/dranken adviseren met een hoog eiwit- en energiegehalte om verder aan te sterken. Doordat slangetjes in uw keel hebben gezeten en mogelijk ook doordat u spierzwakte hebt (zie stukje 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. Door de ziekte en/of de behandeling kunnen de smaak, de reuk en de eetlust aangetast zijn. 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.

Waarom heb ik geen eetlust?

Omdat 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 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 Intensive Care. 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. 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. 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 voor de IC-opname gebruikten. Hierbij kunnen verschillende elementen een rol spelen:

- Vermoeidheid

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

Als u merkt dat uw gezichtsscherpte is verminderd en u ervaart hier veel last van, 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 Intensive Care. 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 Intensive Care. 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 Intensive Care dag en nacht zorg ontvangen, wat uw dag- en nachtritme verstoord kan hebben. Misschien voelt u zich de 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 de Intensive Care 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 zich bezorgd maakt over het gebrek aan slaap, meld het bij uw verpleegkundige of arts.

Gewicht

De meeste patiënten hebben na hun opname op de Intensive Care last van gewichtsverlies. Als u weer opknapt en meer oefeningen kunt doen, komt u meestal weer langzaam terug op uw gewicht van voor de IC-opname. Zie ook paragraaf "Waarom heb ik geen eetlust?" in dit informatieboekje. Aan de lijn doen in deze fase van herstel is niet verstandig. Bij sommige patiënten is 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 Intensive Care 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 de paars naar rood en dan roze verlopende kleur is nog lang zichtbaar. Een litteken dat ontstekingsverschijnselen vertoont, lijkt zich te verdikken en/of te verbreden, niet in kleur te verbeteren, niet platter en soepeler te worden of ziet er juist heel dun en bijna papierachtig uit. Bij deze verschijnselen verdient het litteken de aandacht van een arts. Mogelijk hebt u blauwe plekken of littekens van het infuus of drains. 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 op uw buik blauwe plekken hebt op de plaats waar ze u prikken 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 de opname op de Intensive Care last hebt van extreme 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 van uw vingers en tenen. Daarbij kan het ook zijn dat u tijdens uw IC-verblijf pijnprikkels heeft gekregen op het nagelbed om uw bewustzijn te controleren. We duwen hierbij met een hard voorwerp op het nagelbed. Dit kan blauwe plekken onder de nagels veroorzaken, die ook nog na de IC-periode zichtbaar zijn. Mogelijk merkt u dit niet eerder op dan na het ontslag van de Intensive Care of uit het ziekenhuis.

Waarom klinkt mijn stem hees?

Als u een beademingsbuis in uw keel hebt gekregen of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) om u te helpen met de ademhaling, dan kan het zijn dat uw stem 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 een 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. Als verder geen sprake is van letsel aan de stembanden normaliseert uw stem in de loop van de tijd weer. Forceer uw stem niet. Zie ook de paragraaf 'Spierzwakte Intensive Care Acquired Weakness'.

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 zorgen 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, moet u 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.

Mentale effecten van ernstige ziekte

Na een ernstige ziekte kan het soms wel anderhalf jaar 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. Deze kan u advies geven om deze moeilijke tijd door te komen. Als u opknapt en u meer gaat ondernemen, komt u voor nieuwe uitdagingen te staan. Dit heeft een positieve uitwerking op uw totale herstel.

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

Tijdens uw verblijf op de Intensive Care kunt u levendige, mooie dromen gehad hebben. Het is echter ook mogelijk dat u verwarrende, angstige waanbeelden of nachtmerries had waardoor u een gevoel van dreiging ervaarde. De beelden en de beleving die u op de Intensive Care had, kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. Als je ernstig ziek bent kan de normale werking van de hersenen ontregeld raken. Dit uit zich in een acuut optredende verwardheid (delirium). Mogelijk was u erg onrustig doordat u niet meer wist waar u was of wat er met u gebeurd was. Mogelijk hebt u deze periode als heel levensecht en daarmee heel beangstigend ervaren.

Delirium wordt veroorzaakt door het ernstig ziek zijn en door sommige medicijnen. Soms wordt deze verwardheid beleefd als een rustgevende en verwonderende ervaring, soms als heel 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 gemoedtoestand. Deze dromen verdwijnen gewoonlijk in de loop van de tijd.

Als dit na het verblijf op de Intensive Care 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 eruitziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u hebt gehad. Zie ook paragraaf 'De IC weer bezoeken' verderop in dit informatieboekje. In het folderrek op de afdeling is voor naasten die meer willen weten over deze acute verwardheid ofwel delirium een aparte folder met meer informatie.

Waarom kan ik me (bijna) niets van mijn verblijf op de Intensive Care 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, ofwel 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 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.

Waarom kan ik mij niet goed concentreren?

Na de IC-opname kunt u last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Deze verschijnselen kunnen de nasleep zijn van een doorgemaakt delirium. Ook zien we dit bij mensen die het Post Intensive Care Syndroom (PICS)

hebben (zie de betreffende tekst in dit informatieboekje). Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaarbelast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. Ook kan uw vermogen om het overzicht te bewaren of om meerdere dingen tegelijk te doen u af en toe in de steek laten. Daar hoeft u zich niet voor te schamen, de hersenen hebben de tijd nodig om een ernstige ziekte te boven te komen. 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.

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 Intensive Care 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 dit informatieboekje). 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 de 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.

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen zijn normaal na een langdurige ernstige ziekte. Ook 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 uw 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 voor 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 intensive care 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.

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 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 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 betrokkenheid vraagt. 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. Ook is het 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 de websites www.gezondheidszorgcoach.nl en www.icconnect.nl.

Mag ik de IC nog eens bezoeken?

Het is niet ongewoon om je niets of zeer weinig te herinneren van het verblijf op de Intensive Care. Ook kunnen een aantal onbegrepen en onaangename gevoelens, beelden en indrukken overblijven. Wat was er aan de hand? Wat zag u? Wie deed wat? En het belangrijkste: wat voor gevoelens had u toen? Een bezoek aan de IC kan helpen. Het weer zien en horen van die omgeving, het opnieuw ervaren en beleven wat er gebeurde en het bespreken van uw IC-opname kan bijdragen aan het begrijpen en verwerken van nog 'vreemde' gevoelens en reacties. Daarom heeft de Intensive Care van Adrz een nazorgpoli voor ex-IC-patiënten. De verpleegkundigen van de Intensive Care ontvangen u en uw naaste graag om met u terug te kijken op uw IC-verblijf. Ongeveer twee maanden na uw ontslag uit het ziekenhuis wordt u door ons telefonisch uitgenodigd voor het IC-nazorgprogramma. Samen met u plannen we een bezoek aan de IC-nazorgpoli waarvoor u samen met uw naaste wordt uitgenodigd. Op de polikliniek wordt u eerst gezien door de IC-nazorgverpleegkundige. In gesprek worden uw vragen zo goed mogelijk beantwoord en zal uw gezondheidstoestand worden geëvalueerd. De intensivist zal in dit gesprek tevens aansluiten om al uw vragen op medische gebied te beantwoorden. Indien nodig kunt u vanuit ons IC-nazorgprogramma doorverwezen worden naar de revalidatiearts. Uiteraard is na het gesprek op de IC-nazorgpoli ruimte om de afdeling Intensive Care te bezoeken. Voor meer informatie over het IC-nazorgprogramma verwijzen wij u naar de folder 'Nazorg na opname Intensive Care'.

Lotgenotencontact

Als u het prettig vindt om van andere ex-IC-patiënten en/of hun naasten te horen hoe zij het ernstig ziek zijn, het verblijf op de Intensive Care en de herstelperiode ervaren hebben en met hen van gedachten wilt 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 lotgenotencontact een waardevolle steun zijn. Op de website van IC Connect kunt u meer informatie hierover vinden en 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!

Ten slotte

Herwinnen van vertrouwen is belangrijk bij het herstel. Opname op een Intensive Care geeft veel onzekerheid en zorgen. Een beetje houvast in onzekere tijden is belangrijk. De één vindt dat in zijn naaste omgeving, in gesprek met anderen, de ander in religie, in begeleiding of in een combinatie hiervan. We hopen van harte dat u in dit informatieboekje de steun en handreikingen heeft gevonden die u op weg helpen in uw herstelproces, als patiënt of naaste(n), zodat u met meer vertrouwen dat herstel tegemoet kunt gaan.

Belangrijke folders en websites voor informatie en steun

Folders waar in de tekst naar is verwezen, kunt u vinden in het folderrek op de afdeling Intensive Care en/of op onze website, <https://www.adrz.nl/afdelingen-specialismen/intensive-care/>, tevens te bezoeken middels onderstaande QR-code.

Het betreft:

- Acute verwardheid (delier)
- IC Connect; De patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten
- IC Connect: Het post intensive care syndroom
- IC Connect; Met je kind op bezoek op de IC
- Kunstmatige beademing, informatie voor familie en patiënten
- Nazorg na opname intensive care
- Opname Intensive Care
- Vakgroep psychosociale zorg
- Vrijheidsbeperkende interventie

Nederlandstalige websites:

<http://www.icconnect.nl>

<http://www.gezondheidszorgcoach.nl>

<http://www.opeenliggen.nl>

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

<https://www.adrz.nl/afdelingen-specialismen/intensive-care/>

Engelstalige websites:

www.icusteps.org

<http://www.mycucare.org/Pages/default.aspx>

Wij willen graag de Intensive Care van Erasmus mc bedanken voor het delen van hun opnameboekje die een substantiële bijdrage heeft gehad bij het tot stand komen van deze folder.

Copyright@ Erasmus MC, Rotterdam 2018, ICUsteps, Milton Keynes, 2012