

# Herstel na opname op de Intensive Care



# Inhoud

Overplaatsing naar de verpleegafdeling.....	3
IC-zorg als back up.....	4
Zicht op herstel.....	4
Klachten, problemen en vragen na de IC.....	5
Veelgestelde vragen .....	6
Nazorg IC .....	19
Interessante en relevante websites.....	19
Patiëntenportaal MijnCatharina .....	20
Vragen .....	20
Contactgegevens .....	20
Samenstelling van deze brochure.....	20

# Herstel na opname op de Intensive Care

**U bent onlangs behandeld of verzorgd op de afdeling Intensive Care (IC) van het Catharina Ziekenhuis. Het kan even duren voordat u weer bent hersteld. Ook kunt u last hebben van lichamelijke en geestelijke ongemakken. In deze folder leest u meer over wat u kunt verwachten.**

Wanneer u ernstig ziek bent geweest en daarvoor op de IC bent behandeld en verzorgd, kan het een tijd duren voordat u weer bent hersteld. Hoe u zich voelt en hoe lang het duurt om weer terug te keren in uw dagelijkse leven, hangt af van de duur en ernst van de ziekte en van de daarvoor verleende behandeling en zorg.

Laat ook uw directe naasten/familie deze folder lezen; de informatie kan ook hen helpen om uw situatie op weg naar herstel beter te begrijpen en u bij te staan. In dit document is géén specifieke informatie opgenomen over ziektebeeld(en) of aandoening(en) waarvoor uw IC-opname noodzakelijk was. Hiervoor verwijzen we u naar uw behandelend arts.

## **Overplaatsing naar de verpleegafdeling**

Wanneer uw conditie verbetert, wordt u overgeplaatst van de IC naar de verpleegafdeling. Sommige patiënten worden eerst overgeplaatst naar de afdeling Medium Care (MC) en daarna naar de verpleegafdeling.

De overplaatsing naar de verpleegafdeling kan voor u en uw naasten een grote overgang zijn. U bent vertrouwd geraakt met de zorgverleners en de dagelijkse gang van zaken op de IC-afdeling. Na de overplaatsing komt u in een nieuwe en voor u mogelijk vreemde omgeving en in een nieuwe fase van uw herstel. U wordt, als uw situatie dat toelaat, gestimuleerd om meer dingen zelf te gaan doen. Op de verpleegafdeling wordt geen gebruik gemaakt van continue bewakingsapparatuur. Er zijn andere en minder verpleegkundigen en artsen dan op de IC en zij zijn

niet continu in uw directe nabijheid. Als u hulp nodig heeft, kunt u op de bel drukken. De verpleegkundige komt dan zo snel mogelijk naar u toe.

Niet meer voortdurend bewaakt worden kan in deze fase van het herstel soms angst en gevoelens van onveiligheid bij u en uw naasten oproepen. Bespreek dit met de arts en/of de verpleegkundige. Samen met u kunnen zij werken aan vermindering van die gevoelens en verbetering van uw situatie.

## **IC-zorg als back up**

Als u langer op de IC heeft gelegen of als er een speciale reden voor is, komt een verpleegkundige van de IC u meestal op de verpleegafdeling bezoeken. Zij geeft de eerste dagen na het IC-ontslag advies en ondersteuning bij de zorgverlening voor u. Het is wellicht een geruststellende gedachte dat op de verpleegafdeling uw bloeddruk, ademhaling en hartslag regelmatig worden gecontroleerd. Als de meetwaarden afwijkend zijn, wordt eerst uw arts van de verpleegafdeling ingeschakeld. Ook komt het voor dat er contact opgenomen wordt met het Spoed Interventie Team (SIT) van de IC. Het SIT-team bestaat uit een arts en verpleegkundige van de IC-afdeling die u komen bezoeken. Zij kijken hoe het met u gaat en overleggen met u en uw zorgverleners of zij ondersteuning kunnen bieden en welke interventies nodig zijn.

## **Zicht op herstel**

Goede informatie en afspraken over uw behandel- en zorgplan op de verpleegafdeling kunnen u en uw naaste(n) helpen om te begrijpen hoe uw weg naar verder herstel in het ziekenhuis er uit gaat zien. Ook krijgt u hierdoor zelf meer grip op dat traject. U wordt dagelijks geïnformeerd over uw situatie door het behandelend team. Geef daarbij zelf ook uw persoonlijke zorgbehoeften en -wensen aan. Als u en uw naaste(n) een gezamenlijk gesprek willen met een arts en/of een verpleegkundige, bijvoorbeeld over de voortgang van het hersteltraject of over ontslag uit het ziekenhuis, kunt u dat aan de verpleegkundige kenbaar maken. De verpleegkundige kan de afspraak voor het gesprek organiseren.

## **Klachten, problemen en vragen na de IC**

Het ziektebeeld en de noodzakelijke behandeling en medicatie die u hebt ontvangen, kunnen zorgen voor lichamelijke en of psychische klachten. 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. Deze klachten kunnen tijdens en na het ziekenhuisverblijf het herstel belemmeren en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden. Hoe lang deze klachten aanhouden, hangt af van vele verschillende factoren. De aandoening waarvoor IC-behandeling nodig was en de tijdsperiode dat 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 wanneer alle klachten helemaal zullen verdwijnen. De wetenschap dat deze klachten niet uitzonderlijk zijn, maar onderdeel uitmaken van het herstelproces, kan u en uw naasten helpen om er beter mee om te gaan. In het volgende hoofdstuk vindt u een aantal veel gestelde vragen.

## Veel gestelde vragen

### **Ik heb het gevoel dat ik weinig energie heb. Hoe komt dat?**

Rond de tijd van uw IC-ontslag kan de geringste activiteit een enorme inspanning vragen en u een vermoeid gevoel geven. Deze vermoeidheid is gebruikelijk na een ernstige ziekte en zal in de loop van de tijd verminderen door uw herstel, oefening en training. Tijdens uw verblijf op de IC heeft u waarschijnlijk lichaamsgewicht, spierkracht en omvang van spierweefsel verloren. Uw gewrichten kunnen stijf zijn. Oorzaken zijn onder andere verminderde beweging, een gebrek aan spieractiviteit en de zeer hoge energiebehoefte bij een ernstige ziekte. Vermoeidheid, verlies van spierkracht en conditieverlies zijn de meest gehoorde klachten na ontslag van de IC. De mate van conditie- en spierkrachtverlies is verschillend per patiënt en kan samenhangen met de ernst van uw ziekte, de duur van het IC-verblijf en met uw toestand vóór de IC-opname. Herstel van functies heeft tijd nodig; het kan zes maanden duren voordat alledaagse activiteiten weer kunnen worden uitgevoerd zoals u gewend was. In sommige gevallen neemt het in alle opzichten weer oppakken van uw leven meer tijd in beslag.

### **Waarom heb ik zo'n last van spierzwakte?**

Spierzwakte de Engelse term 'critical illness polyneuro(myo)pathy' (CIP) betekent letterlijk vertaald; 'zenuwschade door ernstig ziek zijn'. De belangrijkste verschijnselen bij CIP zijn spierzwakte en een veranderd gevoel in handen en voeten. Hoewel de oorzaak niet bekend is, gaat het hier om een ander mechanisme dan verlies van spieromvang als gevolg van inactiviteit en hoge energiebehoefte.

Er wordt gedacht dat door het ernstig ziek zijn allerlei schadelijke stoffen in de bloedbaan komen. Deze stoffen komen in contact met uw zenuwen en spieren, waardoor die niet meer goed functioneren en gedeeltelijk kunnen beschadigen. De spierzwakte die hierdoor ontstaat, is het meest uitgesproken aan de benen en de armen. Dit kan verschillende klachten opleveren; er is sprake van moeite met bewegen, krachtvermindering en stoornissen in het gevoel; ook zijn soms de ademhalings- en slikspieren aangedaan.

Mogelijke houdings- en bewegingsverschijnselen:

- U kunt stijfheid en krachtsverlies voelen in spieren en gewrichten, alsof er zeer zware fysieke arbeid is 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, pijscheuten 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 (vooral in het begin) nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol. De spieren en zenuwklachten kunnen afnemen naarmate de tijd vordert.

### *Oefenen*

Om te herstellen en sterker te worden is het van belang om uw spieren weer te oefenen, zodat het spierweefsel weer groeit en de spierkracht kan herstellen. Zo vroeg mogelijk beginnen met oefenen en actief bewegen is bevorderlijk voor uw herstel, zowel in lichamelijke als geestelijke zin. U bent op de IC mogelijk al gestart met oefeningen (o.a. 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 dit thuis te vervolgen. U kunt aan uw arts of fysiotherapeut specifiek advies vragen om activiteiten te ondernemen. Als uw kracht terugkeert, mag u wat intensievere oefeningen doen, zoals zwemmen, snel(ler) lopen of fietsen.

Het merendeel van de patiënten dat last heeft gekregen van CIP, moet 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 6 maanden duren. Het kan ook gebeuren dat terugkeer van de volledige spierkracht na CIP niet meer plaatsvindt.

### **Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?**

Op de IC bent u mogelijk niet in staat geweest om op de voor u gebruikelijke manier te eten, bijvoorbeeld omdat u werd beademd door een beademingsbuis in de 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 is denkbaar dat u na de IC (nog) moeite heeft om goed te kunnen slikken; de logopedist kan helpen de oorzaak hiervan te vinden en begeleidt u bij het weer goed kunnen kauwen en slikken. Wanneer u overgeplaatst wordt naar de MC en/of de verpleegafdeling mag u wellicht starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel. 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 de voedselinname moeilijker maken. Ook pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen kunnen hier een rol spelen. Deze veranderingen zijn meestal tijdelijk en normaliseren binnen enkele weken.

### **Hoe komt het dat mijn eten niet smaakt en het anders/niet lekker ruikt?**

De zintuiglijke functies smaak en reuk kunnen zijn aangedaan tijdens uw verblijf op de IC. Hierdoor kan het eten heel anders smaken dan u zou verwachten. Mogelijke oorzaken zijn het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen als gevolg van inactiviteit (sondevoeding of voeding via een infuus), de verandering van uw reukzin (reuk en smaak functioneren samen) en het gebruik van medicamenten (bijvoorbeeld antibiotica), waardoor smaakverandering ontstaat.



## **Waarom heb ik bijna geen eetlust?**

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

Tips voor aangenaam en smakelijk eten kunnen zijn:

- neem de tijd om te eten;
- eet meerdere malen kleine porties;
- bouw het eten van pittig of gekruid voedsel langzaam op (o.a. 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.

Zowel in het ziekenhuis als thuis is het belangrijk dat u voldoende en de juiste voeding krijgt om uw herstel te ondersteunen. Praktische informatie hierover kunt u opvragen bij uw diëtiste. Op de website van het Catharina Ziekenhuis ([www.catharinaziekenhuis.nl](http://www.catharinaziekenhuis.nl)) vindt u de brochure 'Ondervoed, wat kunt u doen'.

## **Waarom kan ik 's nachts niet slapen?**

Vermoeidheid en gebrek aan energie komen bijna bij alle patiënten voor na ontslag van de IC. Door onder meer het ingrijpende effect van de IC-opname kan het zijn dat u minder goed slaapt of bang bent om te gaan slapen. U hebt op de IC dag en nacht zorg ontvangen, wat uw dag- en nachtritme verstoord kan hebben. Misschien voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen. Gedeeltelijk kan dit komen door het effect van sommige medicijnen die u hebt gehad. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als onderdeel van een delirium. Slaapproblemen nadat u de IC heeft verlaten zijn

niet uitzonderlijk. Deze problemen verminderen in de loop van de tijd. Warme melk drinken of ontspanningsoefeningen doen kan hierbij soms helpen.

Een ander advies is om elke avond op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en 's ochtends op een vast tijdstip weer op te staan, zelfs als u niet goed heeft geslapen 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 zorgen maakt over het gebrek aan slaap, meld het bij uw verpleegkundige of arts.

### **Ik heb angstige, verwarrende dromen gehad. Is dat vreemd?**

Tijdens uw IC-verblijf kunt u levendige, mooie, verwarrende of angstige waanbeelden, nachtmerries, dromen en gevoel van dreiging hebben meegemaakt. De beelden en de beleving die u had op de IC kunnen heel anders zijn geweest dan de werkelijkheid. Uw lichaam en geest raakten enigszins ontregeld. Het gevolg was 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 ofwel een 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 IC te bezoeken en te zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u hebt gehad.

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

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 er kan sprake van zijn dat u een gedeelte van die tijd helemaal 'kwijt' bent. Bijvoorbeeld omdat u in slaap bent gehouden met medicamenten, in de war bent geweest of door een stoornis in de hersenen een verminderd bewustzijn had. Patiënten kunnen hun IC-opname als heel verschillend ervaren. Velen kunnen zich weinig of niets herinneren en willen achteraf precies weten wat er gebeurd is; zij willen het 'zwarte gat' dat de opname voor hen is 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 gehele opname heel bewust en van dichtbij meegemaakt. Zij weten hoe het met u was en wat er met u is gebeurd. Belangrijk voor u kan zijn 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 voor iedereen bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaring en beleving.

### *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 een reeks aan gebeurtenissen, ervaringen, informatie en andere notities tijdens uw verblijf op de IC (en op de MC) kunnen opschrijven. Bijvoorbeeld over de reden 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 en beleefd. Ook kunnen foto's en tekeningen in het dagboek een plek krijgen. Het dagboek kan uzelf en uw familie/naasten helpen om terug te kijken naar uw opnameperiode. Ook kan het eraan bijdragen dat u uw verblijf op de IC/MC en gevolgen daarvan goed begrijpt en verwerkt.

## **Ik kan me moeilijk concentreren. Is dat normaal?**

Voor sommige patiënten geldt dat ze na de IC opname last hebben van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Deze verschijnselen kunnen ook onderdeel zijn van een doorgemaakt delirium. Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. 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; het brein heeft tijd nodig om een ernstige ziekte te boven te komen. Met hulp van 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 beter hanteerbaar worden.

## **Mijn lichaam is veranderd. Wanneer zie ik er weer uit als mezelf?**

Veranderingen in het uiterlijk kunnen optreden als gevolg van het ziek zijn, 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. Lees voor meer informatie ook de veel gestelde vraag "Waarom kan ik niet goed op de gewone manier eten?" in deze folder. Aan de lijn doen in de fase van herstel is niet verstandig. Bij sommige patiënten neemt het gewicht juist toe door het vasthouden van vocht. Dat merkt u onder meer doordat uw handen en voeten gezwollen zijn. In de regel zult u dit vocht kwijtraken, al dan niet met behulp van medicijnen.

## *Huid*

Als patiënten op de IC vocht vasthouden in hun lichaam is dat vooral zichtbaar aan handen en voeten; ze zijn gezwollen. Dit noemen we oedeem. Hiervoor worden medicijnen gegeven, waarna de huid weer slinkt. Daarna ontstaat vaak een droge, wat schilferige en soms jeukende huid. Zie voor uitgebreide informatie over verzorging van uw huid o.a. de folders 'Droge huid' en 'Jeuk' op de website [www.huidziekten.nl](http://www.huidziekten.nl). Er kunnen ook littekens zijn die als lelijk worden ervaren. Herstel ervan kan maanden tot soms jaren in beslag nemen. Littekenweefsel voelt steviger aan dan de huid eromheen en een paarse naar rood en dan roze verlopende kleur is nog lange tijd zichtbaar. Heeft u een litteken dat ontstekingsverschijnselen vertoont, zich lijkt te verdikken en/of te verbreden, niet in kleur verbetert, niet platter en soepeler wordt of er juist heel dun en bijna papierachtig uitziet? Neem dan contact op met uw arts.

## *Haren en nagels*

Het is niet ongewoon als u na opname op de IC last hebt van haaruitval. Uw haar wordt dunner van structuur, breekt makkelijker en/of valt uit. Als u weer goed hersteld bent, groeien de haren doorgaans weer aan. Wat voor de haren geldt, betreft meestal ook de nagels. Daarbij kan het ook zijn dat we u tijdens uw IC verblijf een pijnprikkel hebben moeten geven om uw bewustzijn te controleren. We duwen hierbij met een hard voorwerp op het nagelbed. Dit kan blauwe plekken onder de nagels veroorzaken, die ook nog na de IC zichtbaar zijn.

## **Waarom klinkt mijn stem hees?**

Als u een beademingsbuis in uw keel of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) heeft gehad 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 met de beademingsmachine. Als er verder geen sprake is van letsel aan de stembanden normaliseert de 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.

### **Mijn familie lijkt bezorgd over mij te blijven. Waarom?**

Het kan zijn dat uw naasten anders naar u reageren dan u van hen gewend was. U kunt bijvoorbeeld merken dat ze erg bezorgd over u zijn. Zij zijn door een erg angstige en stressvolle tijd gegaan, waarvan ze zelf ook moeten herstellen. Of ze kunnen juist opgelucht zijn omdat u niet meer op de IC verblijft, terwijl u misschien nog moet verwerken dat u erg ziek bent geweest. Patiënten ervaren de herstelfase vaak als de meest stressvolle periode van hun kritieke ziekte, omdat ze dan goed beginnen te beseffen hoe levensbedreigend ziek ze eigenlijk zijn geweest. Vaak is de mate van 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 folder). 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.

#### *Maatschappelijk werk*

Een medisch maatschappelijk werker biedt hulp bij problemen die ontstaan als gevolg van 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 o.a. relationele en sociale vraagstukken. Het werkveld van de medisch maatschappelijk werker reikt tot buiten de ziekenhuismuren en voorbij de ziekenhuisopname. De maatschappelijk werker kan helpen om te verhelderen wat er speelt en een goede begeleiding en belangenbehartiging bieden. U en/of uw naaste kunt de behandelend arts of verpleegkundige vragen om een afspraak te maken.

### *Geestelijke verzorging*

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? Ook kunnen zij u en uw naasten ondersteunen bij ingrijpende momenten en het maken van moeilijke keuzes in een voor u onzekere levensperiode. Vraag de verpleegkundige om een geestelijk verzorger van het ziekenhuis voor u uit te nodigen. Zij zijn vertrouwd met ziekteprocessen en begrijpen wat u meemaakt. Vanzelfsprekend is de geestelijk verzorger uit uw eigen woonplaats of sociale gemeenschap welkom, als u die graag wilt spreken.

### **Is het gewoon om zulke stemmingswisselingen te hebben?**

Hoewel na de IC de conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen: de ene dag opgewekt, de volgende dag 'down', geïrriteerd, huilerig, lusteloos, verdrietig, kortaangebonden of gespannen. Dit is een normale reactie na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces en onzekerheid over de toekomst kunnen ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Ook de dagelijkse schommelingen in fysieke kracht en belastbaarheid kunnen zeer frustrerend zijn. Als hiervan ook bij u sprake is, is het belangrijk dit te accepteren en te erkennen dat het tijd kost om zowel geestelijk als lichamelijk te herstellen. Kijk realistisch naar wat u op een bepaald moment (aan)kunt en wat u al bereikt heeft in het herstelproces. Kleine, haalbare doelen stellen helpt om het vertrouwen in het eigen kunnen weer op te bouwen. De arts of een fysiotherapeut kan advies geven over wat redelijkerwijs kan worden verwacht. Diverse ex-IC-patiënten hebben ondervonden dat het bijhouden van een dagboek in deze fase kan helpen. Laat ook, als het kan, uw familie en vrienden weten hoe u zich voelt. 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 hulp te vragen bij de verwerking van uw ervaringen. Uw huisarts kan verschillende vormen van behandeling aanbieden.

### **Ik voel me (nog) steeds gestrest, wat kan ik doen?**

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen, zoals hierboven beschreven, zijn gewoon na een langdurige ernstige ziekte. Ook in de eerste weken tot maanden na ontslag uit het ziekenhuis kunnen patiënten een aantal van deze symptomen hebben. Die 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 wellicht helpen om er een reële en zinvolle betekenis aan te geven en zo de last ervan te verlichten.

#### *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. Neem contact op met de IC voor een bezoekspraak. De zorgmedewerkers van de IC zullen u en uw naaste graag ontvangen en met u terugkijken naar uw IC-verblijf.

#### *Aanhoudende stress en angst (post traumatische stress stoornis, PTSS)*

Als 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 bekijken of het vermoeden bestaat dat uw klachten veroorzaakt worden door een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS). Dit syndroom kan zich voordoen na een traumatische gebeurtenis, zoals een ongeval of een levensbedreigende ziekte, 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 TV.
- U hebt moeite met uw concentratie, 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.

Als het vermoeden bestaat dat er sprake is van PTSS, kan de huisarts u verwijzen naar een gespecialiseerd deskundige voor advies, beoordeling van de symptomen en eventuele behandeling. 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. Hanteer de begrippen 'geleidelijk' en 'comfortabel' consequent bij een nieuwe of hernieuwde stap die u samen neemt in het herstelproces. Dit geldt zeker voor de fysieke aspecten daarvan; maar ook het weer op vertrouwde wijze naar elkaar uiting en invulling geven aan de relatie kan voor de betrokken partners een (onverwacht) leerproces betekenen: bijvoorbeeld de rolvulling binnen uw directe omgeving, de communicatie met elkaar en de beleving van intimiteit

en seksualiteit. Patiënten en hun partners zijn meestal in staat om de normale relatie weer op te bouwen, maar men moet zich ervan bewust zijn dat dit enige tijd kan duren en geduld en begrip van de betrokkenen vraagt. Als 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 of coach.

### *Sociale en maatschappelijke verandering*

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

### *Terugkeer naar uw dagelijkse leven en het werk*

Als u nog in het arbeidsproces deelneemt 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.

## **Nazorg IC**

Patiënten die langer dan een paar dagen op de IC hebben gelegen, kunnen daar nog lange tijd problemen van ondervinden. Dit kunnen zowel lichamelijke als psychische klachten zijn. Hier willen wij aandacht aan besteden.

### **Binnen het ziekenhuis**

Heeft u na overplaatsing vanaf de IC behoefte aan nazorg over de IC-opname? Vraag de verpleegkundige van de verpleegafdeling om een bezoek van een IC-verpleegkundige. Deze komt u op de verpleegafdeling opzoeken en zal trachten om uw vragen te beantwoorden.

### **Na ontslag**

Als bij u of uw familie/naasten behoefte bestaat aan een gesprek met medewerkers van de IC of MC over uw verblijf, behandeling en/of verzorging, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen. Daarbij maakt het niet uit of uw IC of MC opname recent was of bijvoorbeeld jaren geleden; u bent van harte welkom. U kunt voor een afspraak bellen met het secretariaat van de afdeling Intensive Care. De contactgegevens vindt u op verderop in deze folder.

## **Interessante en relevante websites**

- [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl)
- [www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl)
- [www.opeenliggen.nl](http://www.opeenliggen.nl)
- [www.balanstraining.info](http://www.balanstraining.info)
- [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)
- [www.huidziekten.nl](http://www.huidziekten.nl)
- [www.icusteps.com](http://www.icusteps.com)
- [www.blixembosch.nl](http://www.blixembosch.nl) (revalidatie)
- [www.sepsis-en-daarna.nl](http://www.sepsis-en-daarna.nl)
- [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)
- [www.ziekenhuis.nl](http://www.ziekenhuis.nl)

## **Patiëntenportaal MijnCatharina**

Maakt u al gebruik van ons patiëntenportaal MijnCatharina? MijnCatharina is een persoonlijke en beveiligde digitale omgeving voor patiënten van het Catharina Ziekenhuis. Hier kunt u zelf 24 uur per dag, 7 dagen per week uw afspraken inzien, vragen stellen aan uw zorgverlener en onderdelen van uw medisch dossier bekijken. Ga naar [www.mijncatharina.nl](http://www.mijncatharina.nl) en log in met uw DigiD.

## **Vragen**

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met de afdeling Intensive Care. Ook kunt u uw aanvullingen en opmerkingen met betrekking tot deze folder aan ons doorgeven.

## **Contactgegevens**

Catharina Ziekenhuis  
040 - 239 91 11  
[www.catharinaziekenhuis.nl](http://www.catharinaziekenhuis.nl)

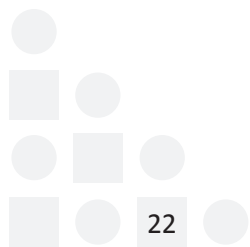
Afdeling Intensive Care  
040 - 239 95 00  
[nazorgic@catharinaziekenhuis.nl](mailto:nazorgic@catharinaziekenhuis.nl)

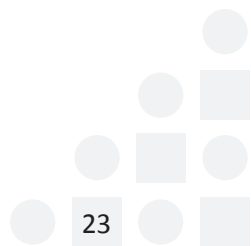
Routenummers en overige informatie over de afdeling Intensive Care vindt u op [www.catharinaziekenhuis.nl/intensivecare](http://www.catharinaziekenhuis.nl/intensivecare)

## **Samenstelling van deze brochure**

De tekst voor deze folder is grotendeels overgenomen van G.A. Marten-van Stijn, afdeling Intensive Care, Radboudumc Nijmegen. W.G. Roudijk, afdeling Intensive Care, Radboudumc Nijmegen. De tekst is aangepast aan de situatie in het Catharina Ziekenhuis.









Altijd als eerste op de hoogte?

Meld u dan aan voor onze nieuwsbrief:

**[www.catharinaziekenhuis.nl/nieuwsbrief](http://www.catharinaziekenhuis.nl/nieuwsbrief)**

Michelangelolaan 2 – 5623 EJ Eindhoven  
Postbus 1350 – 5602 ZA Eindhoven