

Emotioneel en cognitief herstel na een opname op de Intensive Care

U bent opgenomen geweest op de Intensive Care (IC) van Máxima MC. Een opname op de IC is voor de meeste mensen en hun familieleden een ingrijpende gebeurtenis. De komende tijd zal de zorg gericht zijn op uw verdere fysieke, emotionele en cognitieve herstel na deze periode. Wij geven u graag meer informatie over de mogelijke invloed die een IC-opname kan hebben op uw emotioneel en cognitief functioneren. We hopen dat deze informatie meer inzicht geeft in de processen die een rol spelen bij herstel en wat over het algemeen verwacht kan worden.

Het ziektebeeld in combinatie met de behandeling en medicatie die u heeft ontvangen kunnen aanleiding geven tot onverwachte en langdurig aanhoudende lichamelijke klachten. Ook kunt u emotionele en/of cognitieve veranderingen ervaren. Zoals een zwakkere conditie, gevoelens van angst/somberheid, snel geëmotioneerd zijn of het ervaren van stress of concentratieproblemen. Deze combinatie van veranderingen wordt ook wel het Post-IC Syndroom genoemd (afgekort: PICS). Belangrijke informatie over PICS kunt u ook vinden op www.fcic.nl en www.icconnect.nl.

Lichamelijke, emotionele en cognitieve klachten kunnen uw herstel tegenhouden en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden. Hoe lang dit precies duurt, hangt af van vele verschillende factoren zoals de aandoening waarvoor uw IC-opname nodig was. Maar ook de duur dat u op de IC opgenomen bent geweest. Het is dan ook niet mogelijk om van te voren te zeggen hoe lang het herstel duurt en of alle klachten helemaal verdwijnen. Maar de wetenschap dat deze klachten normaal zijn en onderdeel uitmaken van het herstelproces kan helpen om er beter mee om te gaan.

Emotionele problemen na een IC-opname

Stemming

Een IC-opname is een zeer heftige gebeurtenis voor zowel de patiënt als zijn/haar naasten. Als gevolg van een IC-opname is bekend dat patiënten last kunnen hebben van wisselende stemmingen en een toename in emotionaliteit: de ene dag opgewekt, de volgende dag juist verdrietig of somber. Dit zijn allemaal normale reacties op ingrijpende gebeurtenissen en verminderen na verloop van tijd. Daar komt bovenop dat het herstel lang kan duren en met pieken en dalen verloopt, waardoor het soms lijkt dat de situatie nooit meer zo wordt als voor de IC-opname. Dit kan ontmoedigend werken en somberheid veroorzaken. Ook de dagelijkse wisselingen in fysieke kracht, belastbaarheid en uithoudingsvermogen kunnen confronterend en frustrerend zijn.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Tips:

- Probeer stil te staan bij wat er op een bepaald moment lukt en kijk naar wat er al bereikt is in het herstelproces.
- Stel kleine, concrete, haalbare doelen. Op deze manier kan het vertrouwen in het eigen kunnen verbeterd worden.
- Vraag aan de arts, fysiotherapeut of ergotherapeut wat haalbaar is en redelijkerwijs verwacht kan worden.
- Betrek familie en vrienden bij het vaststellen van uw doelen. Zij zijn vaak goed in staat om de voortgang te volgen, te bewaken en ook later in de thuissituatie mee te kijken.
- Het is normaal om een achtbaan aan emoties te ervaren. Deel deze emoties met de mensen om u heen. Erover praten kan het leed verzachten.

Stress en verwerking

De periode van herstel na een levensbedreigende ziekte of na een ziekenhuisopname brengt stress met zich mee. Stress of spanning zijn natuurlijke reacties van het lichaam op veranderde omstandigheden. Zoals het verlies aan vitaliteit, ziekte en een ziekenhuisopname. Het is dus heel normaal om tijdens of na een IC-opname gevoelens van stress te hebben. Sommige gebeurtenissen zijn zo ingrijpend dat ons stress-systeem ontregeld raakt. De stress blijft dan verhoogd aanwezig waardoor blijvende klachten ontstaan. Als dat gebeurt, **kan** zich een 'post-traumatische stress stoornis' (PTSS) ontwikkelen. Dit hoeft zeker niet bij iedereen zo te zijn.

In de eerste weken na een IC-opname kan het dus heel normaal zijn dat u (enkele van) bovenstaande symptomen bij uzelf (of bij uw partner) herkent. Merkt u dat deze klachten duidelijk toenemen en na een maand of drie nog aanwezig zijn, dan kan er mogelijk sprake zijn van PTSS. Bespreek dit dan ook zeker met uw arts zodat er psychologische hulp ingeschakeld kan worden.

Tips:

- Probeer zo nu en dan stil te staan bij hetgeen er gebeurd is en laat emoties toe. Emoties zijn onderdeel van een normale verwerking.
- Verzamel samen met uw naasten informatie over uw IC-opname. Dit kan u doen door bijvoorbeeld gebeurtenissen op te schrijven tijdens uw IC-opname en de dagen daarna. Het lezen van het dagboek van uw naasten over de IC-gebeurtenissen en de fase daarna, aangevuld met foto's. Veel patiënten hebben aangegeven dat dit goed werkt bij de verwerking.
- Bezoek, nadat u fysiek hersteld bent, eens een IC-café of een lotgenotenbijeenkomst om ervaringen uit te wisselen. Het IC-café organiseert interactieve informatieavonden waarin ervaringen kunnen worden gedeeld rondom thema's (b.v. angst, lichamelijke klachten, PICS). Meer informatie vindt u op <https://icconnect.nl/>.

Net als dat het belangrijk is dat tijdig medische zorg wordt ingeschakeld is het ook belangrijk om vroeg stil te staan bij de mentale impact van een gebeurtenis. Indien nodig kan begeleiding door een (medisch) psycholoog ingezet worden. Zij kunnen helpen om een inschatting te maken of er sprake is van een normale stressreactie, waarbij de verwachting is dat de stress

afneemt over tijd, of dat er mogelijk sprake is van PTSS en aanvullende zorg geadviseerd wordt.

Hoe herken je een PTSS?

- Verontrustende gedachten of herinneringen aan de gebeurtenis, bijvoorbeeld flashbacks of nachtmerries. Vaak zijn deze thematisch gerelateerd aan gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden op de IC.
- Het vermijden van herinneringen aan de traumatische gebeurtenis, zoals het niet terug willen gaan naar het ziekenhuis voor poliklinische afspraken, het niet willen terugdenken aan de IC periode, medisch nieuws uit de weg gaan.
- Moeite hebben met concentreren, een rusteloos gevoel, gespannen zijn.
- Herinneringen aan de ziekteperiode, IC-opname en geluiden kunnen intense gevoelens met heftige fysieke of emotionele reacties opwekken: transpireren, hartkloppingen, huilbuien en paniek.
- Schrikken van iets onverwachts en moeilijk in slaap kunnen komen of niet kunnen doorslapen.

Cognitieve problemen na een IC-opname

Uit ervaring weten we dat veel patiënten na ontslag van de IC moeite hebben om zich te concentreren en/of dingen te onthouden. Een IC-opname kan problemen geven met:

- het geheugen
- de concentratie
- de taal (niet op woorden kunnen komen)
- de denksnelheid en
- het probleemoplossend vermogen.

Cognitieve problemen kunnen tot gevolg hebben dat u sneller overprikkeld raakt door drukte, geluid of licht, snel de draad van een gesprek kwijtraakt of niet meer meerdere dingen tegelijk kunnen doen. Hierdoor bent u mogelijk voor langere tijd aangewezen op het gebruik van hulpmiddelen of extra ondersteuning bij het alledaags functioneren. Van deze problemen is bekend dat het een jaar of langer kan duren voor er verbetering of volledig herstel optreedt.

Tips:

- De hersenen zijn, net als het lichaam, wat 'ontwend' geraakt om de hele dag te functioneren en moeten weer getraind worden om goed te kunnen werken. Train daarom het concentratievermogen met oefeningen.
- Zorg voor orde en regelmaat in uw leven. Doe dingen op vaste tijdstippen, bewaar spullen op vaste plekken (en leg ze daar na gebruik ook weer terug).
- Maak gebruik van lijstjes en een agenda. Elektronische agenda's kunnen u waarschuwen voor een afspraak en u attenderen op een taak.
- Voorkom overprikkeling en overbelasting van uw hersenen. Houd er rekening mee dat er (tijdelijk) sprake is van een beperkte belastbaarheid, die leidt tot een snellere vermoeidheid. Uw hoofd raakt eerder 'vol' dan voorheen.

- Tijdens rust en slaap herstellen de hersenen zich. Probeer daarom ook als u weer thuis bent voldoende slaap te krijgen.
- Houd rekening met het feit dat u mogelijk meer tijd nodig heeft om informatie op te nemen dan bij de meeste mensen het geval is.
- Concentreer u op één taak tegelijk.
- Stel uw eigen verwachtingen bij. Accepteer dat u voor sommige zaken meer tijd nodig heeft of nog een tweede keer moet vragen wat de bedoeling was/ gezegd is.
- Wees niet bang om hulp te vragen als dat nodig is!

Andere potentiële gevolgen van een IC-opname

Verandering in slaappatroon

Een IC-opname verstoort uw biologische klok. Het kan voorkomen dat uw slaappatroon wat is ontregeld of is veranderd na uw IC-opname. Hierdoor kan het zijn dat u moeite heeft met inslapen. Of dat u tijdens de nacht regelmatig wakker wordt.

Tips:

- Probeer een dagschema op te stellen en op een vast tijdstip op te staan en te gaan slapen. Een vast schema helpt om de normale routine en het vaste slaappatroon terug te krijgen.
- Heeft u last van nachtmerries? In de eerste periode na de opname is het brein druk bezig om alle prikkels en gebeurtenissen te verwerken. Hierdoor kan het zomaar zijn dat u last heeft van levendige of beangstigende dromen. Weet dat deze na een aantal dagen of weken weer minder heftig worden.

Veranderingen van het uiterlijk/de stem

Het kan zijn dat uw uiterlijk is veranderd als gevolg van uw IC-opname. Mogelijk bent u enkele kilo's afgevallen en/of is u haar wat dunner geworden. Ook uw gezicht kan kleurverlies hebben. Allemaal zaken die confronterend kunnen zijn en u doen herinneren aan de ziekte en uw IC-opname. Daarnaast kan er als gevolg van beademing, zwakte, of andere medische ingrepen een probleem optreden met uw stem. Eventueel kan een logopedist u ondersteunen bij stemproblemen.

Familie en naasten

Een levensbedreigende ziekte en een IC-opname raakt niet alleen u als patiënt, maar ook uw naasten. Door de continue stress of iemand wel beter zal worden, de hectische en technische IC-omgeving, de slapeloze nachten, het gereis naar het ziekenhuis en alle bijkomende gevoelens van angst en onzekerheid, staan de naasten flink onder druk. Ook zij maken een verwerkingsproces door. Na de IC-opname en tijdens de herstelperiode kunt u tegen verschillende dingen aanlopen die de relatie met uw partner mogelijk tijdelijk veranderen of even ontregelen. Hoewel we merken dat patiënten en partners meestal in staat zijn om de normale relatie weer op te bouwen, is het goed om u ervan bewust te zijn dat dit enige tijd kan duren en wat geduld van beide kanten vraagt.

Websites en informatie

Op de website van IC Connect vindt u meer informatie over het Post Intensive Care Syndroom. IC Connect is de patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten.

Bron: IC Connect, Het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Het Maasstad Ziekenhuis – Informatiemap Revalidatie.