

AT VÆRE INTENSIVPATIENT

En pjece til patient og pårørende
på Intensiv afd. Thisted



INDHOLDSFORTEGNELSE

INDHOLDSFORTEGNELSE	2
KÆRE PATIENT OG PÅRØRENDE	3
OVERSIGT OVER INTENSIV STUE	4
INFORMATION TIL PÅRØRENDE, VENNER OG BESØGENDE	6
DE FØRSTE DAGE	6
ANDRE TING DU KAN FORVENTE.....	7
HVIS DU ER UTILFREDS MED PATIENTENS BEHANDLING	8
PAS PÅ DIG SELV	9
HVIS PATIENTEN ER DIN PARTNER.....	9
NÅR PATIENTEN UDSKRIVES FRA INTENSIVAFDELINGEN	9
HJÆLP TIL BØRN, DER HAR PÅRØRENDE INDLAGT PÅ EN INTENSIVAFDELING.....	10
HVIS PATIENTEN IKKE OVERLEVER.....	10
INFORMATION TIL PATIENTER	11
DIT FORLØB PÅ INTENSIVAFDELINGEN	11
PERSONALET PÅ INTENSIVAFDELINGEN	11
PLANLÆGNING.....	13
NÅR DU FORLADER INTENSIVAFDELINGEN	13
FØR DU FORLADER AFDELINGEN.....	13
AT BLIVE OVERFLYTTET TIL EN ALMINDELIG AFDELING	13
HJEMME IGEN – HVORDAN BLIVER MIT LIV NU?	14
NÅR DU FORLADER HOSPITALET	14
NÅR DU KOMMER HJEM.....	14
OPFØLGNING.....	15
HVEM KAN JEG SPØRGE OM HJÆLP?	15
SOCIALT LIV OG FRITIDSINTERESSER	15
RELATIONER OG FAMILIE	15
AT VENDE TILBAGE TIL DAGLIGDAGEN	16
SEX EFTER ALVORLIG SYGDOM	16
HVORDAN ALVORLIG SYGDOM KAN PÅVIRKE DIN KROP	17
SVÆKKELSE OG VÆGTTAB	17
VEJRTRÆKNING	17
DIN STEMME	17
HUD OG HÅR	17
MÆRKER	18
ÆNDRINGER I HØRE-, SMAGS-, SYNS-, FØLE- OG LUGTESANSEN	18
PROBLEMER VED TOILETBESØG.....	18
RYGNING	19
HVORDAN HAR JEG DET EFTER AT HAVE VÆRET INDLAGT PÅ EN INTENSIV-AFDELING?	19

SØVN	20
AT FORSTÅ HVAD DER ER SKET MED DIG	20
HALLUCINATIONER OG PARANOIA	20
SPIS RIGTIGT OG FÅ DET BEDRE	21
TING DER KAN HJÆLPE DIG MED AT KOMME OVER DET, DER ER SKET	22
NOTATER.....	23
BIDRAGSYDERE.....	27

KÆRE PATIENT OG PÅRØRENDE

Denne pjeces er skrevet af folk, som enten har modtaget behandling på en intensiv afdeling eller er tætte pårørende. Pjecen er blevet suppleret af sundhedsfaglig personale.

Folderen indeholder råd og information omkring intensivbehandling og pleje. Den fortæller, hvordan kritisk sygdom kan behandles, og hvad der kan ske under og efter et indlæggelsesforløb på intensiv afdeling.

Det er ikke alle patienter, der vil opleve de ting, som er beskrevet i denne folder, men sandsynligheden stiger, hvis man har været indlagt på en intensivafdeling i mere end blot nogle få dage.

Denne folder er skrevet primært til patienter, men der er et særligt afsnit for pårørende og besøgende. Ved at læse denne folder vil pårørende få information om, hvad der kan ske, når patienten er i bedring, og den vil besvare nogle af de spørgsmål, man typisk har som pårørende.

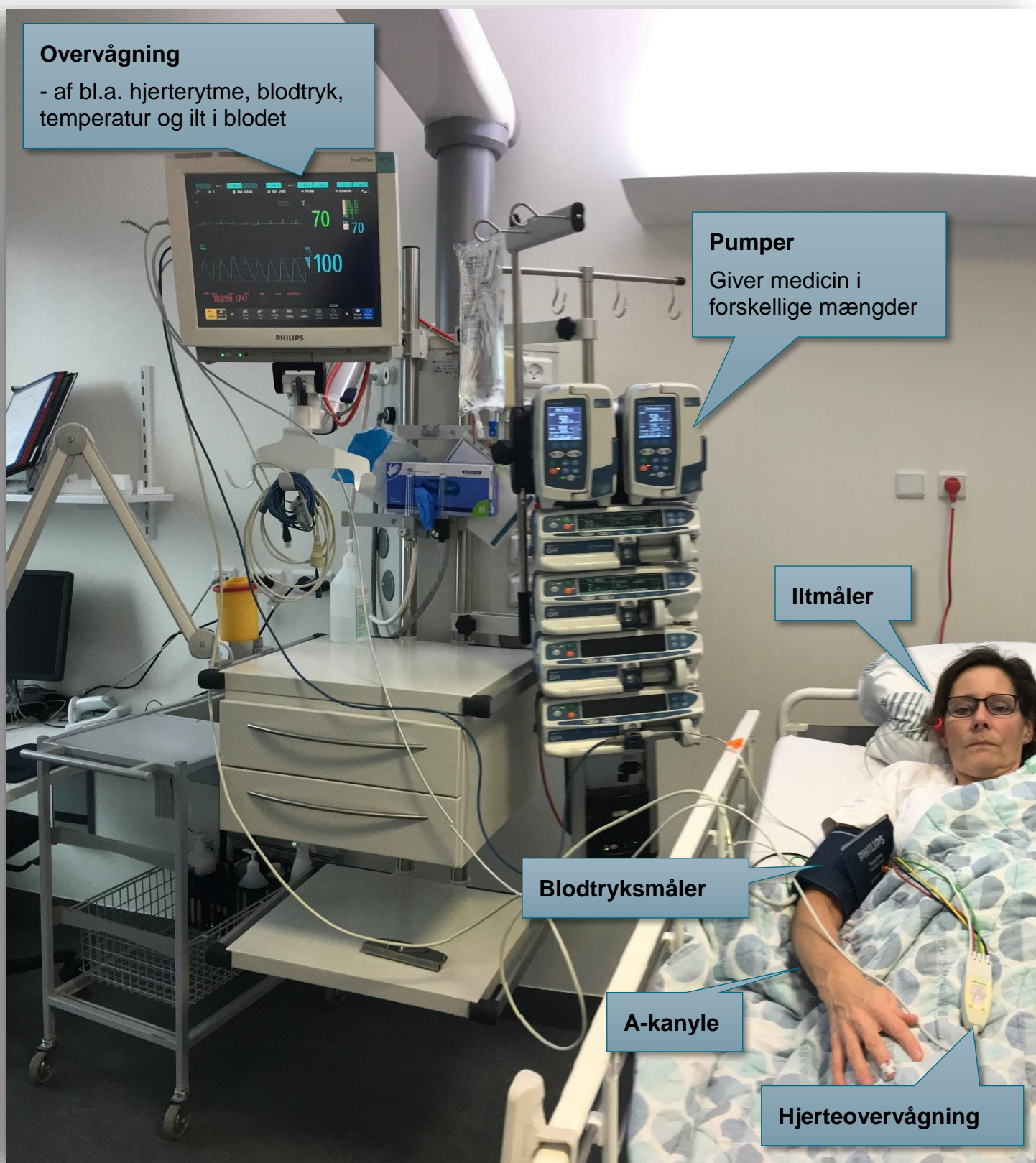
At komme sig oven på en sygdom er ofte en langstrakt og langsom proces. I starten er det ikke sikkert, at patienten er klar til at læse denne folder. Hvis du er pårørende, så behold folderen og giv den til patienten når han/hun er klar til det. En af de mest skræmmende ting ved kritisk sygdom er, ikke at vide, hvad der vil ske.

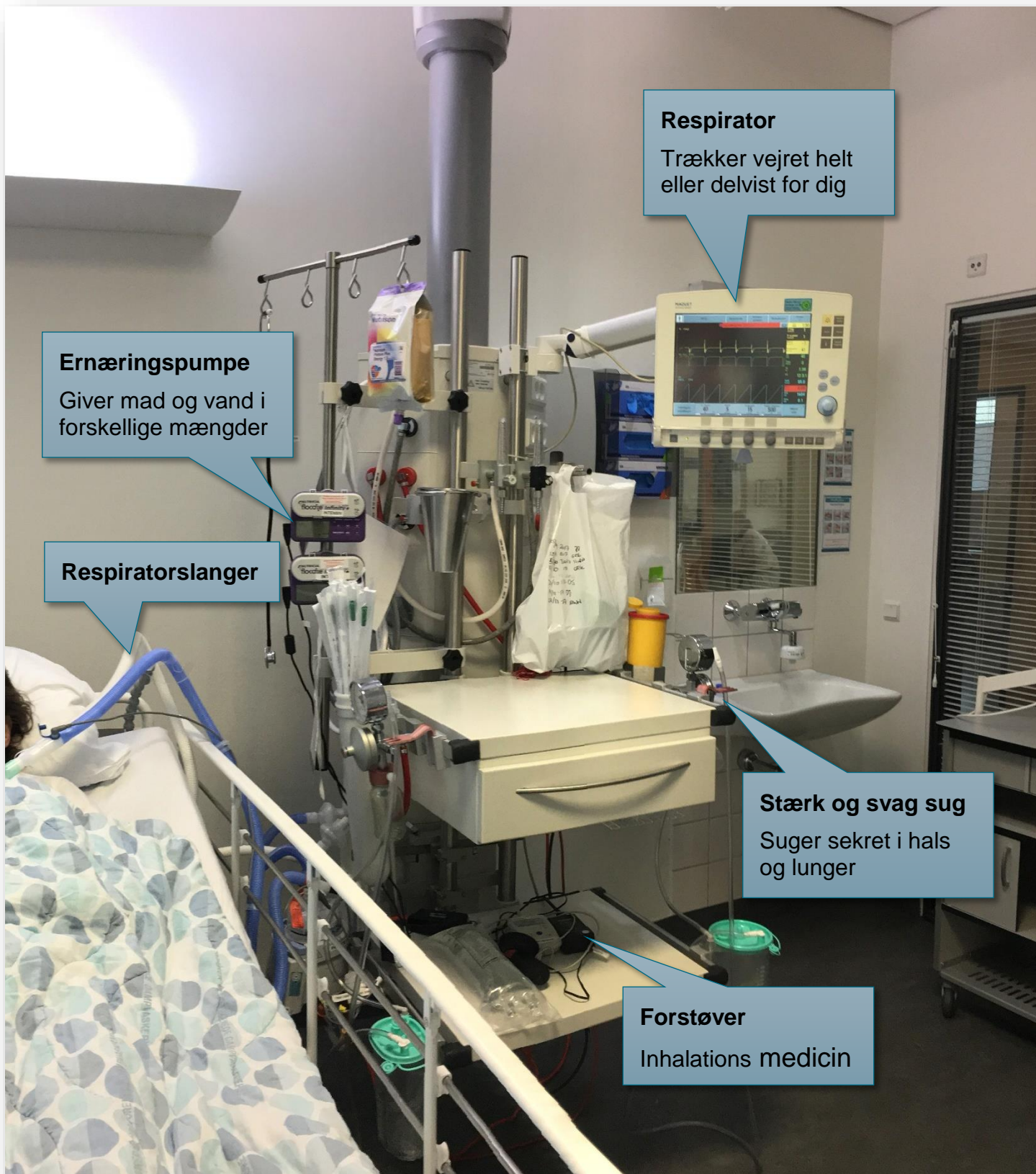
Folderen kan ikke besvare alle dine spørgsmål, men den kan besvare nogle af dem. Den vil forsøge at beskrive, hvad der kan ske, og hvor du kan finde mere information. Hvert afsnit omhandler en række forskellige processer i selve behandlingen og efterfølgende. Du kan læse folderen fra ende til anden på én gang, eller du kan læse hvert afsnit, når du har behov for det.

Bagerst i pjecen er der blanke sider, hvor pårørende kan skrive dagbog eller hilsner til patienten.

Du er altid velkommen til at stille personalet spørgsmål.

OVERSICHT OVER INTENSIV STUE





Respirator

Trækker vejret helt eller delvist for dig

Ernæringspumpe

Giver mad og vand i forskellige mængder

Respiratorslang

Stærk og svag sug

Suger sekret i hals og lunger

Forstøver

Inhalations medicin



INFORMATION TIL PÅRØRENDE, VENNER OG BESØGENDE

Dette afsnit giver dig information, som kan berolige dig og informere dig om, hvor du kan få hjælp, når du har behov for det. Man kan være patient på en intensivafdeling som følge af en ulykke, en sygdom eller behandling efter at have gennemgået en stor operation.

Pårørende og venner vil naturligvis være bekymrede for patienten. At se patienten for første gang kan være meget foruroligende. Patienten er sandsynligvis koblet til en række maskiner og får medicin via et drop og vil ofte se meget anderledes ud end normalt.

DE FØRSTE DAGE

Din pårørende eller ven er blevet indlagt på en intensivafdeling, fordi hans/hendes krop ikke kan fungere normalt. Hvis ikke man får særlig hjælp, kan det have alvorlige langsigtede konsekvenser for helbredet eller patienten kan måske dø.

Nogle gange kan det være nødvendigt at flytte patienter fra én intensivafdeling til en intensivafdeling på et andet hospital. Det kan være fordi patienten har behov for specialbehandling, som man ikke kan få på det lokale sygehus eller det kan være fordi, der er brug for sengen til en ny patient, som er endnu mere syg. Det kan være en meget rystende oplevelse for dig, og det kan være, at du får længere transporttid for at besøge din ven eller pårørende. Patienter flyttes dog kun til et andet hospital, hvis det er absolut nødvendigt.

Når en patient først er indlagt på intensivafdeling, er det normalt, at du føler dig hjælpeløs og desperat for at vide, hvad du kan gøre for at øge patientens chancer for at komme sig. Patienten vil have brug for tid til at give kroppen den hvile, den har behov for oven på chokket over at være blevet så syg. Nogle gange har patienten brug for stærk smertestillende eller beroligende medicin for at hjælpe helbredelsen på vej.

Hvis du har spørgsmål om, hvad der sker, så spørg personalet på intensivafdelingen. De vil besvare dine spørgsmål så godt de kan, men uden at give dig falske forhåbninger. Personalet er parat til at forklare, hvad de gør, og de vil kunne opdatere dig i forløbet.

HVAD KAN JEG GØRE FOR AT HJÆLPE?

Der kan gå dage uden at patientens situation ændres. Det kan være, at der ikke er andet for dig at gøre end at sidde ved sengen og vente. Sygeplejerskerne vil ofte fortælle, hvad de gør, selvom patienten er bevidstløs. Det er fordi patienter måske kan høre og registrere at blive rørt ved, selvom de er bedøvede, men det er usandsynligt, at de kan huske ting så klart, som hvis de havde været ved fuld bevidsthed.

AT HJÆLPE PATIENTEN

Sygeplejerskerne kan bede dig om at fortælle hvilket menneske din pårørende er og fx hvordan denne tackler udfordringer. Du kan tage nogle af patientens personlige ting med - det kan være deres favoritparfume, billeder eller musik.

Det at du taler til din pårørende eller ven kan også hjælpe. At holde gang i en envejskommunikation kan være vanskeligt, men at tale om fælles oplevelser som ferier eller andre positive begivenheder kan også få dig til at få det bedre. Du kan også læse højt fra avisartikler, blade eller en bog. Selv hvis intensivt syge patienter er ved bevidsthed, kan det være svært at kommunikere med dem. Hvis de ikke kan tale, kan de måske skrive eller stave ordene ved at pege på bogstaver, tal og almindelige ord.

AT HJÆLPE PERSONALET

Nogle pårørende kan godt lide at være involveret i patientens pleje. Du kan hjælpe ved eksempelvis at fugte patientens mund eller massere eller smøre hænder og fødder med crème. Dette afhænger af, hvor syg patienten er, og det vil ikke altid være muligt at blive inddraget i patientens pleje, men hvis du gerne vil, så spørg personalet.

Du kan hjælpe personalet ved at udpege et familiemedlem eller en ven som kontaktperson. Personalet kan fortælle denne kontaktperson, hvordan patienten har det, og de kan således lade dette gå videre til andre familiemedlemmer. Dette vil spare tid for både personale og pårørende, som i stedet kan bruge tiden hos patienten.

PATIENTDAGBØGER

Det kan ofte være en god idé at føre dagbog over de ting, der sker, hvorfor der bagerst i dette materiale er tomme sider til det formål. Det kan hjælpe dig med at se tilbage og lægge mærke til de små fremskridt, patienten har gjort.

En dagbog kan også være brugbar senere for at hjælpe den syge. Patienter kan have en meget forvirrende erindring om tiden på intensivafdelingen eller måske slet ingen erindring. En dagbog kan hjælpe med at forstå, hvad der er sket og udfylde hullerne i deres hukommelse.

AT FOREBYGGE INFEKTIONER

Alvorligt syge patienter kan have svært ved at bekæmpe infektioner, og da de allerede er svækkede, kan en infektion være meget alvorlig. Personalet vil gøre alt, hvad de kan for at beskytte patienten. Du kan også hjælpe ved at vaske og/ eller spritte hænder med sprit, som du kan finde rundt omkring på afdelingen, før du kommer tæt på eller rører patienten.

ANDRE TING DU KAN FORVENTE

Du kan komme ud for, at personalet beder dig om at forlade stuen. Det kan være fordi, de skal udføre nogle pleje- eller behandlingsmæssige procedurer, som ikke er

så behagelige og som måske kan gøre dig urolig. Det er også en måde, hvorpå personalet får mulighed for og plads til at gøre deres arbejde.

BEHANDLING

Hvis patienten er tilsluttet en respirator skal sygeplejerskerne regelmæssigt rense luftvejene for slim. Det gør de ved at indføre en tynd slange i tuben, som patienten har gennem munden eller et hul i halsen. Det kan være ret ubehageligt for patienten og bevirke hoste eller opkastningsfornemmelse.

Den væske man giver intensive patienter for at undgå dehydrering kan gøre dem oppustede og hævede. Det er normalt og vil aftage i takt med, at patienten får det bedre. Nogle af de maskiner, som patienten er tilsluttet, har alarmer, der kan gå i gang for at lade personalet vide, at der er noget, der skal gøres. Det kunne f.eks. være, at droppet skal skiftes. De fleste gange er det ikke noget at bekymre sig om, og personalet holder konstant et vågent øje med patienten. Ude på gangen har personalet en tilsvarende skærm, hvor de kan følge patientens værdier og tilstand på afstand.

ADFÆRD

Nogle gange kan det ske, at patienten opfører sig på en usædvanlig måde. Det kan være på grund af sygdommen eller medicineringen. Patienten kan være ophidset, forvirret, bange eller paranoid. Paranoia er en form for uro eller angst, som kan få én til at føle, at folk rotter sig sammen imod én, eller har til hensigt at gøre én ondt. Patienter kan også få hallucinationer (se ting der ikke eksisterer i virkeligheden) og mareridt, som virker helt virkelighedstro for dem selv. Nogle gange tror patienterne, at personalet vil forsøge at gøre dem ondt. Det kan være ret foruroligende både for dig og patienten, men er ligeledes tilstande, der bedres i takt med helbredelsen.

Hvis patienten på intensivafdelingen får beroligende medicin, vil man gradvist reducere mængden i takt med, at patienten får det bedre. Denne proces kaldes afvænnning eller udtrapning. Afhængig af hvor alvorligt syg patienten har været, og i hvor lang tid patienten har fået beroligende medicin, kan denne afvænningsproces tage timer eller dage. I løbet af afvænningsprocessen vil patienten være døsig og forvirret, særligt i begyndelsen, men det er en nødvendig proces og et tegn på, at patienten er på vej til at få det bedre.

HVIS DU ER UTILFREDS MED PATIENTENS BEHANDLING

Personalet vil forsøge at holde pårørende opdateret på, hvilken behandling der er planlagt, givet og hvorfor. Når det er muligt, vil patient og pårørende blive informeret om de behandlingsmuligheder, der er. Hvis der er noget, du ikke forstår og gerne vil vide mere om, så spørg personalet. Hvis du ikke er tilfreds med den behandling patienten får, og du ikke kan håndtere dette i samarbejde med personalet på intensivafdelingen, så kan du kontakte ledelsen på afdelingen, som vil være behjælpelig.

PAS PÅ DIG SELV

Du kan hjælpe patienten ved at passe på dig selv. Du skal ikke have dårlig samvittighed over ikke at være hos patienten 24 timer i døgnet. Du skal give dig selv nogle pauser, og det vil også give patienten mulighed for at hvile. Personalet vil tage sig godt af patienten og kontakte dig med det samme, hvis der sker en ændring i patientens tilstand.

Din familie og venner vil være bekymrede for dig og patienten, og de vil gerne vide, hvordan det står til. Du sætter sikkert pris på deres omsorg, men det kan være trættende, hvis telefonen ringer hele tiden, når du er hjemme mellem dine besøg på hospitalet. At give flere besked på én gang pr. mail eller sms kan være lettere. Du kan også tale med én regelmæssigt, som så kan videregive information til andre.

Du har måske ikke lyst til at spise og har måske svært ved at sove. Du bør tage dig tid til at spise regelmæssigt og hvile dig, når du har mulighed for det. Hvis du bliver træt og syg, er du ikke i stand til at tage dig godt af patienten.

Du vil få information om, hvordan du kontakter afdelingen på telefon, hvordan du parkerer, måltider og overnatningsmuligheder, hvis der er behov for det. Hvis du ikke får sådan en type information så spørg personalet.

Besøgstiderne er fleksible men vi forsøger at skabe ro omkring patienterne mellem kl. 12 og 14 og igen efter kl. 21. Personalet kan fortælle dig mere om dette.

HVIS PATIENTEN ER DIN PARTNER

Hvis patienten er din partner, kan du pludselig føle dig meget alene. Tag imod hjælp fra venner og familie. Du vil have mindre tid til eksempelvis at købe ind, og du kan have behov for hjælp til børnepasning og praktiske ting – fortæl andre hvad de kan hjælpe med.

I situationer med bekymring og stress søger man ofte sin partner for at få støtte. Hvis ikke du føler, at du kan tale med andre familiemedlemmer om dine bekymringer for, hvad der kan ske, fordi du er bange for at gøre dem urolige, så kan du få hjælp af din egen læge eller evt. en præst eller patientforening. Sørg for at få styr på betaling af dine regninger, og hvis du får behov for at få adgang til din partners bankkonto, kontakt banken og forklar dem situationen. Du har måske mulighed for at få midlertidig adgang til kontoen, mens din partner ikke er i stand til at tage hånd om disse ting.

Hvis penge bliver et problem, så kontakt socialrådgiveren i din kommune for hjælp og information om, hvilken økonomisk hjælp du kan få. Evt. kan etableres kontakt til sygehusets socialrådgiver.

NÅR PATIENTEN UDSKRIVES FRA INTENSIVAFDELINGEN

Du kan få en reaktion på den stress, du har været udsat for, når patienten ikke længere er i fare. Hvis du føler dig skyldig, bekymret eller deprimeret, kan du

kontakte din praktiserende læge, hvis du har brug for støtte. Din læge kan sørge for, at du kan komme til at tale med nogen om det, der er sket.

HJÆLP TIL BØRN, DER HAR PÅRØRENDE INDLAGT PÅ EN INTENSIVAFDELING

Du kan få brug for at overveje, om et barn skal besøge sin far/mor eller nære pårørende på intensivafdelingen. Rådfør dig med personalet før du tager barnet med på afdelingen og tal med barnet. Hvis barnet beslutter at tage med, så forbered det på, hvad det måske kan opleve, herunder de mange maskiner og hvorfor de er der, og på hvordan patienten måske ser ud.

Den information du giver barnet skal være tilpasset barnets alder og tage hensyn til, hvorfor deres forælder eller pårørende blev indlagt på intensivafdelingen. Du kan hjælpe barnet ved at:

- Lade barnet blive i sin faste rutine så vidt muligt
- Fortælle skolen og andre som barnet er i kontakt med, at barnets forælder eller pårørende er indlagt på en intensivafdeling
- Forklare situationen og være ærlig hvis du ikke ved, hvad der skal ske – hvis du ikke er sikker, så forsøg at sige noget som et barn kan forstå, og som vil få barnet til at føle sig tryk og beroliget som f.eks. “far er meget syg, men lægerne gør alt hvad de kan for at hjælpe ham”
- Opfordre dem til at skrive dagbog. Den kunne indeholde en kort beskrivelse af hverdag og minder, som barnet ønsker at fastholde (billeder og lignende). Dette hjælper barnet til at forstå, hvad der sker og gør det nemmere at tale med en forælder om, hvad der skete i deres liv i den periode, hvor denne var indlagt på hospitalet.

Når først patienten er udskrevet fra intensivafdelingen vil barnet måske få behov for hjælp til at bearbejde det, der er sket. Det kan være en gradvis proces, der kan vare adskillige måneder. Det kan måske være en hjælp sommetider at nævne hospitalsopholdet for at lade barnet vide, at det er i orden at tale om det. Lad barnet stille spørgsmål og spørg til hvordan barnet selv havde det på det tidspunkt. Hvis barnet ikke er særlig gammelt, kan det måske have lettere ved at vise følelser omkring situationen gennem tegninger eller små rollespil. Husk, at børn ofte stiller mere direkte spørgsmål. Hvis patienten ikke føler sig stærk nok til at håndtere dette, så bed et andet familiemedlem eller en ven om at tale med barnet om dets oplevelser og følelser.

HVIS PATIENTEN IKKE OVERLEVER

Selvom personalet på intensivafdelingen gør alt hvad de kan, så er patienter nogle gange for syge og de overlever ikke. En person dør, fordi hjertet stopper med at slå eller personen bliver hjernedød. Hvis lægerne skønner, at patienten er hjernedød, er der en række tests, som de skal foretage for at bekræfte deres formodning.

Hvis patienten dør, kan det være, at nærmeste pårørende og familiemedlemmer bliver spurgt omkring organdonation. Hvis man kender patientens ønsker i forhold til organdonation, er det en hjælp, når familien skal træffe et valg omkring organdonation. De fleste familier, som tillader organdonation, er enige om at donere et eller flere af patientens organer og finder trøst i, at der trods alt kommer noget godt ud af deres tab.

Det kan måske hjælpe at tale med din egen læge i denne svære situation. En henvisning til psykolog kan være en støtte til både voksne og børn.



INFORMATION TIL PATIENTER

DIT FORLØB PÅ INTENSIVAFDELINGEN

Når du har været alvorlig syg, og du har sovet i lange perioder, fordi du har været bevidstløs eller bedøvet, kan du have svært ved at huske, hvad der er sket med dig. Du kan også have haft meget livagtige drømme, mareridt eller hallucinationer, som gør dig urolig.

Du kan endda opleve at have en forestilling om, at personalet ville skade dig på grund af den behandling, du har fået for at helbrede dig. Dette er normalt for en person, der har været kritisk syg, og kan være forårsaget af sygdommen eller den medicin, som du har modtaget som en del af din behandling. Det kan godt være, at du synes det er svært, men det kan hjælpe at tale med en, du har tillid til omkring det, og det er virkelig ikke noget at skamme sig eller være flov over.

Nedenfor er der noget information om nogle af de ting, der sker på en intensivafdeling. Det kan måske hjælpe dig til, at få mening i nogle af de ting du husker.

PERSONALET PÅ INTENSIVAFDELINGEN

Der er mange forskellige mennesker, der arbejder og har deres gang på en intensivafdeling. Lægerne på en intensivafdeling er typisk anæstesiologer, som er specialuddannede til at behandle smerte og rådgivning omkring smertebehandling. Udover sygeplejersker kan du også møde ergoterapeuter, fysioterapeuter, diætister (specialister i mad og ernæring) og andet personale på afdelingen.

Du vil sandsynligvis møde en masse mennesker, men du kan måske kun huske få navne og ansigter. Vi vil bestræbe os på, at du får et team af sygeplejersker, læger og terapeuter, der kommer til at kende dig og dine pårørende godt og koordinerer dit indlæggelsesforløb hos os.

LÆGER

På en intensivafdeling vil der sædvanligvis være en overlæge, som står i spidsen for et hold af læger. Overlægen eller en anden læge fra hans hold går dagligt en runde

på afdelingen for at følge op på hver enkelt patient og træffe beslutninger om deres behandling og pleje. Lægerne kan have følge af andet personale, og du kan måske huske, at de har undersøgt dig eller hørt dem diskutere din behandling. Lægerne og det øvrige personale tilbringer oftest tid med dig hver dag for at se, hvordan du har det. De undersøger dig måske, lytter på dine lunger med et stetoskop, tjekker eventuelle sår for at lave en plan for din behandling og pleje. Læger med speciale i andre områder tilser dig måske også. Det kan være læger med speciale i medicin, kirurgi, eller ortopædkirurgi, som har tilset dig før du blev indlagt på intensivafdelingen. De vil tilse dig igen, når du er rask nok til at blive overført til en almindelig hospitaletafdeling.

SYGEPLEJERSKER

På en intensivafdeling vil en sygeplejerske typisk tilse en eller to patienter. Din sygeplejerske er ansvarlig for det meste af din pleje og vil tidligt i forløbet tilbringe det meste af sin tid hos dig. Hun vil etablere og fastholde en relation til dig og dine pårørende, så pleje og behandling så vidt muligt kan tilpasses individuelt til dig/ dine behov og ønsker. Sygeplejersker samarbejder også med andre professioner som læger og fysioterapeuter for at sikre, at du får den rigtige behandling og pleje på det rigtige tidspunkt.

Sygeplejerskerne gør de ting for dig, som du ikke selv kan gøre som f.eks.:

- Foretage ændringer i din behandling i forhold til resultater af de prøver, der bliver taget
- Sørge for, at du får den medicin, som lægerne har ordineret
- Måle dit bevidsthedsniveau, blodtryk, hjerterytme og iltmætning
- Rense dine luftveje ved at suge dem fri for slim
- Vende dig i sengen med nogle timers mellemrum for at forhindre, at du får tryksår eller hjælpe dig ud af sengen eller lave øvelser med dig, fx cykel i sengen
- Børste dine tænder og fugte din mund med en våd svamp
- Give dig sengebade
- Skifte dit sengetøj
- Skifte dine kompressionsstrømper, som kan blive brugt for at hjælpe på blodcirkulationen, når du er inaktiv (ligger stille) i længere tid
- Dryppe dine øjne for at gøre det lettere at blinke

FYSIOTERAPEUTER

Gennem dit ophold på intensivafdelingen vil du blive tilset og behandlet af en fysioterapeut. Det er for at sikre, at dine lunger holdes frie for væske og slim ved at lave fysioterapi for dine lunger. Fysioterapeuten vil også bevæge dine arme og ben når du sover, for at få dine muskler brugt og forhindre, at dine led bliver stive.

I løbet af den periode, hvor du får det bedre vil fysioterapeuten hjælpe dig med øvelser, som gør dig stærk nok til at komme ud af sengen. Når du er klar, vil de hjælpe dig med at bevæge dig rundt igen.

DIÆTIST

En diætist kan evt. have tilset dig. Men ofte er det intensivpersonalet, der finder ud af hvad dine ernæringsbehov er, og hvordan du skal have tilført næring. Du kan måske få næring gennem en sonde (en slange der går gennem din næse og ned i mavesækken). Hvis du ikke kan have mad i maven, kan du få din næring gennem et drop i armen.

PLANLÆGNING

Når man har været kritisk syg, kan det tage adskillige måneder at blive rask. Hvis personalet vurderer, at du vil få fysiske eller psykologiske følgevirkninger relateret til din sygdom, vil de lave en rehabiliteringsplan for dig. Planens indhold vil afhænge af, hvor længe du har været indlagt.



NÅR DU FORLADER INTENSIVAFDELINGEN

FØR DU FORLADER AFDELINGEN

Når du får det bedre vil du ikke have behov for de maskiner, der hjælper dig med at støtte din krops funktioner og overvåger din tilstand. Fysioterapeuten vil sandsynligvis give dig nogle øvelser, som kan styrke dine muskler, så du igen kan bevæge dig rundt. Du vil være meget svag og blive hurtigt træt i starten.

I takt med at du kan gøre flere ting selv og får det bedre, vil du højst sandsynligt blive flyttet til en anden afdeling på sygehuset.

AT BLIVE OVERFLYTTET TIL EN ALMINDELIG AFDELING

At blive overflyttet til en almindelig afdeling kan være svært for både patienter og pårørende, fordi der ikke længere er en sygeplejerske til hver enkelt patient som i den tidlige fase af indlæggelsen. Du skal måske til at genlære, hvordan man gør simple ting som at gå, spise, drikke og endda måske at trække vejret selv. Det kan være skræmmende, men det er helt normalt på dette tidspunkt i din sygdom.

Når du overflyttes til en afdeling, vil vi forsøge at lave en skriftlig plan som inkluderer:

- En sammenfatning af den pleje og behandling du har modtaget under din indlæggelse på intensivafdelingen
- Evt. Information om dine fysiske og psykiske behov for rehabilitering.

Fra dette tidspunkt vil personalet på afdeling tage sig af dig, men de kan tage kontakt til intensivafdelingen, hvis der er behov for det. Hvis det er muligt og du er interesseret, vil du få besøg af en intensivsygeplejerske mens du er på den

almindelige hospitalsafdeling. Hun vil snakke med dig om forløbet, afklare ting, du evt. spekulerer over og tilbyde gen-besøg i Intensiv, hvis relevant.

Besøgstiderne på en almindelig afdeling er også fleksible som på intensivafdelingen, og du oplever måske at blive mere forstyrret af andre patienter og besøgende. Dit sædvanlige søvnmønster kan være forstyrret efter den konstante aktivitet, der var, mens du var indlagt på intensivafdelingen, men vil over tid blive normalt igen. Hvil dig når du kan. Det kan være, at du bedre kan slappe af og få tiden til at gå, hvis du lytter til musik i høretelefoner.



HJEMME IGEN – HVORDAN BLIVER MIT LIV NU?

NÅR DU FORLADER HOSPITALET

At forlade hospitalet og komme hjem igen er et stort skridt og har sandsynligvis været et mål, du har arbejdet henimod igennem nogen tid. Det er et meget positivt skridt, men det vil tage tid og en stor indsats at vende tilbage til dit normale liv.

Før du forlader hospitalet vil personalet vurdere dit behov for pleje og udstyr i hjemmet, ligesom fysioterapeuten sandsynligvis giver dig en træningsplan.

NÅR DU KOMMER HJEM

Du vil ikke få den samme støtte, som du havde på hospitalet, og det kan være en svær tid for dig og dine pårørende. Det er normalt i perioder at føle sig deprimeret eller frustreret, fordi du ikke synes, du bliver bedre. At sætte sig små mål i dagligdagen kan hjælpe til at vise, at du faktisk bliver bedre. Et lille mål kan være noget så enkelt som selv at tage noget at drikke eller at gå nogle skridt uden at skulle hvile. Lad være med at presse dig selv for hårdt.

Når du har været kritisk syg, vil du formentlig føle dig meget træt og ikke have meget energi. Det vil tage tid før du føler dig rask nok til at klare hverdagen og mange måneder, før du er tilbage på fuld styrke.

Sæt mål for at hjælpe dig selv med at blive rask og hold fast i at lave de øvelser, som fysioterapeuten har givet dig. Lad være med at overgøre din træning – det kan også sætte din udvikling tilbage.

Du skal langsomt øge dit aktivitetsniveau for at blive stærkere, men sørg for at hvile, når du har behov for det. Tidligt i forløbet er du nok nødt til at gå meget langsomt frem.

Hvis du er blevet opereret, skal du følge kirurgens anvisninger. Du kan mærke på din krop, hvis den bliver træt eller gør ondt. Hvis du føler dig utilpas eller mangler luft, skal du stoppe med det, du er i gang med og hvile dig.

OPFØLGNING

Da vi ved, at en del patienter dør med fysiske, mentale og/ eller kognitive følgevirkninger efter intensiv sygdom, vil vi under indlæggelsen tilbyde dig, at vi ringer dig op efter f.eks. 3 måneder for at følge op: Hvordan går det med at genvinde livskvalitet og funktionsevne? Er der mere vi kan gøre for dig? Kunne du have gavn af at besøge intensiv-afdelingen og snakke med en sygeplejerske, der passede dig?

Øvrige tilbud efter intensivt sygdomsforløb – lokalt og regionalt:

- Egen læge
- Psykolog
- Præst
- Selvhjælpsgruppe for tidligere intensivpatienter og pårørende i Ålborg: www.PIPS.nu
- Facebook side for tidligere patienter i Ålborg: <https://www.facebook.com/KomaPiloterne-1421140278156077/timeline/>

HVEM KAN JEG SPØRGE OM HJÆLP?

Når du er tilbage i dit eget hjem vil din praktiserende læge blive involveret i at tilse dig. I de fleste tilfælde vil din praktiserende læge samarbejde med hospitalspersonalet om at tilse dig efter din alvorlige sygdom. Den praktiserende læge kan henvise dig til andre instanser f.eks. fysioterapi i kommunalt regi.

SOCIALT LIV OG FRITIDSINTERESSER

Når du har været alvorlig syg, kan du få det anderledes med nogle ting, og du har måske ikke lyst til/ er ikke i stand til at gøre det, som du før godt kunne lide. Eksempelvis kan det være, at du i starten ikke har lyst til at se en masse mennesker på en gang, så start med at se en eller to venner i lidt kortere tid.

Du kan have svært ved at koncentrere dig og måske endda ved at følge med i et tv program. Din koncentrationsevne vil blive bedre. Måske kan du være glemsom, men din hukommelse vil som regel blive bedre i takt med, at du får det bedre.

Det kan tage lang tid at komme oven på. I takt med, at du får det bedre og kan gøre flere ting, kan du også komme ud for, at det hele bliver for meget. I sådanne perioder kan du miste selvtilliden, blive bekymret over om du bliver rask og endda føle dig deprimeret. Det kan hjælpe at tale med familie eller en nær ven.

RELATIONER OG FAMILIE

Efter du har været alvorligt syg, kan du og folk omkring dig forandre sig. Din familie gør måske et stort nummer ud af de ikke forstår, hvorfor du er forandret eller hvorfor du ikke længere interesserer dig for de ting, du før nød.

Din familie og venner var bange for, at du skulle dø, så de vil måske gøre alting for dig, når du kommer hjem. Hvis det irriterer dig, så tal stille og roligt med dem om, hvordan du føler. Lad være med at lægge låg på dine følelser og blive vred.

Du har måske ikke en klar erindring om din tid på hospitalet, og det kan være forvirrende og skræmmende. Det kan hjælpe at tale med din familie om, hvad de husker omkring dit hospitalsophold, hvordan de havde det med, at du var syg og de ting der skete med dig. Hvis dine pårørende førte dagbog, mens du var indlagt på intensivafdelingen, kan det være en hjælp at kigge i den.

AT VENDE TILBAGE TIL DAGLIGDAGEN

Mange bekymrer sig om at komme hjem fra hospitalet og eventuelt vende tilbage til arbejdet efter alvorlig sygdom. Det er normalt at spekulere over, hvordan du nu skal klare det. Tal med din familie og tænk over, hvordan du kan organisere tingene derhjemme bedst muligt.

Hvis du arbejdede før din sygdom, er det ikke sikkert, at du kan komme tilbage på fuld tid lige med det samme. Når du får det bedre, vil det være en god idé, at du møder dine kolleger og din chef. Afhængigt af dit job er det måske muligt, at du starter med at arbejde nogle få timer om dagen.

Hvis du har mindre børn, kan du føle det som et stort pres for at tingene skal blive som før. Gør det vigtigste først – alt andet kan vente. Tag en lur sammen med børnene og vær ikke bange for at spørge dine venner og familie om hjælp.

SEX EFTER ALVORLIG SYGDOM

Det er normalt at være bekymret over, hvornår det er sikkert igen at have sex. Din partner er sandsynligvis også bekymret.

Du bekymrer dig måske i forhold til:

- Er mine ar helet godt nok?
- Hvis jeg har en stomipose, et kateter eller en pacemaker - vil det være i vejen?
- Vil det gøre for ondt?
- Vil jeg have nok overskud?
- Hvad hvis min partner ikke vil have sex?
- Hvad hvis jeg bliver nødt til at stoppe eller ikke kan få orgasme?

Du bekymrer dig måske, fordi du ikke ved, hvad der vil ske. Hvis du er bekymret for, om du har overskud nok, kan du sammenligne den energi, du skal bruge til at have sex med den energi, du har behov for til at lave dine træningsøvelser. Hvis du kan klare dine øvelser, kan du sikkert også klare at have sex.

De fleste synes det er svært at tale om sex, men prøv at slappe af og brug humor. Kærtegn er meget vigtige. Tag det roligt og se, hvad der sker.

Nogle gange kan fysiske problemer såsom impotens påvirke dit sexliv. Hvis du er bekymret, kan du tale med din praktiserende læge.

HVORDAN ALVORLIG SYGDOM KAN PÅVIRKE DIN KROP

SVÆKKELSE OG VÆGTTAB

Du skal ikke blive overrasket, hvis du føler dig meget træt og svag i starten. Dine muskler vil have mistet styrke, mens du var syg og inaktiv. Jo længere tid du har været syg, jo mere er dine muskler svækket. Tab af muskelstyrke går hurtigere for patienter, der har været i respirator.

Du har måske også tabt en del vægt på grund af den tabte muskelstyrke. Du vil tage på i vægt, når du får det bedre, og når du træner.

Du vil blive stærkere, men det tager tid. At komme sig fysisk tager måneder snarere end uger, og det kan tage op til 1,5 år før du føler dig helt oven på. Sæt realistiske mål for dig selv. At føre dagbog, som du kan læse i, når du ikke har det så godt, kan få dig til at indse, hvor meget fremskridt du egentlig har gjort.

Selvom du ikke skulle komme helt oven på, kan du stadig have nået langt og leve et godt liv. Der er folk, som har været alvorligt syge i månedsvis, hvor du efter et år slet ikke kan se, hvad de har været igennem. Prøv at bibeholde optimismen selvom det kan betyde, at du bliver nødt til at ændre nogle ting i forhold til den måde, du lever på.

VEJRTRÆKNING

Når man er i respirator, har man i starten et plastikrør igennem munden, som går ned til lungerne. Nogle gange vælger lægen at flytte plastikrøret ned på halsen igennem et hul i halsen. Dette kaldes en trakeostomi. Denne føles mindre generende og giver mulighed for at være mere vågen og evt. tale. Hvis du har haft et hul på halsen, vil arret langsomt formindskes.

DIN STEMME

Hvis du har fået hjælp til at trække vejret, kan din stemme være forandret. I starten kan din hals være øm, så anstreng ikke din stemme. Prøv at slappe mest muligt af når du taler og drik rigeligt med vand. Du har måske mærker ved munden efter det plaster, som har holdt luftslangen på plads. Du kan også opleve, at din mund er tør, fordi der mangler spyttproduktion.

HUD OG HÅR

Din hud kan være tør og kløende efter din sygdom. Du kan afhjælpe dette ved at smøre huden med fugtgivende lotion. Dit hår kan have forandret sig og måske falder noget af det af. Det er ikke usædvanligt, og det kan ske måneder efter du har forladt

hospitalet. Håret vokser sædvanligvis ud igen, men det kan være mere krøllet, glat, tyndere eller have en anden farve end før.

MÆRKER

Hvis du har haft drop eller har haft slanger indført i kroppen, kan du have mærker og ar. Det vil oftest være på dine hænder, arme, håndled, hals, lyske eller i siden af brystkassen. Du kan også have blå mærker på din mave eller lår efter indsprøjtninger, som skulle forhindre at du fik blodpropper af at ligge i sengen.

ÆNDRINGER I HØRE-, SMAGS-, SYNS-, FØLE- OG LUGTESANSEN

Dine sanser kan være påvirket af dit ophold på intensivafdelingen, men påvirkningen er sædvanligvis ikke særlig langvarig. Din høre-, lugte-, syns-, føle- og smagssans kan være ændret, og det kan være generende.

Noget af den medicin du måske har fået kan påvirke din høresans. Andre typer medicin kan efterlade en smag af metal i din mund. Du kan have fået næring gennem en sonde i maven eller gennem et drop. Når du igen begynder at spise og drikke normalt, kan maden smage stærkere eller bare anderledes.

Din lugtesans kan også være påvirket, fordi den er tæt forbundet med din smagssans.

Du kan også have ømme, tørre øjne, fordi du har været bedøvet i lang tid eller dine øjne kan være posede og hævede på grund af den væske du har fået for at opretholde væskebalancen.

Ting, der kommer i berøring med din hud kan føles underlige, og du kan føle en prikken i dele af din krop. Dette kan skyldes noget af det medicin, du har fået eller det kan være din krops reaktion på din sygdom.

Disse ændringer er sædvanligvis midlertidige og forsvinder over tid.

PROBLEMER VED TOILETBESØG

Da du var indlagt på intensivafdelingen, har lægerne måske lagt en slange ind i din blære, som kaldes et kateter. Kateteret sørger for at fjerne urin fra din blære, og samtidig kan personalet følge din væskebalance. Når kateteret fjernes, kan dine muskler være blevet svage og du kan have svært ved at kontrollere din blærefunktion. Det skal du ikke bekymre dig om, da det plejer at normaliseres. Hvis du har vandladningsproblemer, kan det skyldes en infektion. Kontakt derfor en læge så snart som muligt, hvis du har én eller flere af følgende symptomer:

- Hyppige vandladninger
- Du føler en brændende smerte, når du lader vandet og/ eller
- Du har blod i urinen.

Medicin kan nogle gange ændre mængden af eller farven på din urin. Den kan endda påvirke, hvor tit du skal på toilettet. Medicin kan også indvirke på din afføring. Hvis du er bekymret så tal med din læge.

RYGNING

Hvis du røg før din sygdom, så er det lige netop det rette tidspunkt at stoppe. Hvis du stoppede med at ryge, mens du var på hospitalet, så lad være med at starte igen, når du kommer hjem. Hvis du har været alvorlig syg og været i respirator, kan rygning yderligere skade og svække dine lunger.



HVORDAN HAR JEG DET EFTER AT HAVE VÆRET INDLAGT PÅ EN INTENSIV-AFDELING?

Det kan tage op til 1,5 år at komme sig helt oven på alvorlig sygdom. At være svækket og at skulle anstrenge sig for at gøre selv de mindste ting som at klæde sig på eller bevæge sig rundt, kan i perioder få dig til at føle dig trist. Du føler måske, at du har mistet din uafhængighed, hvis du har brug for en del hjælp fra andre i starten. Dit humør kan svinge meget, og du oplever måske at du:

- Føler dig irriteret og ked af det
- Altid føler dig træt
- Ikke kan sove ordentligt
- Er ligeglad med hvordan du ser ud
- Har kort lunte og er hurtig på aftrækkeren
- Føler dig skyldig over at være årsag til besvær og bekymring
- Glemmer ting
- Ikke føler dig sulten
- Ikke forstår hvad der er sket med dig, og hvor syg du har været
- Føler angst fordi du var tæt på at dø
- Er bekymret over at blive syg igen
- Er bekymret over, hvor lang tid det tager at komme ovenpå

Din familie og venner er glade for, at du er hjemme, men de kan måske ikke forstå, hvorfor du måske er ked af det. Tal med dem om hvordan du har det. Tag kontakt til din praktiserende læge som kan tilbyde dig behandling eller rådgivning for at hjælpe dig igennem en svær periode.

I takt med, at du får det bedre, vil du begynde at gøre flere ting og derved stå over for nye udfordringer. Det kan være skræmmende – prøv at tage det stille og roligt og tag langsomme, dybe indåndinger.

Efter udskrivelse fra intensivafdelingen kan du få en række psykologiske symptomer som eksempelvis:

- Livagtige drømme
- Mareridt
- Flashbacks (husker pludseligt og ganske livagtigt tidligere oplevelser)
- Hallucinationer
- Angst
- Manglende selvtillid.

Disse symptomer kan udløses af lyde, lugte eller andet og forsvinder sædvanligvis med tiden.

SØVN

Du har brug for regelmæssig søvn for at holde din krop rask. Det kan tage tid at komme tilbage til en normal søvnrutine. Du har måske sværere ved at falde i søvn, eller du vågner tit om natten. Undgå kaffe og the, hvis du har problemer med at sove, da koffein holder dig vågen. Det kan også hjælpe, at læse eller lytte til radio før du skal sove. Din praktiserende læge kan hjælpe dig, hvis du har problemer med at sove, men tingene løser sig ofte, når du bliver stærkere og mere aktiv.

AT FORSTÅ HVAD DER ER SKET MED DIG

Folk har det forskelligt med den tid, de har tilbragt på intensivafdeling. For nogle er det ikke mere bekymrende, end hvis de havde været indlagt på en almindelig sengeafdeling. Nogle har en klar erindring om opholdet eller de prøver at glemme det. For andre kan det at have været så alvorlig syg være en traumatisk oplevelse, og det kan tage tid for dem at forlige sig med tanken efterfølgende.

Den stærke medicin og den behandling du har fået på intensivafdelingen for at støtte din krops funktioner vil have påvirket dig fysisk og mentalt. Det er almindeligt, at patienter indlagt på en intensivafdeling oplever hallucinationer, mareridt og drømme, der kan virke ganske livagtige og temmelig skræmmende. Nogle gange har du måske været delvist ved bevidsthed, men ikke vidst hvor du var, og hvad der skete. Det kan efterfølgende fortsat være svært at forstå, at livagtige forestillinger ikke skete i virkeligheden. Og svært for andre at begribe disse oplevelser.

HALLUCINATIONER OG PARANOIA

Det er almindeligt for patienter på intensivafdelingen at have hallucinationer eller mareridt. Du har måske haft drømme eller følelsen af at blive tortureret, indespærret i din seng eller følt, at du er blevet holdt fanget. Dette skyldes formentlig, at du har

haft slanger og katetre ført ind i din krop for at støtte dens normale funktioner og for at overvåge din tilstand. Den angst det medfører, kan vare i uger efter du er blevet overflyttet til en almindelig sengeafdeling eller er blevet udskrevet fra hospitalet.

Du kan også have følt paranoia, når du forsøgte at få tingene til at hænge sammen, mens du var forvirret. Det går normalt også over med tiden.

SPIS RIGTIGT OG FÅ DET BEDRE

Mens du var på intensivafdelingen har du fået flydende kost. Du har måske fået din næring gennem en slange, som var ført ind gennem næsen og ned i din mavesæk eller gennem et drop. Din krop vil have brugt sine fedtdepoter og muskelenergi til at bekæmpe din sygdom.

Du har måske svært ved at spise fordi:

- Du ikke føler sult
- Din mund er for øm til, at du kan spise
- Maden smager anderledes eller
- Det gør ondt at synke.

Start ud med små portioner og spis mange måltider i løbet af dagen. I stedet for at spise hele måltider, spis små måltider og to-tre mellemmåltider hver dag. Du kan købe specialfremstillede drikke og desserter, som dem du måske fik på hospitalet, som indeholder mange vitaminer, mineraler og ekstra energi.

Tag dig tid til at spise og slap af bagefter for at undgå problemer med fordøjelsen.

Hvis noget smager meget salt eller sødt er det sikkert fordi dine smagsløg har brug for lidt tid til at blive normale. Det er almindeligt og vil snart blive bedre – brug ikke ekstra salt eller sukker i din mad.

Hvis du godt kan lide alkohol, så spørg din praktiserende læge om det er sikkert, at indtage alkohol sammen med den medicin du tager, og at det ikke vil påvirke dit helbred negativt. Selvom det er sikkert, så undgå at drikke for meget alkohol.

Nogle gange kan stærk antibiotika og steroider medføre infektioner såsom svamp i munden, som giver en tyk hvid belægning i din mund og på din tunge, og gør det smertefuldt at synke. Hvis du tror, du har svamp i munden, kan din praktiserende læge nemt behandle det.

Sørg for at drikke rigeligt og pas på ikke at blive dehydreret. Dehydrering kan:

- Udtørre din hud
- Medføre at du producerer mindre urin, som kan have en negativ indvirkning på dine nyrer og
- Få dig til at føle dig svag og træt.

Drik regelmæssigt i løbet af dagen så du ikke bliver dehydreret. Det kan være varme drikke samt vand og saft.

Hvis du har brug for mere støtte eller har symptomer, der bekymrer dig, bør du kontakte din praktiserende læge.

Du bør også tale med din praktiserende læge, hvis:

- Du har problemer med at komme tilbage på din normalvægt
- Din afføring ikke normaliseres
- Der er blod i din urin eller
- Du får alvorlige fordøjelsesproblemer.

Din praktiserende læge kan hjælpe dig eller eventuelt henvise dig til en diætist.



TING DER KAN HJÆLPE DIG MED AT KOMME OVER DET, DER ER SKET

Efter at være kommet hjem fra hospitalet har du måske spørgsmål til dit ophold på intensivafdelingen. Evt. kan der arrangeres et opfølgende besøg / samtale. Dette indebærer normalt at blive inviteret tilbage på intensivafdelingen, hvor du bliver vist rund og møder det personale, der passede dig og ved den lejlighed kan du finde ud af mere om, hvad der skete med dig. Det at komme tilbage kan være skræmmende, og det kan vare en rum tid, før du føler dig klar til det. Imidlertid kan det være meget godt at se, hvor du var og finde ud af, hvad der skete med dig.

Du kan ikke huske alt det, der er sket, mens du var indlagt på intensivafdelingen. At skrive det ned, du husker, kan hjælpe dig med at stykke dine erindringer sammen, for at få mening i forhold til den tid, du har mistet. Det kan være en hjælp at spørge familie og venner, hvad de husker.

Hvis dine pårørende eller besøgende førte dagbog, mens du var indlagt på Intensivafdelingen, kan det hjælpe dig at læse den og derved forstå, hvad der er sket.

Hvis det hjælper, så brug tid på at forstå hvad der rent medicinsk skete med dig.

Personalet på intensivafdelingen kan hjælpe dig med at forstå dette, eller du kan spørge din praktiserende læge. Du er altid velkommen til at henvende dig til Intensivafdelingen, hvis du har yderligere spørgsmål på tlf. 97650600.

BIDRAGSYDERE

Vi vil gerne takke alle, der har bidraget til dette hæfte og alle, der gav deres tid og ekspertise til at gøre dette muligt.

Vi vil især gerne takke følgende personer:

- Samantha Ward and Lucy O’Brienne, from the Royal Hampshire Country Hospital
- Dr. Alasdair Short, from ICNARC
- Keith Young, from the Department of Health
- Dr. Jane Eddleston, Consultant in Intensive Care Medicine, Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust and Clinical Adviser to the Department of Health
- Rachel Binks, from Airedale NHS Trust
- Peter Gibb, Catherine White, Mo Peskett, Elaine Kayne, Barbara Wright and Arthur Beaver from ICUsteps

Den danske udgave er oversat af:

- Marianne Godt Hansen, Cand.ling.merc (Engelsk)

-og bearbejdet til dansk kontekst af:

- Helle Svenningsen, Klinisk sygeplejespecialist, Anæstesiologisk Afdeling
- Pia Dreyer, Klinisk Sygeplejespecialist, Anæstesiologisk Afdeling
- Leanne Langhorn, Klinisk Sygeplejespecialist, Neurokirurgisk Afdeling
- Anne Sophie Ågaard, Klinisk Sygeplejespecialist, Anæstesiologisk Afdeling I ved Aarhus Universitetshospital

Denne Udgave er bearbejdet af

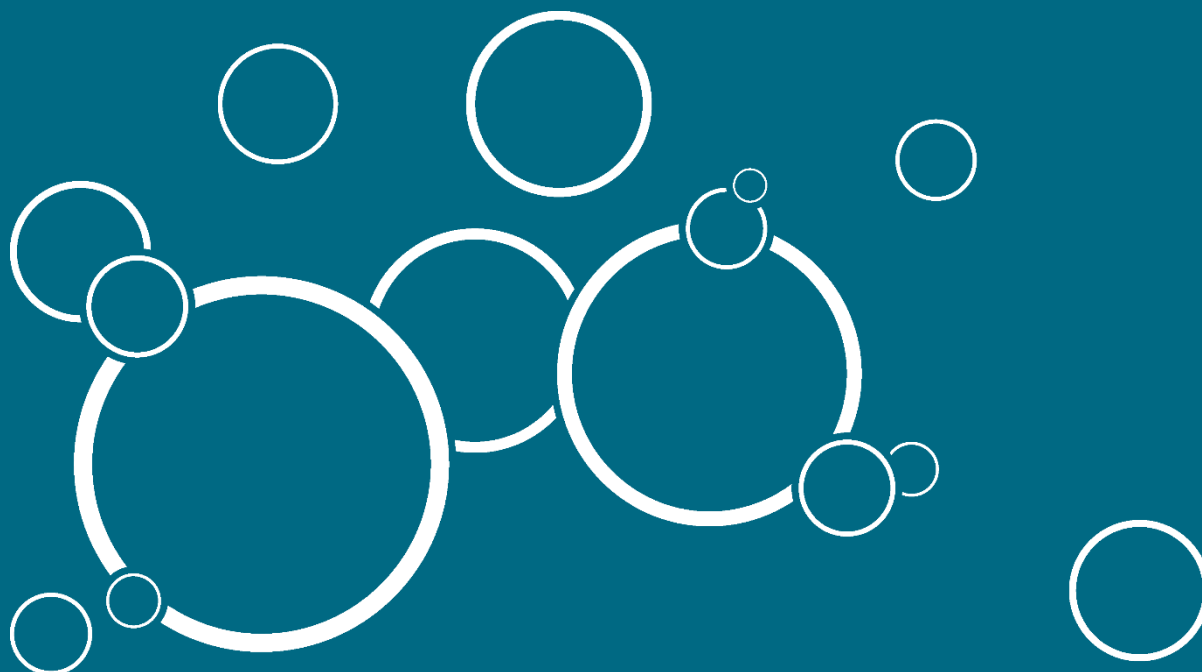
- Kirsten Vinther, Udviklingssygeplejerske, Aalborg Universitetshospital, Thisted
- Mie Fredsø, Intensivsygeplejerske og specialeansvarlig, Aalborg Universitetshospital, Thisted



Registreret velgørenhedsorganisation nummer: 1117033

Copyright © ICUsteps, Milton Keynes, 2014

Alle rettigheder forbeholdt. Du må ikke kopiere, scanne eller overføre nogen del af dette hæfte på nogen måde uden vores skriftlige tilladelse.



INTENSIVAFDELINGEN

**Høtoftevej 2
7700 Thisted
Tlf. 97 65 06 00**



AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL
– i gode hænder

Thisted - November 2018