



Intensivavdelingen

En guide for pasienter og deres pårørende



Produsert av ICUsteps med hjelp
og støtte fra Helsedepartementet (the Department of Health)

Innhold	Side
Introduksjon	3
Informasjon til familie, venner og besøkende	4
Din tid på intensivavdelingen	9
Når du forlater intensivavdelingen	12
Å komme hjem – hvordan blir livet nå?	13
Hvordan kan kritisk sykdom påvirke kroppen din?	16
Hvordan jeg kan føle meg etter å ha vært på intensivavdelingen	18
Å spise bra for å bli bedre	21



Introduksjon

Denne brosjyren inneholder råd og informasjon om intensivavdelingen. Den forteller deg hvordan kritisk sykdom kan bli behandlet og hvordan bedringsprosessen kan være. Ikke alle kommer til å erfare disse tingene, men sannsynligheten er større dersom innleggelsen på intensivavdelingen har vart mer enn noen få dager. Mesteparten av denne brosjyren er skrevet for pasienter, men det er en egen del tilegnet familien og de besøkende. Ved å lese denne brosjyren kan pårørende lære mer om hva pasientens sykdomsforløp innebærer, og den kan gi svar på eventuelle spørsmål.

Bedringsprosessen er ofte langvarig og langsom. I begynnelsen er det ikke sikkert at pasienten er mottakelig for å lese denne brosjyren, så hvis du er pårørende: vennligst ta vare på denne brosjyren og gi den til pasienten når han eller hun er klar.

Noe av det mest skremmende ved å være kritisk syk er å ikke vite hva som skal skje. Denne brosjyren kan ikke svare på alle dine spørsmål, men den kan svare på mange av dem. Den prøver å fortelle deg hva som kan skje og hvor du kan finne mer informasjon.

Hvert avsnitt dekker ulike stadier av behandlings- og bedringsprosessen. Du kan lese hele på en gang, eller hver del når du har behov for det.

Denne brosjyren er produsert av ICUsteps, en britisk veldedig organisasjon som støtter intensivpasienter. Den er skrevet av mennesker som enten har vært intensivpasienter eller mennesker som har vært nære pårørende. Den har også blitt vurdert av ulike profesjoner innen intensivomsorg.

Hvis du har kommentarer til brosjyren vil vi gjerne høre fra deg. Besøk vår hjemmeside **www.icusteps.org** hvor du kan fylle inn 'contact us' skjemaet, eller send en e-mail med dine kommentarer direkte til **contact@icusteps.org**.

Informasjon til familie, venner og besøkende

Denne delen gir deg informasjon som bør virke betryggende og sier noe om hvor du kan henvende deg for hjelp når du trenger det. Pasienten kan være innlagt på intensivavdelingen på grunn av en ulykke, sykdom, eller for behandling etter en større operasjon. Det er naturlig for familie og venner å være bekymret.

Å se pasienten for første gang kan være urovekkende. Sannsynligvis er de koblet til flere apparater og drypp, og de ser ofte veldig annerledes ut enn det de gjør til vanlig.

De første dagene

Ditt familiemedlem eller din venn har blitt lagt inn på intensivavdelingen fordi at kroppen ikke fungerer normalt. Dersom de ikke får spesiell hjelp, kan det ha alvorlig helseeffekt på lang sikt, eller de kan dø.

Av og til må intensivpasienter overflyttes til andre intensivenheter eller andre sykehus. Dette kan være fordi de trenger spesialbehandling som ikke er tilgjengelig lokalt, fordi plassen må brukes på noen som er mer kritisk syk eller på grunn av plassmangel. Dette kan være urovekkende for deg som pårørende og du må muligens reise lenger for å komme på besøk. Pasienter bytter sykehus bare når det er høyst nødvendig.

Når pasienten først blir innlagt på intensivavdelingen er det normalt for pårørende å føle seg hjelpesløse, og informasjonsbehovet om sykdomsforløpet er stort. Husk at pasienten trenger tid til å la kroppen hvile og for å komme over sjokket av å bli kritisk syk. Ofte vil de få sterke smertestillende medisiner og sedasjon for at tilhelingsprosessen kan begynne. Hvis du har noen spørsmål om det som gjøres kan du spørre de ansatte ved avdelingen. De vil svare så godt de kan, men de ønsker ikke å skape falske forhåpninger. De ansatte svarer gjerne på hva de gjør og kan oppdatere dere etter hvert som tiden går.

Hvordan kan jeg være til hjelp?

Det kan gå flere dager uten at det skjer noen forandring i pasientens tilstand. Av og til er det eneste man kan gjøre å sitte ved sengen og vente. Sykepleierne snakker ofte om det de gjør selv om pasienten er bevisstløs. Dette fordi at på tross av mye sedasjon, kan pasienten være bevisst berøring, men det er lite sannsynlig at de vil huske ting like klart som når de er helt våkne.

Å hjelpe pasienten

Det kan være at sykepleierne ber dere om å ta med noen av pasientens personlige eiendeler for å bidra til forbedringsprosessen, for eksempel musikk eller favorittparfymen deres.

Å snakke til pasienten kan også hjelpe. Enveiskommunikasjon kan være vanskelig, men å snakke om delte erfaringer, ferier og gode tider kan bidra til at også du føler deg bedre. Du kan også prøve å lese avisen, et blad eller en bok for dem.

Selv når pasienten er våken kan det være at kommunikasjonen blir vanskelig. Hvis de ikke kan snakke kan det være at de kan skrive, eller stave ord ved å peke på bokstaver, tall eller ord som du har skrevet ned på et ark.

Å hjelpe de ansatte

Noen pårørende synes det hjelper å delta i pleien og omsorgen for pasienten. Kanskje du kan hjelpe til med munnstell, eller massere og smøre inn føttene deres. Dette kommer an på hvor syk pasienten er, og vil ikke alltid la seg gjøre. Men det går an å spørre de ansatte.

Dere kan hjelpe de ansatte ved intensivavdelingen ved å velge en hovedkontakt. De ansatte kan dermed formidle informasjonen til denne personen, deretter kan han/hun informere videre til de øvrige pårørende. Dette vil spare både de ansatte og pårørende for tid.

Pasientdagbøker

Ofte synes pårørende det hjelper å skrive dagbok om det som skjer. Det kan hjelpe deg å se tilbake og merke små forbedringer hos pasienten

En dagbok kan ofte hjelpe den som har vært syk på et senere tidspunkt. De kan være forvirret om minnene de har fra intensivoppholdet, eller det kan være at de ikke husker noe i det hele tatt. En dagbok kan hjelpe dem med å forstå hva som har skjedd og fylle inn huller i hukommelsen deres.

Å forebygge infeksjon

Pasienter som er kritisk syke kan ha nedsatt evne til å bekjempe infeksjoner, og på bakgrunn av hvor syke de er, kan dette være meget alvorlig. De ansatte vil gjøre det de kan for å beskytte pasienten. Du kan bidra ved å vaske og desinfisere hendene før du kommer på besøk. Du vil finne spritdispensere rundt omkring i avdelingen. Du kan også minne andre besøkende om å gjøre det samme.

Andre ting du kan forvente

Det kan være tidspunkt hvor de ansatte ber dere om å forlate pasientrommet. Dette kan være fordi det skal utføres nødvendige medisinske prosedyrer som kan virke ubehagelig for deg. Det kan også være fordi de ansatte trenger arbeidsro.

Behandling

Dersom pasienten ligger på pustemaskin (respirator), må sykepleierne med jevne mellomrom rense luftveiene for slim. Dette gjøres ved å føre et tynnere rør inn i pusterøret, for å suge ut slimet. Dette kan bråke litt og kan føre til at pasienten hoster eller rykker til.

Væsken pasienten får fører til at de ser oppblåste og hovne ut. Dette er normalt og vil normalisere seg etter hvert som pasienten blir bedre.

Noen av apparatene pasienten er koblet til har alarmer som forteller de ansatte at noe må gjøres, for eksempel et drypp som må skiftes. Vanligvis er det ingen ting å bekymre seg for – de ansatte ser til pasienten hele tiden.

Oppførsel

Av og til oppfører pasienten seg annerledes enn vanlig. Dette kan skyldes deres sykdom eller medisiner de får. De kan være agitert, forvirret, redde eller paranoide. Paranoia er en form for engstelse som gjør at du tror at folk rotter seg sammen mot deg eller prøver å skade deg. De kan også ha hallusinasjoner (ser ting som ikke er der) og mareritt som virker veldig reelle for dem. Pasienter tror av og til at de ansatte prøver å skade dem. Dette kan være stressende for deg og pasienten, men vil bedre seg etter hvert som tilstanden blir bedre.

Dersom pasienten får sedasjon, vil dette reduseres etter hvert som pasienten blir bedre. Denne prosessen kalles avtrening. Hvor lang denne prosessen blir, kommer an på hvor syke de har vært og hvor lenge de har vært sedert. Det kan ta timer eller dager. Under avtreningsprosessen kan pasienten bli trøtt og forvirret, særlig i det tidlige stadiet, men det er et nødvendig steg og betyr at pasienten er i bedring.

Dersom du er misfornøyd med behandlingen pasienten får

De ansatte gjør vanligvis alt de kan for å informere de pårørende om behandlingen som gies og hvorfor. Der det er mulig vil pasienten og de pårørende bli gjort oppmerksomme på hvilke behandlingsalternativer som finnes. Dersom det er noe du ikke forstår eller vil vite mer om kan du spørre de ansatte. Hvis du er misfornøyd med behandlingen pasienten får og du ikke klarer å ordne opp i dette med de ansatte, går det an å kontakte sykehusets pasientråd (Patient Advice and Liaison Service) som vil hjelpe deg å finne de svarene du trenger

Å ta vare på deg selv

Du kan hjelpe pasienten ved å ta vare på deg selv. Du må ikke føle deg skyldig dersom du ikke er på sykehuset 24 timer i døgnet. Du trenger å gi deg selv en pause og dette vil også føre til at pasienten får hvilt. Pasienten blir godt ivaretatt av de ansatte og de kontakter deg umiddelbart ved behov eller om det er noen endring i pasientens tilstand.

Familie og venner kommer til å være bekymret for pasienten og kommer til å ville vite hvordan tilstanden er. Det kan være at du verdsetter bekymringen, men det kan også være slitsomt om telefonen ringer mye når du er hjemme mellom sykehusbesøkene. Det kan være lettere å informere andre gjennom email eller tekstmeldinger. Eller du kan snakke med én person jevnlig som viderefremidler informasjonen.

Det kan være at du mister matlysten og får søvnproblemer. Sørg for å ta deg tid til å spise og hvile når du kan. Hvis du blir syk og trett, vil du være mindre i stand til å støtte pasienten senere.

Mange intensivavdelinger gir ut informasjon om avdelingens telefonnummer, parkering, måltidsmuligheter og muligheter for overnatting dersom dette er nødvendig. Hvis du ikke har mottatt denne informasjonen, kan du spørre en av de ansatte.

Besøkstiden på intensivavdelingen er vanligvis mer fleksibel enn på andre avdelinger, og de ansatte kan informere mer om dette.

Hvis pasienten er din partner

Hvis pasienten er din partner, kan det være at du plutselig føler deg veldig ensom. Ta imot tilbud om hjelp fra venner og familie. Du kommer til å ha mindre tid til å gjøre ting som å handle mat, og det kan hende at du trenger hjelp med barnepass.

I perioder hvor man er stresset og bekymret vender folk seg ofte til sin partner for støtte. Det kan være at du ikke vil fortelle andre familiemedlemmer om dine bekymringer i tilfelle de blir opprørt. Du kan få hjelp av andre veldedige organisasjoner som er listet opp på ICUsteps sin hjemmeside www.icusteps.org.

Sørg for at regningene dine blir betalt. Dersom du trenger tilgang til din partners bankkonto kan du kontakte deres bank og forklare situasjonen. Det kan være at du kan få midlertidig kontroll over din partners bankkonto dersom din partner ikke kan håndtere disse tingene.

Dersom penger blir et problem kan du kontakte sosionom (Citizens Advice) for informasjon om økonomisk hjelp og ordninger som kan være til nytte for deg.

Når pasienten skrives ut av intensivavdelingen

Det kan være at du får en reaksjon på alt du har vært gjennom når pasienten er utenfor fare. Hvis du føler deg skyldig, engstelig eller deprimert kan du få hjelp av de ulike organisasjonene nevnt bakerst i denne brosjyren. Du kan også oppsøke fastlegen. Det kan være at de kan arrangere terapi, slik at du får snakket ut om det som har skjedd.

Å hjelpe barn som pårørende

Du må vurdere om barnet skal besøke sin forelder eller nære slektning på intensivavdelingen. Snakk med de ansatte om å ta med barn til avdelingen og snakk med barnet om det på forhånd. Dersom barnet bestemmer seg for å gå på besøk, må det forberedes på hva de kommer til å se, hvordan pasienten ser ut og maskinene pasienten er koblet til.

Hva du forteller barnet kommer an på barnets alder og årsaken til at moren/faren eller den nære slektningen ligger på intensivavdelingen. Du kan hjelpe barnet med å takle omstendighetene ved å:

- Prøve å holde på faste rutiner;

- fortelle skolen og andre relevante instanser at barnets forelder eller nære slektning er innlagt på intensivavdelingen;
- forklare situasjonen og være ærlig om hva som kommer til å skje – hvis du er usikker, kan du prøve å si noe barnet vil forstå som får han/henne til å føle seg trygg, for eksempel “Pappa er veldig syk, men legene gjør alt de kan for å hjelpe ham” og
- oppmuntr dem til å skrive dagbok. Det kan være en liten oppsummering av dagen og man kan legge ved gjenstander de ønsker å ha med (for eksempel bilder). Dette hjelper barnet å forstå det som skjer og gjør det lettere for barnet å fortelle om alt som har skjedd i livet deres mens forelderen lå på sykehus.

Når pasienten er skrevet ut av intensivavdelingen kan det være at barnet trenger hjelp til å håndtere det som har hendt. Det kan være en gradvis prosess som kan ta flere måneder. Av og til kan det være lurt å nevne sykehusoppholdet slik at barnet vet at det kan snakke om det. La dem stille spørsmål og spør hvordan det føltes. Hvis barnet er veldig ungt kan det være lettere for dem å uttrykke følelser gjennom tegning eller rollespill.

Husk at barn kan stille veldig direkte spørsmål, så hvis pasienten ikke orker eller takler å svare, kan man spørre et annet familiemedlem om å snakke med barnet om erfaringer og følelser.

Dersom pasienten ikke overlever

På tross av iherdig innsats fra intensivavdelingen hender det at pasienter er for syke og ikke overlever. En person dør når hjertet slutter å slå eller når hjernen ikke får blodtilførsel og dør. Dersom legene mistenker at hjernestammen er død, finnes det tester de må gjennomføre for å bekrefte mistanken

Hvis pasienten er død kan det være at de pårørende blir bedt om å drøfte organdonasjon. Å vite pasientens standpunkt om organdonasjon kan hjelpe de pårørende å fatte en beslutning. De fleste familier som samtykker til organdonasjon synes det er betryggende å vite at deres tap kan ha resultert i noe meningsfylt og positivt.

Det kan være til hjelp å snakke med en sorg- rådgiver under denne vanskelige tiden. De kan tilby hjelp og støtte til barn og vokse.

Informasjon til pasienter

Din tid på intensivavdelingen

Når du har vært kritisk syk og sovet over lengre perioder fordi du var bevisstløs eller sedert, kan du ha vanskelig for å huske det som har skjedd. I tillegg kan du ha livlige drømmer, mareritt og hallusinasjoner som opprører deg

Det kan være at du tror at ansatte har prøvd å skade deg. Dette kan skyldes behandlingen du ble gitt for å gjøre deg bedre. Dette er normalt for noen som har vært kritisk syk, og kan skyldes sykdommen eller medisinene du har fått. Det kan hjelpe å snakke med noen om disse følelsene, det er ingen ting å skamme seg eller være flau over.

Nedenfor kommer litt informasjon om ting som kan foregå på en intensivavdeling. Det kan være at det hjelper deg å sortere minner du har.

De ansatte på intensivavdelingen (IA)

Det er mange ulike mennesker som jobber og hjelper til på IA. Legene på IA er som regel også anestesileger, så de er spesialtrent for å gi deg smertestillende og råd. I tillegg til sykepleiere kan man også treffe logoped, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer og andre støttepersonell ved avdelingen.

Du møter sannsynligvis mange mennesker, men det er bare vanlig å huske noen få navn og ansikt

Leger

På IA er det som regel en overlege som leder de andre legene. Overlegen og hans team vil som regel gå rundt i avdelingen daglig for å undersøke hver enkelt pasient og fatte beslutninger om videre behandling. Det kan være andre medarbeidere sammen med dem, og det kan være at du husker at du ble undersøkt og diskusjonene rundt behandlingen. Legene og deres team tilbringer tid med deg hver dag for å se hvordan det går. De lytter til lungene med stetoskop, de undersøker eventuelle sår for å planlegge videre behandling. Det kan være at du også får tilsyn av leger fra andre spesialiteter. Det kan være medisinske, kirurgiske eller ortopediske leger som undersøkte deg før du ble overflyttet IA. Det kan være at de ser til deg når du er frisk nok til å komme på en vanlig sengepost.

Sykepleiere

På en IA tar en sykepleier som regel hånd om én eller på det meste to pasienter. Sykepleieren er ansvarlig for mesteparten av pleien og omsorgen du behøver, og i begynnelsen vil de tilbringe mesteparten av tiden ved sengen din. De vil også samarbeide med andre profesjoner som leger og fysioterapeuter, for å sørge for at du får den rette behandlingen og omsorgen når du trenger den.

Sykepleierne gjør ting du ikke kan gjøre selv som følgende:

- Tar jevnlig blodprøver
- Endre behandlingen i tråd med resultatene
- Gir deg medisiner og væske som legene har forordnet
- Måler blodtrykk, puls og oksygenmetning
- Renser luftveiene dine for slim med et sugekateter
- Snur deg i sengen med jevne mellomrom for å forebygge trykksår
- Pusser tenner og renser og fukter munnen med en munnpensel
- Vasker deg i sengen
- Skifter lakenene dine
- Bytter støttestrøpene dine som bidrar til å fremme sirkulasjon når du er inaktiv over tid
- Drypper øynene dine for å gjøre det lettere for deg å blunke

Fysioterapeuter

Under ditt opphold på IA vil du motta fysioterapi. De vil blant annet gjøre lungefysioterapi for å hjelpe sekretmobilisering i lungene. De vil også trene armer og ben mens du sover for å stimulere muskulaturen og for å forebygge at leddene dine blir stive. Hvis du har blitt behandlet med respirator vil fysioterapeuten gi deg øvelser for å styrke lungene og pustemuskulaturen slik at du kan puste uten respirator når du blir bedre. Dette forebygger infeksjoner i lungene.

Etter hvert som du blir bedre vil fysioterapeuten også gi deg øvelser som vil gjøre deg styrket til å komme ut av sengen. Når du er klar vil de hjelpe deg opp og hjelpe deg med å bevege deg.

Ernæringsfysiologer

En ernæringsfysiolog vil se til deg og beregne ernæringsbehovet ditt og hvordan dette skal oppnås. Det kan være at du får mat gjennom en sonde i nesen som går ned til magesekken. Hvis magen ikke tåler mat, vil du få ernæring gjennom en blodåre.

Logoped

En logoped (taleterapeut) kan også komme og se til deg. Særlig hvis du har en tracheostomi (et hull i luftrøret på halsen hvor man setter inn en tube som kobles til pustemaskinen slik at man kan puste).

Logopedene vurderer om du kan ha en snakkeventil på tracheostomien. De vil også vurdere svelgfunksjonen din for å se om du kan begynne å drikke og spise normalt.

Å planlegge bedringsprosessen

Det kan ta flere måneder å komme seg etter å ha vært kritisk syk. De ansatte kan utføre helseundersøkelser for å vurdere om det kan ha forekommet fysiske eller psykiske problemer på grunn av sykdommen din. Hvis de tror at du står i fare for å få problemer senere i rehabiliteringen kan det være at de gjennomfører flere undersøkelser:

- Før du skrives ut av IA;
- før du skrives ut av sykehuset; og
- etter at du har vært utskrevet fra IA i 2-3 måneder.

På bakgrunn av resultatene av disse testene, kan det være at de IA-ansatte utformer en rehabiliteringsplan for deg. Innholdet i planen bestemmes av hvor lenge du var innlagt på IA og dine behov. Den kan inneholde informasjon om:

- forskjellen på behandlingen mellom en intensivavdeling og en sengepost;
- de fysiske, ernæringsmessige og medisinske behovene du kan ha i fremtiden; og
- hvem som vil være ansvarlig for deg når du er innlagt på sykehuset og etter utskrivelse.



Når du forlater intensivavdelingen (IA)

Før du forlater avdelingen

Etter hvert som du blir bedre vil du ha mindre behov for hjelp fra apparatene som bidrar til å støtte kroppens funksjoner å overvåke tilstanden din. Fysioterapeuten vil trolig gi deg øvelser som du skal styrke muskulaturen og hjelpe deg å komme i aktivitet. I begynnelsen vil du føle deg svak og bli raskt sliten.

Etter hvert som du blir i stand til å gjøre mer selv vil du bli flyttet til en annen del av IA, eller til en annen avdeling ved sykehuset hvor antall sykepleiere er lavere.

Mange sykehus har en overvåkningsavdeling (high dependency unit) hvor hver sykepleier passer på 2-3 pasienter. Noen sykehus sender pasientene til overvåkningsavdelingen når de blir bedre, og senere til en vanlig sengepost.

Å flytte til sengepost

Dette kan være en vanskelig periode for pasienter og pårørende fordi de ikke lenger får en-til-en sykepleie. Du har fortsatt en vei å gå. Det kan hende du trenger å lære enkle ting på nytt. Som det å gå, spise, drikke og til og med puste selv. Det kan være skremmende, men det er en normal del av forbedringsprosessen.

Når du flytter til sengepost vil det være en pleieplan som inkluderer:

- en oppsummering av omsorgen og behandlingen du har fått på IA;
- en observasjonsplan som skal sørge for at du fortsetter å bli bedre;
- en plan for pågående behandling; og
- detaljer om dine fysiske og psykiske rehabiliteringsbehov.

Fra og med nå vil du bli tatt hånd om av personalet på sengepost, men de har mulighet for å snakke med personalet på IA ved behov. Hvis sykehuset har et oppfølgingsprogram (Outreach-service), kan det være at du mottar besøk av en intensivsykepleier på sengeposten som vil se hvordan det går med utviklingen din.

Besøktidene på sengepost er trolig ikke så fleksible som de var på IA, og det kan være at du blir mer forstyrret av medpasienter og besøkende rundt deg. Ditt vanlige søvnmønster er muligens i ubalanse på grunn av den konstante aktiviteten på IA. Dette vil komme seg over tid. Hvil når du kan. Det kan være at det vil hjelpe å ha musikk med hodetelefoner for hånd for å få tiden til å gå.



Å komme hjem – hvordan blir livet nå?

Å reise hjem fra sykehuset er et stort skritt i bedringsprosessen og er trolig et mål du har jobbet imot over tid. Det er et positivt steg, og det vil kreve tid og innsats å komme tilbake til det normale liv.

Før du forlater sykehuset kan det være at fysioterapeuten gir deg et treningsopplegg som skal hjelpe deg på vei. Hvis ikke kan du, eller en venn/slektning be om en treningsplan.

Når du forlater sykehuset

Når du er frisk nok til å forlate sykehuset kan det være at det foreligger en vurdering av hvilke vanskeligheter du kan møte når du kommer hjem. Denne vil inkludere både psykiske og emosjonelle problemer, samt en oversikt over utstyret og pleien du eventuelt trenger.

Ditt helseteam bør i samråd med deg bli enige om dine rehabiliteringsmål (hva du ønsker å oppnå etter hvert som du blir bedre). De vil hjelpe deg med henvisninger og andre behov du har før du forlater sykehuset.

Når du forlater sykehuset kan det være du får:

- et brev som oppsummerer tiden og behandlingen du har fått på IA (epikrise/ “ICU discharge summary”);
- kontaktdetaljene til personene som koordinerer din rehabilitering; og
- eventuelt et kopi av din rehabiliteringsplan.

Når du kommer hjem

Du kommer ikke til å ha den samme støtten som du hadde på sykehuset og det kan være en vanskelig tid for deg og familien. Det er vanlig å gjennomgå perioder hvor du føler deg deprimert og frustrert fordi du ikke føler at det er noen fremgang. Å ha små målsetninger i den daglige rutinen kan hjelpe deg å bli bedre og kan vise at det går fremover. Kortsiktige mål kan for eksempel være å tilberede noe å drikke til deg selv, eller å gå noen få skritt til uten å måtte hvile. Ikke press deg selv for hardt, da dette kan bidra til at rehabiliteringen tar lengre tid.

Etter å ha vært kritisk syk kan du føle deg veldig trøtt og ha nedsatt energi. Det vil ta tid å takle dagliglivet og det kan ta flere måneder å komme seg helt

Lag delmål som hjelper deg mot normalen, og fortsett å gjøre øvelsene fysioterapeuten har lært deg. Ikke overdriv treningen da dette kan ha negativ effekt.

Du må øke aktiviteten langsomt for å gjenoppbygge styrken, sørg for at du hviler ved behov. I den første tiden kan det være at du må ta ting langsomt.

Hvis du har gjennomgått operasjon, må du følge kirurgens råd. Det er kroppen din som sier i fra når du har vondt eller er sliten. Hvis du føler deg uvel, eller sliter med å puste må du avslutte den pågående aktiviteten og hvile.

Oppfølging av din rehabilitering

Det kan være at noen fra sykehuset tilbyr å treffe deg 2-3 måneder etter intensivoppholdet. Her kan man drøfte fysiske, psykiske og andre problemer du har opplevd etter utskrivelsen.

Hvis fremgangen går langsommere enn forventet, kan de muligens hjelpe deg med å bli henvist til et passende rehabiliteringsopplegg.

Hvem kan jeg be om hjelp?

Når du er hjemme, er det fastlegen din som er involvert i din generelle omsorg og bedringsprosess. For de fleste mennesker vil fastlegen ha et samarbeid med sykehuset vedrørende din oppfølging. Han/hun bør kunne henvise til andre service-tibud hvis du trenger det, som for eksempel kommunal fysioterapi.

Hvis du ikke får noe hjelp av fastlegen, kan du kontakte intensivavdelingen du var innlagt ved. Før du ble utskrevet fikk du trolig en kontaktperson ved intensivavdelingen.

Sosialt liv og hobbyer

Etter å ha vært kritisk syk kan det være at du opplever ting annerledes og ikke ønsker å gjøre ting du hadde glede av tidligere. Det kan for eksempel hende at du ikke orker å treffe så mange mennesker på en gang. Start med å treffe en til to venner i kortere perioder.

Det kan være at du har konsentrasjonsproblemer, det å se et helt TV-program kan være vanskelig. Konsentrasjonen vil bedre seg. Kanskje du er glemsk? Hukommelsen vil vanligvis bli bedre etter hvert.

Rehabiliteringen din kan ta lang tid. Det kan være at du opplever at det blir for mye. Kanskje du får dårlig selvtillit, bekymrer deg mye eller føler deg deprimert. Det kan hjelpe å snakke med familie og venner om dette.

Relasjoner og familie

Etter at du har vært kritisk syk kan det hende at menneskene rundt deg føles annerledes. Kanskje familien styrer for mye eller ikke forstår hvorfor du virker annerledes, eller hvorfor du ikke har glede av de tingene du gjorde før.

Familien og vennene dine var redd for at du skulle dø, så kanskje de ønsker å gjøre alt for deg når du kommer hjem. Hvis dette plager deg, bør du prøve å snakke om det på en rolig måte. Ikke samle opp frustrasjon eller bli sint.

Det kan være at du ikke husker tiden på sykehuset helt klart, og dette kan være forvirrende og skremmende. Kanskje det kan hjelpe å snakke med familien om hva de husker fra sykehuset, hvordan de opplevde din sykdom og hva som skjedde på sykehuset. Hvis familien har skrevet dagbok, kan det være nyttig å lese denne sammen.

Å komme tilbake til din daglige rutine

Mange mennesker bekymrer seg for hjemkomsten og det å komme tilbake på jobb etter å ha vært kritisk syk. Det er normalt å lure på om man kommer til å takle situasjonen.

Snakk med familien og tenk på hvordan ting kan tilpasses hjemme for å hjelpe deg.

Hvis du tidligere har jobbet, er det ikke sikkert du orker å jobbe full stilling med en gang. Etter hvert som du blir bedre kan det være en god ide å besøke arbeidsplassen, snakke med sjefen og treffe kollegene. Kanskje du har en jobb hvor du i starten kan jobbe bare noen få timer om dagen.

Har du små barn, kan det være at du føler et enda sterkere press for å komme tilbake til det normale. Gjør de viktigste tingene først – andre oppgaver kan vente. Ta deg en lur samtidig som barna, og ikke vær redd for å be familie og venner om hjelp.

Seksuallivet etter kritisk sykdom

Det er normalt å være bekymret for når det er trygt å begynne å ha sex igjen. Partneren din er trolig også bekymret for dette.

Det kan være at du bekymrer deg for følgende:

- Vil sårene/arrene mine ha grodd tilstrekkelig
- Vil medisinsk utstyr, som for eksempel en stomipose, kateter eller pacemaker, komme i veien?
- Vil det være for ømt eller smertefullt?
- Kommer jeg til å være sterk nok?
- Tenk om partneren min ikke vil ha sex?
- Hva om jeg ikke klarer å gjennomføre eller ikke får orgasme?

Det kan være at du er bekymret fordi du ikke vet hva som kommer til å skje. Hvis du er bekymret for om du har nok styrke, kan du sammenlikne energibruken på trening med energibehovet ved sex. Hvis du mestrer treningen din greit, vil du trolig også være i stand til å ha sex.

De fleste mennesker synes det er vanskelig å snakke om sex. Prøv å slappe av og bevar humoren. Kos og nærhet er viktig. Ta det langsomt og se hva som skjer.

Av og til kan medisinske tilstander, for eksempel impotens (manglende evne til ereksjon) påvirke sexlivet. Kontakt fastlegen hvis du er bekymret.



Hvordan kritisk sykdom kan påvirke kroppen din

Nedsatt kraft og vekttap

Ikke vær overrasket om du føler deg sliten eller svak i begynnelsen. Musklene dine vil ha mistet kraft mens du var syk og inaktiv. Jo lenger du har vært syk, jo mer av muskulaturen vil være svekket. Tapet av muskelmasse går raskere hos pasienter som har ligget på pustemaskin (respirator).

Det kan også være at du har gått ned en del i vekt på grunn av tap av muskelmasse. Vekten vil komme tilbake etter hvert som du blir bedre og begynner å trene.

Du kommer til å bli sterkere, men det vil ta tid. Fysisk forbedring vil bli målt i måneder og ikke i uker, og det kan ta opp til 18 måneder før du føler deg helt bra. Sett realistiske mål. Å skrive dagbok, som du kan lese i perioder når du ikke føler deg så bra, kan bidra til at du innser hvor mye fremgang du faktisk har hatt.

Hvis du ikke kommer helt tilbake til slik du var før, kan du likevel oppnå mye og leve et rikt liv. Hos noen mennesker som har vært kritisk syke i flere måneder, kan det være umulig å se hva de har gjennomgått etter et år. Prøv å være positiv, selv om det kanskje innebærer å måtte gjøre visse livsstilsendringer.

Å puste

Det er mulig at du har hatt trakeostomi. Dette er en en prosedyre hvor de lager et hull i halsen din, setter inn et rør/tube, som kobles til respiratoren. Trakeostomien gjør det lettere for deg å puste, og reduserer kroppens behov for støtte fra pustemaskinen. Hvis du har hatt dette kommer du til å få et arr på halsen der tuben var plassert. Arret kommer til å synes mindre etter hvert.

Fortsett å gjøre pusteøvelsene du lærte av fysioterapeuten. Dette vil styrke pustemuskulaturen og reduserer faren for nye luftveisinfeksjoner

Stemmen din

Hvis du har hatt pustemaskin, kan det være at stemmen din er endret. I begynnelsen kan det være at du har sår hals. Ikke anstreng stemmen din for mye. Prøv å slappe av så mye du kan når du snakker, og drikk mye vann. Det kan være at du har merker i munnviken

etter teipen som ble brukt for å holde pusterøret på plass. Det kan også være at du har tørr munn på grunn av nedsatt spyttproduksjon.

Huden og håret ditt

Det kan hende at huden din klør og er tørr etter at du har vært syk. Å bruke fuktighetskrem jevnlig kan hjelpe.

Det kan hende at håret ditt er annerledes og at du mister en del hår. Dette er ikke uvanlig og kan forekomme i måneder etter at du er skrevet ut av sykehuset. Det gror vanligvis tilbake, men det kan hende at håret er mer krøllete, rett teller tynt, eller til og med en annen farge enn tidligere.

Blåmerker

Hvis du har hatt drypp og rør inni deg, kan det være at du har blåmerker og arr. Disse er vanligvis på hendene dine, armene, håndleddene, halsen, lysken og på sidene av brystkassen. Det kan også hende du har blåmerker på magen fordi du fikk blodfortynnende sprøyter i magen for å forebygge blodpropp.

Endring i hørsels-, smaks-, berørings- og lukteesans

Sansene dine kan ha endret seg etter ditt opphold på intensivavdelingen, men endringene varer vanligvis ikke så lenge. Hørsel, syn, smak, berøring og luktesansen kan være endret, og dette kan være opprørende.

Noen av medisinene du fikk kan ha påvirket hørselen din. Andre medisiner kan føre til at du får en metallisk smak i munnen.

Det kan ha vært at du fikk mat gjennom en sonde/et rør ned i magesekken, eller gjennom et drypp i armen. Når du begynner å spise og drikke normalt kan det hende at maten har en sterkere smak eller rett og slett smaker annerledes. Luktesansen kan være endret da denne er nært knyttet til smakssansen.

Det kan være at du har såre og tørre øyne fordi du har vært sedert over lang tid. Øynene dine kan være hovne og oppblåste fordi du har fått mye væske for å holde deg hydrert.

Å kjenne ting på huden kan føles rart og det kan være at du føler iling i deler av kroppen. Dette kan være forårsaket av medisiner du har fått eller det kan være kroppens reaksjon på kritisk sykdom.

Disse forandringene er vanligvis midlertidige og vil forsvinne på sikt.

Problemer med å gå på toalettet

Da du lå på IA fikk du et rør inn i blæra di. Dette kalles et urinkateter. Dette tømmer blæren for urin og sørger for at de ansatte kan følge med på væskebalansen. Når kateteret

fjernes, kan det være at muskulaturen er svekket og det kan være at det vanskelig å styre blærefunksjonen. Ikke vær redd, dette blir vanligvis normalt etter hvert.

Hvis du har problemer med å late vannet, kan det hende at du har en infeksjon. Oppsøk lege eller sykepleier så raskt som mulig. Symptomene inkluderer:

- Å ikke klare å late vannet på mange timer;
- At det svir og brenner når du tisser; og
- Blod i urinen.

Av og til kan medikamenter endre fargen på og mengden urin. Det kan til og med påvirke hvor ofte du går på toalettet. Medisinen kan også påvirke avføringsmønsteret.

Snakk med legen din hvis noe av dette bekymrer deg.

Røyking

Hvis du røyket før du ble syk, kan dette være ett ideelt tidspunkt å slutte. Ikke begynn igjen når du kommer hjem. Hvis du har vært kritisk syk og ligget på respirator, kan røyking ødelegge og svekke lungene dine ytterligere.



Følelser etter å ha ligget på intensivavdelingen (IA)

Etter å ha vært kritisk syk kan det ta opp til 18 måneder å bli helt frisk.

Å være svekket, og det å bruke mye energi på å gjøre enkle ting, som å kle på og bevege seg, kan føre til at du føler deg nedstemt. Det kan være at du føler at du har tapt selvstendighet fordi du er avhengig av hjelp fra andre mennesker.

Du kan oppleve endringer i humøret og noe av det følgende:

- Å være opprørt og tårefull
- Å alltid være trøtt og sliten
- Søvnproblemer
- Å ikke bry deg om hvordan du ser ut
- Å ha kort lunte
- Skyldfølelse for å ha forårsaket bekymring og engstelse
- Nedsatt appetitt
- Å ikke forstå hva som har skjedd og hvor syk du har vært

- Å være redd fordi du var døden nær
- Frykt for å bli syk igjen
- Bekymring for hvor lang tid det kommer til å ta å bli bedre

Familien og vennene dine blir glad for å få deg hjem, men det er ikke sikkert de forstår hvorfor du er trist. Snakk med dem om det du føler. Du kan også snakke med fastlegen som kanskje kan tilby råd og behandling i denne vanskelige tiden.

Etter hvert som du blir bedre, kan det være du møter nye utfordringer. Dette kan gjøre at du blir redd. Prøv å vær rolig, pust dypt og langsomt.

Etter at du skrives ut av IA kan det være at du opplever flere psykologiske symptomer. Det kan inkludere følgende:

- Livlige drømmer
- Mareritt
- Flashbacks (å plutselig huske en tidligere erfaring i klar detalj)
- Hallusinasjoner
- Angst
- Tap av selvtillit

Av og til kan symptomene bli trigget av en lyd, en lukt eller noe du ser. De vil vanligvis forsvinne over tid.

Søvn

Du trenger regelmessig søvn for å holde kroppen frisk. Det kan ta tid å komme tilbake til et normalt søvnmønster. Det kan være at det er vanskelig å sovne, eller at du våkner midt på natten. Hvis du har problemer med å sovne, kan du prøve å drikke noe melkebasert, unngå kaffe og te fordi koffein kan holde deg våken. Å lese eller å lytte til radioen før du skal sove kan også hjelpe. Fastlegen din kan gi deg råd hvis du har søvnproblemer, men det bør normalisere seg etter hvert som du blir sterkere og mer aktiv.

Å forstå det som har hendt med deg

Folk har forskjellige følelser om sin tid på IA. For noen er erfaringen mer urovekkende enn andre sykeopphold. Noen husker det klart, andre prøver å glemme. For noen er erfaringen vedlig traumatisk og det vil ta dem lang tid å komme over det i ettertid.

De sterke medisinene du har fått på IA for å hjelpe og støtte kroppen din, vil ha påvirket kroppen og sinnet ditt. Det er vanlig for intensivpasienter å få hallusinasjoner, mareritt og drømmer som kan virke skremmende. Til tider kan du ha vært ganske bevisst, uten å vite hva som skjedde eller hvor du var.

Hallusinasjoner og paranoia

Det er vanlig for pasienter ved IA å ha hallusinasjoner og mareritt. Du kan ha hatt drømmer om å bli torturert, fanget i sengen eller følelsen av at du har vært i fangenskap. Dette kan være forårsaket av dryppene og kateterne som ble lagt inn i kroppen din for å støtte kroppens funksjoner og for å overvåke tilstanden din. Denne frykten kan sitte lenge etter at du har blitt flyttet på sengepost eller skrevet ut av sykehuset.

Du kan ha følt deg paranoid når du prøvde å forstå ting da du var forvirret. Dette er normalt og vil forsvinne over tid. Hvis det skremmer deg å gå tilbake til sykehuset for en oppfølgingssamtale, kan det hjelpe å ta med noen du stoler på for å trøste deg.

I noen tilfeller kan pasienter (og deres pårørende) ha uttalte stresssymptomer etter deres opphold på intensivavdelingen. Dette kalles posttraumatisk stressyndrom (PTSD) og forekommer sjelden. De fleste som har lidd av PTSD synes det har hjulpet å snakke med en profesjonell terapeut om deres opphold på sykehuset. Du kan be fastlegen om å bli henvist til terapi.

Ting som kan bidra til å hjelpe deg å komme over det som har skjedd

Etter at du drar fra sykehuset kan du ha spørsmål om oppholdet ditt på IA. Noen sykehus har en oppfølgingsklinikk. Dette innebærer vanligvis at du besøker avdelingen du var innlagt på for å tittle rundt, treffe personalet som tok hånd om deg og for å finne ut mer om det som har hendt. Ideen om å besøke avdelingen kan virke skremmende, og det kan ta tid før du føler at du orker det. Det kan være hjelpsomt å se hvor du var og finne ut mer om det som har skjedd deg.

Du kommer ikke til å huske alt som skjedde med deg på IA. Skrive ned det du husker, det kan hjelpe deg å samle tankene og minnene. Du kan prøve å huske noe fra hver enkelt dag du var på sykehuset for å få en forståelse for den tapte tiden. Det kan hjelpe å spørre venner og familie om hva de husker.

Hvis familien eller venner har skrevet dagbok mens du lå på IA, kan det å lese dagboken hjelpe deg å forstå hva som har skjedd. Det kan ta tid før du føler deg klar for å lese dagboken og det kan være veldig emosjonelt. Mange pasienter som har lest dagbøkene skrevet av de pårørende har gitt uttrykk for at det hjelper dem å forstå det som har skjedd.

Hvis det hjelper, kan du ta deg tid til å forstå den medisinske delen av det du har gjennomgått. Personalet ved oppfølgingsklinikken kan eventuelt hjelpe deg med dette, eller du kan be fastlegen om hjelp.



Å spise godt for å bli bedre

Mens du lå på IA fikk du all maten din i flytende form. Du kan enten ha fått mat gjennom en sonde i nesen ned til magesekken eller gjennom en blodåre. Kroppen din vil å ha brukt fettlagerne og musklene for å bekjempe sykdommen.

Du kan ha problemer med å spise på grunn av:

- Nedsatt matlyst;
- At munnen din føles for sår til å spise;
- At maten smaker annerledes; eller
- At det gjør vondt å svelge.

Prøv å starte med små porsjoner og heller spise oftere i løpet av dagen. I stedet for fulle måltider, kan du ha små måltider og spise snacks 2-3 ganger i løpet av dagen. Du kan kjøpe spesielle ernæringsdrikker og desserter, som de du fikk på sykehuset, som er rike på vitaminer og mineraler.

Ta deg tid til å spise og slapp av etterpå for å forebygge fordøyelsesproblemer.

Hvis noe mat smaker veldig salt eller søtt er det sannsynlig at smaksløkene dine bruker tid på å komme tilbake til det normale. Dette er vanlig og vil bedre seg etter hvert – ikke tilsett ekstra salt eller sukker i maten.

Hvis du liker å drikke alkohol, bør du undersøke med legen om det er trygt å kombinere medisinene du tar med alkohol, og at det ikke vil ha en negativ effekt på tilstanden din. Til og med hvis det er trygt, bør du unngå å drikke for mye.

Av og til kan antibiotika og steroider føre til infeksjoner, for eksempel sopp i munnen. Dette kan gi et tykt hvitt lag i ganen og på tungen, og kan gjøre at det gjør vondt å svelge. Hvis du tror at du har sopp i munnen, kan fastlegen enkelt behandle dette.

Under rehabiliteringsprosessen må du sørge for å drikke nok væske. Sørg for at du ikke blir dehydrert. Dehydrering kan:

- Tørke ut huden din;
- Gjøre at du produserer mindre urin, som kan påvirke nyrene dine; og
- Gjøre at du blir trøtt og sliten.

Drikk jevnlig i løpet av dagen så du ikke blir dehydrert. Du kan drikke varme drikker i tillegg til vann og saft.

Hvis du trenger mer støtte eller har symptomer du er bekymret for, kan du kontakte fastlegen.

Du bør snakke med legen hvis:

- Du har problemer med å komme tilbake til din normale vekt;
- Hvis avføringsmønsteret ditt ikke blir normalisert;
- Hvis du har blod i urinen; eller
- Hvis du har stort fordøyelsesbesvær.

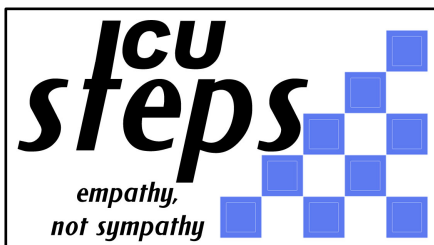
Fastlegen din kan gi deg råd eller henvise deg til en ernæringsfysiolog.

Anerkjennelser

Vi vil gjerne takke alle som har bidratt til denne brosjyren og alle som har gitt av sin tid og ekspertise for å gjøre det mulig.

Vi vil spesielt takke følgende personer:

- Samantha Ward og Lucy O'Bierne, fra the Royal Hampshire County Hospital
- Dr Alasdair Short, fra ICNARC
- Keith Young, fra the Department of Health
- Dr Jane Eddleston, overlege på Intensive Care Medicine, Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust og Klinisk rådgiver for helsedepartementet (the Department of Health)
- Rachel Binks, fra Airedale NHS Trust
- Peter Gibb, Catherine White, Mo Peskett, Elaine Kayne, Barbara Wright og Arthur Beaver fra ICUsteps
- Sara Anne Warhuus for den norske oversettelsen



Registered Charity Number: 1117033

Copyright © ICUsteps, Milton Keynes, 2015

Alle rettigheter reservert. Du kan ikke kopiere, skanne eller formidle noen deler av denne brosjyren uten vår skriftlige tillatelse.