

Intensivvård

En guide för patienter och närstående



Detta häfte innehåller information och råd om intensivvård. Det beskriver hur en svår sjukdom/skada behandlas samt hur tillfrisknande kan upplevas. Alla patienter upplever inte alla dessa saker, men det är större risk om patienten varit på intensivvården längre tid än ett par dagar. Den största delen av detta häfte är skrivet för patienter, men det finns också ett avsnitt speciellt för närstående och besökare. Genom att läsa detta häfte får närstående information om vad patientens tillfrisknande kan innefatta och ger dem svar på några av de frågor de undrar över.

Innehåll

■ Introduktion	3
■ Information för närstående, vänner och besökare	4
■ Din tid på intensivvårdsavdelningen (IVA)	9
■ När du lämnar IVA	12
■ När du kommer hem - hur kommer livet vara nu?	13
■ Hur svår sjukdom/skada kan påverka din kropp	16
■ Hur kan jag må efter att ha varit på intensivvårdsavdelningen?	18
■ Äta rätt för att återhämta sig bättre	21



Introduktion

Tillfrisknande är ofta en lång och långsam process. I början är det möjligt att patienter inte känner för att ta del av denna information, så om du är närstående, spara detta häfte och ge till patienten när han eller hon känner sig redo.

Det som kan upplevas obehagligt när man har en svår sjukdom/skada är att inte veta vad som kommer att hända. Det här informationshäftet kommer inte svara på alla dina frågor, men förhoppningsvis på många av dem. Syftet är att försöka berätta vad som kan hända och var du kan hitta mer information.

Avsnitten tar upp olika stadier i behandlings- och tillfrisknandeprocessen. Du kan läsa hela häftet på en gång, eller läsa varje avsnitt när det behövs.

Det är framtaget av ICUsteps, en välgörenhetsorganisation som stödjer intensivvårdspatienter. Det har skrivits av personer som antingen behandlats på en intensivvårdsavdelning eller är närstående till någon patient. Det har också granskats av ett stort antal personer som arbetar med intensivvård.

Om du har kommentarer om det här häftet vill vi gärna höra dem. Besök vår hemsida, icusteps.org, där du kan fylla i ett formulär under "contact us", eller maila dina kommentarer direkt till contact@icusteps.org.



Information för närstående, vänner och besökare

Det här avsnittet är skrivet för att lugna dig och ge dig information om var du ska vända dig om du behöver hjälp. En patient kan vara på intensivvården på grund av en olycka, en sjukdom eller för behandling efter en större operation, och släkt och vänner kommer vara oroliga. Att se sin anhörig som patient på en intensivvårdsavdelning (IVA) kan vara/är väldigt jobbigt. De är troligtvis kopplade till ett flertal maskiner och dropp och ser ofta väldigt annorlunda ut än vad de vanligtvis gör.

De första dagarna

Din släkting eller vän har blivit inlagd på intensivvårdsavdelningen (IVA) eftersom hans eller hennes kropp inte fungerar som den ska. Utan avancerad hjälp kan hälsan på lång sikt skadas allvarligt eller han eller hon kan dö.

Ibland måste IVA-patienter flyttas till en IVA på ett annat sjukhus. Det kan vara för att det behövs specialistvård som inte är tillgänglig lokalt, för att sängar behövs för nya patienter som är mer allvarligt sjuka eller för att det inte finns tillräckligt med platser. Dock flyttas patienter bara när det är absolut nödvändigt.

När en patient blir inlagd på IVA är det normalt att du som anhörig känner dig hjälplös och desperat vill veta allt om hans/hennes chanser för tillfrisknande. Patienten behöver tid att låta kroppen vila och komma över chocken det innebär att bli så sjuk. Ibland ges starka smärtstillande eller lugnande mediciner för att hjälpa läkningsprocessen att börja. Om du har frågor om vad som händer, ställ dem till personalen på intensivvårdsavdelningen. De kommer att svara på dina frågor så gott de kan, men de vill inte ge dig falska förhoppningar. Personalen förklarar gärna vad de gör och de kommer kunna uppdatera dig under processen.

Vad kan jag göra för att hjälpa till?

Det kan gå dagar utan någon förändring av patientens tillstånd. Det kan hända att det inte finns någonting du kan göra förutom att sitta vid patientens sida och vänta. Sköterskor berättar ofta högt vad de gör även om patienten inte är vid medvetande. Detta gör de eftersom han eller hon kan vara medveten om beröring och kan ha intakt hörsel även om han eller hon är nedsövd. Det är dock osannolikt att de kommer ihåg saker lika bra som de skulle gjort om de varit vid medvetande.

- Hjälpa patienten

Sköterskor ber ibland dig att ta med dig saker som kan få patienten att återhämta sig snabbare, t.ex. en favoritparfym eller musik som patienten tycker särskilt mycket om. Att prata med din närstående eller vän kan också hjälpa. Det kan vara svårt att upprätthålla en konversation utan svar, men att prata om någonting som du delar med patienten, kanske minnen från en semester eller andra trevliga saker ni gjort tillsammans, det kan också få dig att må bättre. Du kan också prova att läsa en tidning eller en bok för patienten.

Även om din anhörige är vid medvetande kan det vara svårt att kommunicera som vanligt. Om de inte kan prata, pga. respiratorbehandling då de har ett rör i halsen som hjälper till med andningen, kan de kanske skriva, eller stava ord genom att peka på bokstäver, siffror eller vanligt förekommande ord som du skrivit ner på ett papper.

- Hjälpa personalen

Många närstående tycker att det hjälper att vara delaktig i omhändertagandet av patienten när han eller hon tillfrisknar. Du kan kanske hjälpa genom att borsta deras tänder eller massera eller smörja in händer och fötter. Hur mycket du kan hjälpa till beror på hur sjuk patienten är, och det är inte säkert att det alltid är möjligt att hjälpa till, fråga personalen om vad du kan och inte kan göra.

Något du kan göra för att hjälpa intensivvårdspersonalen är att välja en familjemedlem eller vän som blir den huvudsakliga kontakten. Personalen kan då berätta för denna kontaktperson hur patienten mår och kontaktpersonen kan sedan berätta för övriga närstående. Detta sparar tid för både personal och närstående.

- Patientdagbok

Ofta tycker närstående att det hjälper att föra dagbok över vad som händer. Det kan hjälpa att titta tillbaka och se små framsteg i tillfrisknandeprocessen.

En dagbok kan också vara användbar i ett senare skede för personen som är sjuk. De har ibland väldigt förvirrande minnen om sin tid på IVA, eller inga minnen alls. En dagbok kan hjälpa dem att förstå vad som hänt dem eller fylla i luckor när minnet sviker dem.

- Förebygga infektioner

Det är svårt för patienter med svår sjukdom/skada att bekämpa infektioner, och eftersom de redan är sjuka kan detta vara väldigt allvarligt. Personalen kommer göra allt de kan för att se till att patienten är skyddad. Du kan hjälpa till genom att tvätta händerna och använda de bakteriedödande krämer eller sprayer (handsprit) som finns på avdelningen innan du kommer nära eller rör vid patienten. Du bör även be andra som kommer på besök att göra det samma.

Andra saker du kan förvänta dig

Det kan hända att personalen ber dig att gå ifrån en stund. Det gör de eftersom vissa av de nödvändiga medicinska proceduren är obehagliga och kan göra dig upprörd. Det ger också personalen tillräckligt med plats göra sitt jobb på.

- Behandling

Om patienten är ventilerad (kopplad till en andningsmaskin) måste sköterskorna med jämna mellanrum hjälpa patienten att få bort slem och vätska från luftvägen. De gör det genom att stoppa ner en tunnare slang i andningsröret för att suga upp slemmet. Detta är ganska högljutt och kan göra att patienten hostar eller får kräkningsreflexer.

Vätska som ges till patienten för att förhindra uttorkning kan göra att patienten ser svullen ut i t.ex. händer och ansikte. Det är helt inte ovanligt och försvinner vartefter.

Vissa maskiner som patienten är kopplad till har alarm som låter för att personalen ska veta om något behöver göras, t.ex. att ett dropp behöver bytas. Det är inget att oroa sig för, personalen har hela tiden kontroll på patienten.

- Beteende

Ibland kan patienten uppföra sig lite annorlunda än vanligt. Detta kan bero på sjukdomen eller medicineringen. De kan vara irriterade, förvirrade, rädda eller paranoidea. Paranoia är en slags oro eller rädsla, där patienten tror att folk konspirerar eller försöker skada dem. Det är också möjligt att patienten upplever hallucinationer (ser saker som inte finns på riktigt) och mardrömmar som de tror är på riktigt. Detta kan vara väldigt jobbigt för både dig som anhörig, patienten och personalen. Detta tillstånd är övergående.

Om patienten har fått lugnande mediciner kommer intaget gradvis minskas allt eftersom han/hon blir bättre. Denna process kallas avvänjning. Avvänjningsprocessen kan ta timmar, eller dagar, beroende på hur sjuk patienten har varit, vilka mediciner han eller hon har fått, och hur länge lugnande medicinering behövts. När man börjar minska dessa läkemedel är det vanligt att man är lätt förvirrad och dåsig speciellt i början.

Om du är missnöjd med patientens behandling

Personalen gör allt de kan för att hålla närstående uppdaterade på vad för behandling som ges och varför. När det är möjligt berättar de för patienten och de närstående vad det finns för olika behandlingsmetoder. Om det är någonting du inte förstår eller vill veta mer om, fråga personalen. Om du är missnöjd med vården patienten får och inte kan förmedla detta direkt till IVA-personalen kan du kontakta sjukhusets "Patient Advice and Liaison Service" (PALS). De kommer hjälpa dig finna svar på de frågor du har.

Ta hand om dig själv

Du kan hjälpa patienten genom att ta hand om dig själv. Du ska inte få dåligt samvete för att du inte finns tillgänglig vid sjuksängen 24 timmar om dygnet. Du måste ge dig själv pauser, och detta kommer också ge patienten möjlighet att vila. Patienten är väl omhändertagen och personalen kommer kontakta dig omedelbart om det sker någon förändring i patientens tillstånd.

Din släkt och dina vänner kommer vara oroliga över dig och patienten, och de kommer vilja veta hur ni mår. Du uppskattar säkert deras omtanke, men det kan vara väldigt tröttsamt när telefonen ringer konstant när du är hemma mellan dina besök på sjukhuset. Att ge information via email eller sms är ett lätt sätt att berätta för många personer på samma gång. Eller kan du kanske prata med en person som i sig kan föra informationen vidare till andra.

Det är möjligt att du inte har någon aptit eller att du har svårt att sova, men se till att du ger dig själv tid att äta regelbundet och vila när du kan. Om du blir trött och mår dåligt kommer du inte kunna ta hand om din närstående när den senare behöver ditt stöd.

Många IVA-avdelningar ger dig ett informationsblad med information om kontakt med avdelningen, sjukhusparkering, måltider för närstående och besökare och övernattningsmöjligheter om sådana finns. Om du inte får denna information, fråga någon ur personalen.

Besökstider på IVA är vanligtvis mer flexibla än för andra sjukhusavdelningar, personalen kommer kunna ge dig mer information.

Om patienten är din partner

Om patienten är din partner är det möjligt att du plötsligt känner dig väldigt ensam. Ta emot erbjudande om hjälp från vänner och familj. Du kommer ha mindre tid för saker som att handla, och behöver kanske hjälp att ta hand om barn.

Ibland, när man är orolig och stressad, vänder sig många till sin partner för stöd. Om du känner att du inte kan prata med andra familjemedlemmar om din oro över vad som kan hända eftersom du inte vill göra dem oroliga, kan du få hjälp från en av de välgörenhetsorganisationer som du hittar på ICUsteps hemsida www.icusteps.org.

Se till att alla räkningar blir betalda. Behöver du komma åt din partners bankkonto kan du kontakta banken och förklara situationen. Det är möjligt att du kan få tillfällig kontroll över din partners konto medan han eller hon inte kan ta hand om sådana saker.

Om pengar blir ett problem, kontakta Citizens Advice för att få information om finansiell hjälp eller bidrag som finns att få.

När patienten får lämna IVA

När patienten är utom fara kan du uppleva en reaktion på den stress du känt. Om du har dåligt samvetet eller känner dig skyldig, orolig eller deprimerad kan du få hjälp och information från någon av organisationerna som du hittar i slutet av häftet. Eller besök din husläkare om du behöver mer stöd. Det är möjligt att de kan ordna rådgivning, så att du kan prata med någon om vad du har varit med om.

Att hjälpa barn som har en närstående på IVA

Det är möjligt att du måste tänka över ifall barn ska besöka en förälder eller nära släkting som ligger inlagd på IVA. Fråga personalen innan du tar med dig barn till avdelningen, och prata med barnet innan. Om barnet bestämmer sig för att han eller hon vill följa med till IVA, förbered dem på vad de kommer få se, inklusive maskinerna, vad de gör samt hur föräldern eller släktingen ser ut när de ligger i sängen.

Vad du kan berätta för barnet beror på ålder och varför deras förälder eller annan närstående har blivit inlagd på IVA. Du kan hjälpa barnet att behandla situationen genom att:

- försöka upprätthålla deras rutiner så gott det går.
- berätta för skolan, eller andra relevanta grupper, att barnets förälder eller släkting ligger inlagd på intensivvården.
- förklara situationen och vara ärlig med att du inte vet vad som kommer att hända -om du inte är säker, försök säga något de kan förstå som kan hjälpa dem känna sig säkra och lugna, t.ex. "Pappa är jättesjuk, men läkarna gör allt de kan för att hjälpa honom".
- uppmuntra barnet att föra dagbok. Den skulle kunna innehålla en kort beskrivning av varje dag, samt souvenirer som de vill inkludera (till exempel bilder). Detta hjälper barnet att förstå vad som händer och gör att det blir lättare för dem att prata med föräldern om vad som hände i deras liv medan föräldern var inlagd på sjukhus.

När patienten fått lämna IVA kan barnet behöva hjälp att bearbeta vad som hänt. Det kan vara en process i många steg, och kan ta flera månader. Stundtals kan det hjälpa att nämna förälderns/släktingens tid på sjukhuset så att barnet vet att det är okej att prata om det. Låt dem ställa frågor, och fråga dem hur de kände sig. Om barnet är väldigt

litet, kanske det känner att det är lättare att uttrycka sina känslor genom att rita bilder eller agera ut vad som händer.

Kom ihåg att barn kan ställa väldigt burdusa frågor, så om föräldern/släktingen inte känner sig stark nog att klara av detta, be en annan familjemedlem eller vän att prata med barnen om deras upplevelser och känslor.

Om patienten inte överlever

Trots IVA-personalens bästa ansträngningar, händer det ibland att patienter är så sjuka att de inte överlever. En person dör när hjärtat slutar slå eller när de är hjärndöda. Om läkarna tror att patienten är hjärndöd finns ett antal tester de måste göra för att fastställa detta.

Om patienten har dött kan den närmast anhöriga och andra familjemedlemmar bli ombudade att diskutera organdonation. Att veta hur din närstående ställer sig till donation kan hjälpa i processen att ta rätt beslut för din familj. De flesta familjer som går med på att deras anhörige ska donera ett eller flera organ känner att det är tröstande att något bra kommer ur deras förlust.

Det kan hjälpa att prata med en sorgerådgivare i dessa svåra tider. De erbjuder stöd och är en bra samtalspartner för både vuxna och barn.



Din tid på intensivvårdsavdelningen (IVA)

När du har varit allvarligt sjuk, och du har sovit under långa perioder på grund av att du varit medvetslös eller nersövd, kan det vara svårt att komma ihåg vad som hänt dig. Du kan också ha haft levande drömmar, mardrömmar eller hallucinationer som har upprört dig.

Det kan hända att du trott att personalen försökte göra dig illa på grund av behandlingar du fått för att få dig att bli bättre. Det är normalt för någon som haft en svår sjukdom/ skada eller fått vissa mediciner som används i behandlingen. Det kan vara jobbigt, men det kan hjälpa att prata om det med någon du litar på, och det är absolut ingenting att skämmas för. Nedan finns information om lite av det som händer på en intensivvårdsavdelning. Det kan hjälpa sig att få klarhet i saker du kommer ihåg.

Personal på en intensivvårdsavdelning (IVA)

Det finns många olika personer som jobbar och hjälper till på IVA. Läkare på IVA är vanligtvis narkosläkare, som är speciellt tränade på att ge dig smärtlindring och råd kring detta. Tillsammans med sjuksköterskorna kan du också stöta på logopeder (specialister på tal), fysioterapeuter, dietister (specialister på mat och näring) och annan stödpersonal på avdelningen.

Det är troligt att du möter många av dessa, men att du bara kommer ihåg några få namn och ansikten.

- Läkare

På en intensivvårdsavdelning finns det oftast en överläkare som leder ett team av läkare. Överläkaren och dennes team går vanligtvis runt på avdelningen varje dag för att se till varje patient och besluta om behandling och vård. Ibland har de med sig annan personal, och du kanske kommer ihåg att de undersökte dig eller att du hörde dem diskutera din behandling. Läkarna och deras arbetslag träffar dig varje dag för att se hur du mår. De kanske undersöker dig, lyssnar på dina lungor med ett stetoskop och tittar på eventuella sår, för att kunna planera din behandling och vård. Läkare som är specialister på andra områden kanske också besöker dig. Det kanske kommer medicinläkare, kirurger eller ortopedier, som du träffade innan du blev inlagd på avdelningen. De kommer ta hand om dig igen när du är frisk nog att vistas på en allmän avdelning.

- Sjuksköterskor

En sjuksköterska på en intensivvårdsavdelning tar vanligtvis hand om en, eller max två, patienter. Din sjuksköterska kommer vara ansvarig för att ge dig den mesta av den vård du behöver, och kommer under i början att vara hos dig nästan hela tiden. Sjuksköterskorna samarbetar även med andra på sjukhuset, såsom läkare och fysioterapeuter, för att se till att du fått rätt behandling när du behöver den.

Sjuksköterskorna kommer hjälpa dig med saker du inte kan göra själv, t.ex. följande:

- Ta regelbundna blodprover
- Ändra behandlingen i linje med dina provsvar
- Ge dig läkemedel och vätskor enligt läkarens ordination
- Kontrollera ditt blodtryck, din puls och din syrenivå
- Vända dig i sängen med jämna mellanrum för att motverka att du får sår på huden (liggsår)
- Suga bort slem från dina luftvägar och mun med hjälp av en tunn plastslang
- Borsta dina tänder och fukta din mun med hjälp av en våt svamp
- Tvätta dig i sängen
- Byta dina lakan
- Byta dina bandage
- Ge dig ögondroppar så att det blir lättare för dig att blinka

- Fysioterapeuter

På intensivvårdsavdelningen har man samarbete med fysioterapeuter. De är experter på träning och hjälper dig med andningsgymnastik för att du ska orka hosta. Oavsett om du har respirator eller inte så är andningsgymnastik mycket viktigt.

De hjälper dig även att träna armar och ben både när du är vaken eller nedsövd/medvetslös för att dina muskler ska få arbeta och motverka att du blir stel i lederna. Träningen motverkar risken för lunginfektion.

De hjälper dig även med mobilisering upp ur sängen och med träningsprogram när du senare ska börja träna själv.

- Dietister

En dietist kan besöka dig för att se vad du har för näringsbehov och gör upp en plan för hur du bör få näring i dig på bästa sätt. Du kanske måste bli matad genom en ventrikelsond (en sond som går genom din näsa och ner i din mage) eller, om du inte får äta av någon anledning, kan du få näringsdropp direkt i blodet.

- Logoped

Logoped konsulteras om du har problem med rösten efter respiratorbehandling, speciellt om du har gjort en trakeotomi (ett kirurgiskt ingrepp och man gör ett litet hål i halsen där man sätter ett "andningsrör" i plast, som är kopplat till en respirator. Logopeden kan även hjälpa till så du kan få en talventil, så du kan prata även om du behöver ha "andningsröret" kvar ett tag till. De konsulteras också om du har problem att svälja mat eller dryck.

Planera för ditt tillfrisknande

Efter att du varit sjuk kan det ta flera månader att tillfriskna. Personalen kan göra kontroller för att se om det finns risk för fysiska eller psykologiska problem som du kan

komma att ställas inför på grund av din sjukdom. Om de tror att du är i riskzonen för att få problem senare i din tillfriskningsprocess kan de göra flera kontroller:

- innan du lämnar IVA
- innan du blir utskriven från sjukhuset
- efter att du varit utskriven från IVA i två till tre månader.

Beroende på svaren från dina kontroller kan intensivvårdspersonalen förbereda en rehabiliteringsplan för dig. Vad planen kommer vara beror på hur länge du vistades på intensivvården och dina behov, men kan innehålla information om:

- skillnaden mellan intensivvård och annan avdelningsvård
- de fysiska närings- eller medicinska behov du kan komma att ha i framtiden
- vem som kommer ansvara för din vård när du är på sjukhuset och när du får åka hem.



När du lämnar IVA

Innan du lämnar

När du börjar bli bättre behöver du inte längre maskinerna som hjälpte din kropp att fungera normalt och övervakade ditt tillstånd. Fysioterapeuten kommer att ge dig övningar för att du ska kunna träna och stärka dina muskler så att du ska kunna röra dig obehindrat igen. Du kommer till att börja med vara väldigt svag och blir lätt trött.

När du kan göra mer saker själv kommer du kanske flyttas till en annan del av IVA eller till en annan avdelning på sjukhuset med mindre övervakning. Många sjukhus har så kallade high dependency units (HDU) avdelning som kan beskrivas som ett mellanting mellan IVA och en allmän vårdavdelning, där varje sjuksköterska har hand om två eller tre patienter. Allt eftersom du sen blir bättre kan du flyttas till en allmän vårdavdelning.

Flytt till en allmän vårdavdelning

Detta kan vara en jobbig period för dig som patient och dina närstående eftersom det inte länge sker enskild vård som i början, men du kanske fortfarande känner dig långt ifrån frisk. Du måste kanske träna dig på vanliga enkla saker på nytt, som att gå, äta, dricka, eller till och med andas själv. Det kan vara skrämmande men är normalt i den här delen av ditt tillfrisknande.

När du flyttas till en annan avdelning kommer det finnas en skriftlig plan som innehåller:

- en summering av din vård och behandling medan du var på IVA
- en övervakningsplan för att säkerställa att du fortsätter att bli bättre
- en plan för pågående behandling
- detaljer om dina fysiska och psykiska rehabiliteringsbehov.

Hädanefter tas du hand om av avdelningspersonalen, men de har möjlighet att prata med intensivvårdspersonalen om det behövs. Om sjukhuset har en 'Outreach service' utökad service från intensivvårdspersonalen, kan du få besök av IVA-personal som undersöker att din rehabilitering går enligt planerna.

Besökstiderna på en allmän avdelning är kanske inte lika flexibla som på IVA och du kanske blir mer störd av andra patienter och besökare omkring dig. Dina sömnvanor kan ha rubbats på grund av aktivitet dygnet runt på salen när du var på IVA. Detta kommer att återgå till det normala så småningom. Vila när du kan. Du kanske tycker att musik kan hjälpa dig att slappna av och få tiden att gå. Se till att få din egen musik som du gillar och hörlurar så kan du "avskärma" dig för att få vila.



Att komma hem - hur kommer livet vara nu?

Att lämna sjukhuset och komma hem är ett stort steg i ditt tillfrisknande och det är troligt att det har varit ett mål du jobbat mot under en lång tid. Det är ett väldigt positivt steg, men det kommer ta tid och ansträngning att komma tillbaka till ett normalt liv. Innan du lämnar sjukhuset kommer din fysioterapeut troligtvis ge dig ett träningsprogram som ska hjälpa dig hur du ska kunna träna på ett bra sätt hemma. Om du inte får det kan du (eller en vän eller släkting) fråga efter det.

När du lämnar sjukhuset

När du är tillräckligt frisk att lämna sjukhuset kan det vara bra att tänka igenom vilka svårigheter du kan stöta på när du väl kommer hem. Detta innefattar såväl psykologiska eller känslomässiga problem och vilken vård och hjälpmedel du behöver.

Tillsammans med ditt hälsovårdsteam bör ni diskutera och komma överens om vilka mål du har för din rehabilitering (vad du vill uppnå när du blir bättre), och ordna med remisser eller annan vård och behandling du kan behöva innan du lämnar sjukhuset.

När du åker hem kan du få:

- ett brev som sammanfattar din tid och behandling på IVA (detta kallas 'IVA-utskrivningssummering')
- kontaktuppgifter till personen som samordnar din rehabilitering
- en kopia av din rehabiliteringsplan.

När du kommer hem

Du kommer inte ha samma stöd som du hade på sjukhuset, och det kan vara en jobbig tid för dig och dina närstående. Det är normalt att gå igenom perioder då du känner dig deprimerad eller frustrerad eftersom det känns som att du inte blir bättre. Att sätta små mål i din dagliga rutin kan hjälpa dig att se att du faktiskt blir bättre. Ett litet mål kan vara något så enkelt som att göra iordning en dryck till dig själv, eller att gå ett par steg extra utan att behöva vila. Pressa dig inte för hårt eftersom det kan göra att din återhämtning tar längre tid.

När du har haft en svår sjukdom/skada kommer du förmodligen känna dig trött och inte ha så mycket energi. Det kommer ta lång tid innan du känner dig frisk nog att klara av ett vardagligt liv och flera månader innan du är tillbaka till full styrka.

Sätt mål för dig själv för att hjälpa dig komma igen, och fortsätt göra övningarna som din fysioterapeut gav dig. Öka inte belastningen och intensiteten i övningarna för snabbt eftersom detta kan få dig att gå bakåt i återhämtningsprocessen.

Öka belastningen och träningen långsamt för att bygga upp styrka igen, men se till att du vilar när du behöver. Till att börja med är det möjligt att du måste göra saker väldigt långsamt.

Om du blivit opererad måste du följa kirurgens råd för rehabilitering/träning. Din kropp kommer att säga ifrån om ansträngningen/träningen blir för smärtsamt eller du blir för mycket – du blir för trött. Om du mår dåligt eller blir andfådd, sluta med det du gör och vila.

Kontroll av ditt tillfrisknande

Personal från intensivvårdsavdelningen kommer erbjuda dig ett möte två eller tre månader efter att du lämnat IVA (under förutsättning att sjukhuset har en intensivvårdsmottagning). Under mötet diskuteras fysiska, psykiska eller andra problem du har haft sedan du lämnade sjukhuset.

Om du återhämtar dig långsammare än förväntat, kan de hänvisa dig till lämplig rehabiliteringsservice.

Hos vem kan jag be om hjälp?

När du kommit hem kommer din husläkare att vara involverad i din vård och ditt tillfrisknande. För de flesta patienter kommer husläkaren vara i kontakt med sjukhuspersonalen och få rapport från de om ditt sjukdomsförlopp för att hjälpa dig på bästa sätt när du kommer hem. De har möjlighet att hänvisa till andra tjänster du är i behov av, t.ex. sjukgymnastik i grupp.

Om din husläkare inte har möjlighet att hjälpa dig, kan du alltid kontakta den klinik där du behandlades. Innan du lämnade sjukhuset fick du förmodligen kontaktuppgifter till en person på IVA/mottagningssköterska eller dylikt som du kunde vända dig till med frågor.

Socialt liv och hobby

Efter att du har varit allvarligt sjuk kan du känna dig annorlunda och du kanske inte vill göra saker som du brukade tycka om att göra. Till exempel känner du kanske inte för att träffa många personer på en gång, så börja med att träffa en eller två vänner åt gången under korta perioder.

Du kan känna att det är svårt att koncentrera dig på saker och det kan till och med vara svårt att hänga med i ett TV-program. Din koncentrationsförmåga kommer bli bättre. Under din återhämtning kan det hända att du är glömsk, men minnet blir vanligtvis bättre allt eftersom du blir friskare.

Din återhämtning kan ta lång tid och när du börjar känna dig bättre och börjar göra mer saker kan det kännas som det blir för mycket omkring dig. Under denna period kan man känna sig osäker, eller till och med deprimerad. Att prata om detta med en närstående eller vän kan hjälpa.

Relationer och familjeliv

Efter att varit allvarligt sjuk kan det kännas som att du, och människor omkring dig, ändras. Din familj kanske blir upprörd och har svårt att förstå varför du verkar annorlunda, eller varför du inte känner för att ägna dig åt hobbyer och intressen som du brukade tycka mycket om.

Din familj och dina vänner var rädda för att du kanske skulle dö, så de kanske vill göra allt de kan för dig när du kommer hem. Om det känns besvärande, prata med dem om hur du känner på ett lugnt sätt. Håll inte saker inne och bli arg.

Du kanske inte minns din sjukhusvistelse så väl, och det kan vara förvirrande och skrämmande. Det kan hjälpa att prata med din familj om vad de kommer ihåg om din tid på sjukhuset, om hur de kände sig när du var sjuk och om saker som hände medan du var där. Om din närstående förde dagbok under tiden du var på IVA, kan det vara bra att gå igenom denna tillsammans. På vissa sjukhus skriver personalen en dagbok till dig som du får efter du blivit frisk för att hjälpa till med att fylla de minnesluckor du kan ha.

Komma tillbaka till en daglig rutin

Många människor oroar sig över att komma hem från sjukhuset och börja jobba efter en svår sjukdom/skada. Det är normalt att fundera över hur du kommer klara det.

Prata om detta med din familj och tänk efter hur ni kan anpassa saker i hemmet för att hjälpa dig.

För dig som arbetar kan det hända att du inte orkar gå tillbaka till heltid med detsamma. När du känner dig bättre är det en bra idé att försöka ordna så att du kan komma tillbaka och träffa dina kollegor och prata med din chef. Beroende på ditt arbete är det kanske möjligt att komma tillbaka några timmar om dagen till att börja med.

Om du har små barn kan du känna att det finns ännu mer press på dig att allt ska återgå till det normala snabbt. Gör de viktiga sakerna först - andra saker kan vänta. Vila samtidigt som barnen och var inte rädd för att fråga familj och vänner om hjälp.

Sexuella relationer efter svår sjukdom/skada

Det är normalt att vara orolig över när det är säkert att börja ha sex igen. Det är troligt att din partner också är orolig över detta.

Du kanske bekymrar dig över följande.

- Kommer mina ärr att ha läkt tillräckligt?
- Om jag måste använda en medicinsk anordning, såsom en stomipåse, kateter eller pacemaker, kommer den vara i vägen?
- Kommer det att göra för ont?
- Kommer jag ha styrkan?
- Tänk om min partner inte vill ha sex?
- Tänk om jag inte kan genomföra samlaget, eller inte kan få orgasm?

Du oroar dig kanske eftersom du inte vet vad som kommer hända. Om du oroar dig över din styrka, jämför energin som krävs för sex med energin du behöver för dina övningar. Om du klarar övningarna klarar du kanske sex.

Många tycker att det är svårt att prata om sex, men försök att slappna av och se det humoristiskt. Att kela är jätteviktigt. Ta det lugnt och se vad som händer.

Ibland kan medicinska problem såsom impotens (att vara oförmögen att få och behålla en erektion) påverka ditt sexliv. Om du är orolig, prata med din husläkare.



Hur svår sjukdom/skada kan påverka din kropp

Svaghet och viktninskning

Bli inte förvånad om du känner dig väldigt trött och svag till att börja med. Dina muskler har förlorat styrka medan du var sjuk och inte rörde på dig. Ju längre du var sjuk, desto mer kommer dina muskler ha försvagats. Muskelförlust händer i större grad för patienter som varit kopplade till en andningsmaskin/respirator och varit sängliggande under lång tid.

Du kan också ha förlorat mycket vikt i samband med denna muskelförlust. Du kommer gå upp i vikt i takt med att du blir bättre och orkar träna och återfår aptiten. Du kommer bli starkare, men det kommer ta tid. Fysisk återhämtning kommer mätas i månader snarare än veckor, och det kan ta upp till 18 månader innan du känner dig helt bra. Sätt realistiska mål för dig själv. Att föra dagbok som du kan läsa när du känner dig dålig kan få dig att förstå hur mycket framsteg du gör.

Även om du inte lyckas återhämta dig helt, kan du fortfarande åstadkomma mycket och leva ett bra liv. Det finns personer som varit svårt sjuka/skadade och legat på sjukhus i månader, och ett år senare kan man inte ana vad de har varit med om. Försök att vara positiv, även om det betyder att du måste ändra på saker i ditt sätt att leva.

Andning

Du kan ha behövt göra en trakeotomi. Det är ett kirurgiskt ingrepp och man gör ett litet hål i halsen där man sätter ett "andningsrör" i plast, som är kopplat till en respirator. Trakeotomin gör det lättare för dig att andas och gör att du är i mindre behov av andningsmaskinen. Om du fått en sådan kommer du ha fått ett ärr på halsen där slangen satt. Ärret kommer gradvis blekna och bli mindre tydligt. Fortsätt göra andningsgymnastiken som fysioterapeuten gav dig för att stärka musklerna och minska risken för infektion.

Din röst

Om du fått respiratorbehandling, kan det hända att din röst förändrats. Först kanske du är irriterad och öm i halsen, så ansträng inte din röst för mycket. Försök att slappna av så mycket som möjligt när du pratar, och drick lite vatten ofta. Du kanske har märken på sidan av munnen från tejen som höll andningsslangen på plats. Du kan också vara väldigt torr i munnen på grund av mindre salivproduktion.

Din hud och ditt hår

Du kan vara torr och irriterad i huden efter du varit sjuk. Att smörja med fuktkräm regelbundet kan hjälpa.

Ditt hår kan vara annorlunda än normalt och du kan även tappa mera hår än du normalt gör. Detta är inte ovanligt och kan hända månader efter att du lämnat sjukhuset. Det växer vanligtvis ut igen, men det kan hända att det är lockigare, rakare eller tunnare, eller i en annan färg än vad det var innan.

Blåmärken och ärr

Om du fick dropp eller var kopplad till andra slangar, kan du ha fått blåmärken och ärr. Dessa sitter vanligtvis på dina händer, armar, handleder, hals, ljumskar eller på sidan av bröstkorgen. Du kan också ha fått blåmärken på din mage på grund av injektioner som gavs för att motverka risk för blodproppar.

Förändringar av hörsel, smak, känsel och luktsinne

Dina sinnen kan ha påverkats av din sjukdom, men det brukar bli normalt igen relativt snabbt. Din hörsel, syn, känsel och lukt kan ha förändrats, vilken kan vara väldigt jobbigt. Vissa av medicinerna du fått kan ha påverkat din hörsel. Andra läkemedel kan göra att allt smakar metall.

Du kanske har fått mat genom en slang in i magen, eller med näringsdropp direkt i blodet. När du börjar äta och dricka som vanligt igen kan maten smaka mer eller på ett annat sätt. Luktsinnet kan också ha påverkats och eftersom det är nära sammankopplat med ditt smaksinne kan även smak upplevas annorlunda.

Dina ögon kan kännas ömma och torra om du varit nersövd under en längre tid, eller så kan de kännas svullna på grund av vätskan du fått för att du inte skulle bli uttorkad.

Känslan kan upplevas annorlunda som exempelvis när något rör vid din hud kan du uppleva stickningar istället för beröring. Detta kan vara reaktion på vissa mediciner du fått, eller kroppens egen reaktion på din sjukdom. Om du har genomgått en operation kan känslan vara förändrad kring ärret. Dessa förändringar är vanligtvis tillfälliga och kommer försvinna med tiden.

Problem med att gå på toaletten

När du var på IVA, hade du kanske en slang i din urinblåsa. Detta kallas för urinkateter. Den tömmer din blåsa på urin och underlättar för personalen att ha kontroll på din vätskebalans. När slangen tas ut kan dina muskler ha försvagats och du kan uppleva att det är svårt att kontrollera din blåsa. Oroa dig inte, detta återgår vanligtvis till normalt tillstånd.

Om du har problem att kissa kan du ha en infektion så kontakta din läkare eller en sjuksköterska så fort som möjligt. Symtomen kan vara:

- att inte kunna kissa på flera timmar
- känna en brännande smärta när du kissar och har blod i urin
- behöver kissa mycket ofta.

Vissa mediciner kan vara urindrivande och du får gå oftare på toaletten. Färgen på urinen kan också ändras av mediciner beroende på hur koncentrerad urinen är. Medicinering kan också påverka tarmrörelser. Både så du behöver gå oftare på toaletten men även att du lättare blir förstoppad. Om du är orolig över dessa saker, prata med din läkare.

Rökning

Om du rökte innan din sjukdom är detta ett perfekt tillfälle att sluta. Om du slutade röka medan du var på sjukhuset, börja inte igen när du kommer hem. Om du varit svårt sjuk/skadad och varit kopplad till en andningsmaskin kan rökning skada och försvaga dina lungor ännu mer.



Hur kan jag må efter att ha varit på intensivvårdsavdelningen?

Efter att du varit sjuk, kan det ta upp till 18 månader innan du återhämtat dig helt. Att känna sig svag och behöva anstränga sig till det yttersta för att göra enkla saker, som att klä på sig och röra sig, kan göra att du känner dig nedstämd under en tid. Det kan också kännas som att du förlorat din självständighet om du behöver mycket hjälp av andra under den första tiden.

Ditt humör kan svänga mycket och du kan uppleva några av följande saker.

- Känna dig upprörd och ledsen
- Alltid känna dig trött
- Ha problem med att sova som du ska
- Inte bry dig om hur du ser ut
- Känna dig lättretlig och bitsk
- Känna dig skyldig för att du orsakat så mycket problem och oro
- Glömma saker
- Inte känna dig hungrig
- Inte förstå vad som hänt dig och hur sjuk du varit
- Känna dig rädd över att du nästan dött
- Oroa dig över att bli sjuk igen
- Oroa dig över hur lång tid det kommer ta att bli frisk igen.

Din familj kommer vara glada över att ha dig hemma, men det är möjligt att de inte förstår varför du känner dig nedstämd. Prata med dem om du hur du känner dig. Du kan också prata med din husläkare. Han eller hon kan erbjuda dig behandling och rådgivning under denna jobbiga tid.

Allt eftersom du känner dig bättre och börjar göra mer saker, kommer du möta nya utmaningar. De kan kännas skrämmande - försök att hålla dig lugn och ta långsamma, djupa andetag.

Efter du lämnat IVA kan du uppleva vissa psykologiska symtom. Dessa kan vara:

- Livliga drömmar
- Mardrömmar
- Flashbacks (att plötsligt minnas, i detalj, en tidigare upplevelse)

- Hallucinationer
- Oro och ångest
- Känsla av minskat självförtroende/självkänsla.

Ibland kan dessa symtom triggas av ett ljud, en lukt eller något du ser. De försvagas i allmänhet med tiden.

Sömn

Du behöver regelbunden sömn för att hålla din kropp frisk. Det kan ta tid att komma tillbaka till en normal dygnsrytm. Du kan känna att det är svårare att somna, eller att du ofta vaknar flera gånger under natten. Om du har svårt att sova, prova en mjölkbaserad dryck innan du går och lägger dig, men undvik te och kaffe eftersom de innehåller koffein, som kan hålla dig vaken. Att läsa eller lyssna på radio innan du somnar kan också hjälpa. Din husläkare kan ge dig råd om du har svårt att sova, men saker borde övergå till normalt när du blir starkare och mer aktiv.

Att förstå vad som hänt dig

Folk upplever tiden på intensivvården väldigt olika. För vissa är upplevelsen inte annorlunda än andra sjukhusvistelser. Vissa har inget minne av tiden, eller så försöker de glömma den. För andra är det väldigt traumatiskt att ha varit så sjuk och det kan ta lång tid för dem att förlika sig med detta.

De starka medicinerna och behandlingen IVA-personalen var tvungna att ge dig för att stödja din kropp, kan ha påverkat din kropp och ditt sinne. De är vanligt att IVA-patienter upplever hallucinationer, mardrömmar eller drömmar som kan verka verkliga och väldigt skrämmande.

Stundtals var du kanske nästan vid medvetande, men du visste inte var du var eller vad som hände.

Hallucinationer och paranoia

Det är vanligt att patienter på en IVA har hallucinationer och mardrömmar. Du kan ha haft drömmar och känslor av att du varit torterad, instängd i sängen eller hållits fången. Detta var troligen för att du haft dropp och kateter kopplade till din kropp för att hjälpa din kropp fungera som vanligt och kontrollera ditt tillstånd. Skräcken som detta orsakade hos dig kan kvarstå i veckor efter att du blivit flyttad till en annan avdelning eller blivit utskriven.

Du kan också ha känt dig paranoid när du försökt förstå saker och ting under tiden du var förvirrad. Detta försvinner vanligtvis med tiden. Om det skrämmar dig att åka tillbaka till sjukhuset för efterkontroller, ta med någon du litar på, som kan lugna dig.

I vissa fall kan patienter (och deras närstående) ha extrema stressymtom efter sin tid på IVA. Detta kallas post-traumatisk stress och är väldigt ovanligt. De flesta som lidit av post-traumatisk stress menar att det hjälpte att prata med en professionell rådgivare om sin sjukhusvistelse. Du kan be din husläkare om en remiss för rådgivning.

Saker som kan hjälpa dig komma över vad som hände

Efter att du lämnat sjukhuset kan det uppkomma frågor om din vistelse på IVA. Vissa sjukhus erbjuder en uppföljningsbesök. Då blir du ofta inbjuden tillbaka till den IVA där du behandlades, för en möjlighet att se avdelningen, hälsa på personal som tog hand om dig, och få veta mer om vad som hände dig. Tanken på att åka tillbaka till avdelningen kan

vara skrämmande och det kan gå lång tid innan du känner dig redo. Det kan dock vara väldigt nyttigt att se var du behandlades och få veta mer om vad du har varit med om.

Du minns inte allt som hände dig på IVA. Att skriva ner det du kan minnas kan hjälpa dig samla dina minnen. Du kan försöka minnas någonting från varje dag du var på sjukhuset för att få en bild av tiden du förlorade. Det kan hjälpa att fråga familj och vänner om vad de kommer ihåg.

Om dina närstående eller besökare förde dagbok medan du var på IVA, kan det hjälpa dig att förstå vad som hände om du läser den. Det kan ta ett tag innan du känner dig redo att läsa den, och det kan vara väldigt känslösamt, men många patienter som har läst sina närståendes dagböcker menar att det hjälpte dem att förstå vad som hänt.

Om det hjälper, ta dig tid att försöka förstå den medicinska delen av vad som hände dig. Personal på uppföljningsbesöket kommer kunna hjälpa dig med detta. Annars kan du fråga din husläkare.



Äta rätt för att bli bättre

När du har varit på intensivvården har du fått mat i vätskeform. Du kan ha blivit matad via en slang genom näsan och ner i din mage, eller via dropp direkt i blodet. Din kropp kommer ha använt sitt förråd av fett och muskler för att få energi att kämpa emot din sjukdom.

Du kan ha svårt att äta eftersom:

- du inte känner dig hungrig
- din mun känns för öm för att äta
- mat smakar annorlunda
- det gör ont att svälja.

Försök börja med små portioner och att äta oftare under dagen. Istället för att äta hela måltider, ät små måltider och två eller tre mellanmål varje dag. Du kan köpa speciella mjölkdrycker och efterrätter, som de du fick på sjukhuset, vilka innehåller mycket vitaminer och mineraler.

Ta tid på dig och vila efteråt för att motverka dålig matsmältning.

Om viss mat smakar väldigt salt eller sött är det troligt att dina smaklökar håller på att återgå till sitt normala tillstånd. Detta är vanligt och kommer snart bli bättre - tillsätt inte extra salt eller socker till din mat.

Om du tycker om att dricka alkohol, fråga din läkare så att det är okej att dricka alkohol i samband med din medicinering, så att det inte påverkar ditt tillstånd negativt. Även om det är säkert, drick inte för mycket.

Ibland kan intag av starka antibiotika läkemedel och steroider leda till infektioner, såsom svampinfektion i munnen, vilket kan ge dig en tjock vit hinna i munhålan och på tungan, vilket gör det smärtsamt att svälja. Om du tror att du kan ha svamp, kan din husläkare lätt behandla detta.

Under tillfrisknande är det viktigt att dricka tillräckligt. Se till att du inte blir uttorkad.

Uttorkning kan:

- torka ut din hud
- göra så att du producerar mindre urin, vilket kan påverka dina njurar
- få dig att känna dig väldigt svag och trött.

Drick regelbundet under dagen så att du inte blir uttorkad. Du kan dricka såväl varma drycker som vatten och saft.

Om du behöver mer stöd eller har symtom som oroar dig bör du träffa din husläkare.

Du bör också prata med honom eller henne om:

- du har svårt att ta dig tillbaka till din normala vikt
- dina tarmrörelser inte återgår till det vanliga
- det är blod i urinen
- du får allvarliga matsmältningsproblem.

Din läkare kan ge dig råd eller hänvisa dig till en dietist.

