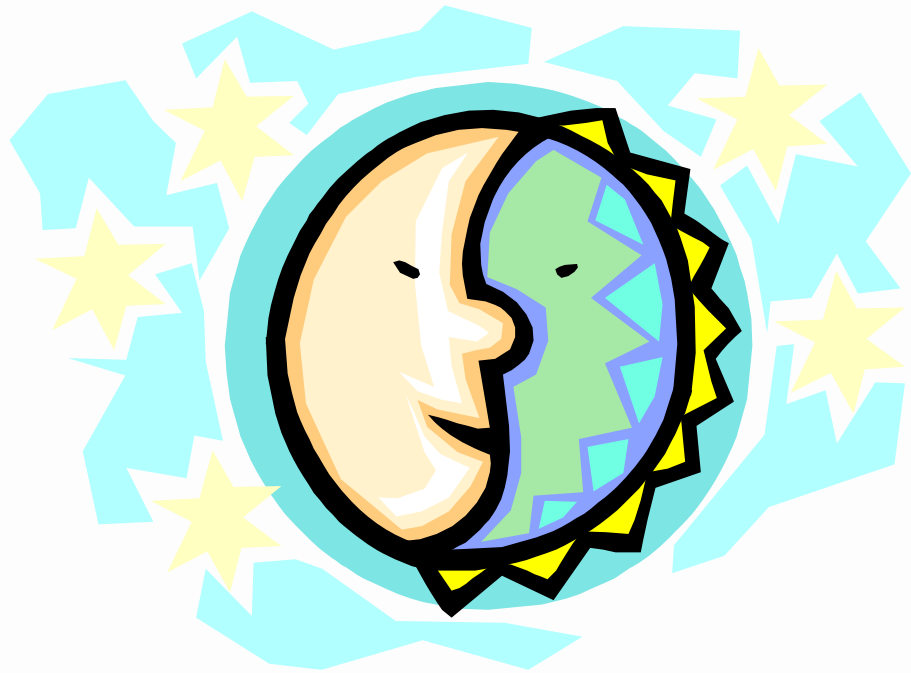


At være patient og pårørende

- efter udskrivelse fra intensiv



Hillerød Hospital
Anæstesiologisk Afdeling
Intensiv afsnit 0531 / 0633

Indhold

Indhold	3
At være patient og pårørende efter udskrivelsen.....	4
Indlæggelsen	5
Nogle patienter får skrevet dagbog.....	6
Reaktioner efter udskrivelsen fra intensivt afsnit	7
Fysiske ændringer	7
Ernæring	8
Psykiske reaktioner.....	8
Søvn	9
Humørsvingninger og ressourcer	10
Udskrivelse til hjemmet.....	11
Hjælpeorganisationer.....	12
Patienthistorier.....	14

At være patient og pårørende efter udskrivelse fra intensivt afsnit, Hillerød

Denne orientering er skrevet på baggrund af samtaler med tidligere patienter og deres familier siden oktober 2005, hvor dagbogsskrivning og opfølgning har været et integreret tilbud i intensivt afsnittet 0531/0633, Hillerød Hospital.

Hæftet indeholder information og vejledning til både patient og pårørende vedrørende problemer eller bekymringer, der kan opstå under indlæggelsen eller efter udskrivelsen fra intensivt afsnittet.

Man er altid velkommen til at kontakte personalet på intensivt afsnittet efter udskrivelsen eller at kontakte intensivt ambulatorium, der har åbent hver onsdag med telefontid kl. 8.00-10.00, tlf.: 4829 4216.

Intensivt ambulatorium kan ligeledes formidle kontakten til den sundhedsfaglige kontaktperson.



Indlæggelsen

En indlæggelse i et intensivt afsnit sker for det meste akut og uden forberedelse af patient eller pårørende. Indlæggelsen er ofte forbundet med alvorlig, kritisk sygdom og kan i nogle tilfælde være livstruende.

Det kan være voldsomt at opleve et intensivt miljø med alt det nødvendige apparatur, der findes på en stue, hvor patienten er placeret midt i det hele - samtidig med, at man som pårørende skal forholde sig til uvisheden om sygdommen og fremtiden.

Den første tid er præget af at få stabiliseret patienten med hensyn til luftveje og kredsløb. Dvs. at det nogle gange vil være nødvendigt at slutte patienten til en respirator, lægge patienten til at sove og give smertestillende medicin. I den forbindelse vil der ofte være behov for medicin til at regulere blodtryk og hjertefunktionen.

For at give medicin og antibiotika er det nødvendigt at anlægge et kateter med flere indgange i en blodåre på siden af halsen.

Ernæring kan gives i en blodåre eller via en sonde, der lægges igennem næsen ned i spiserøret og videre ned i mavesækken.

Desuden vil der blive anlagt et tyndt plastikkateter i en arterie på armen, som bruges til at måle blodtrykket kontinuerligt, og herfra kan man ligeledes tage blodprøver under hele forløbet.

Det er vigtigt at holde øje med vandladningen. Derfor anlægges der som regel også et kateter via urinvejene med henblik på at opsamle urin.

Alle alarmer fra diverse maskiner, dråbetællere, respirator, overvågning osv. vil personalet tage sig af, og man har ikke som pårørende noget ansvar i den retning.

Nogle patienter får skrevet dagbog

I den første tid efter indlæggelsen vil patienten ofte være sovende og kan kun opfatte minimalt af, hvad der sker i forbindelse med pleje og behandling.

I takt med at patientens tilstand bedres, reduceres mængden af sovemedicin. Vores målsætning er, at patienterne skal være vågne og uden smerter. Dette giver de bedste muligheder for, at patienterne hurtigst muligt kan undvære respiratoren.

Selvom vi har kontakt med patienten, og denne kan svare på spørgsmål, f.eks. om der er smerter, ligger godt, har kvalme osv. glemmer patienten meget hurtigt. Nogle gange har patienten slet ikke erkendelsen af at være syg, og derfor gør personalet meget ud af at gentage, hvad der foregår i forbindelse med plejen. På trods af at patienten giver udtryk for at forstå information og glæde ved besøg af familien, kan det være glemt 5 min. efter.

Det er ikke unormalt, at patienten intet husker eller kun husker brudstykker fra sin indlæggelse og ofte ikke husker dagene op til indlæggelsen. Selvom vi i forløbet har klart indtryk af, at patienten er vågen og klar og svarer relevant på vore spørgsmål, viser samtaler med tidligere patienter, at de alligevel kan være i psykose-lignende tilstande og have hallucinationer, men formår at skjule det.

Det er på den baggrund, at vi skriver dagbog til de patienter, som ligger mere end et par dage i respirator og har et længerevarende forløb i intensivafsnittet.



Reaktioner efter udskrivelsen fra intensivt afsnit

Fysiske ændringer

Smags- og lugtesans kan ændre sig og være medvirkende til, at appetitten ikke er særlig stor. Ofte har patienten tabt en del kilo under sygdomsforløbet, og der kan gå måneder, før man er oppe på sin normalvægt.

I de fleste tilfælde vil smags- og lugtesans blive normale igen.

Der kan gå fra måneder til halve år, før patienten genvinder sin normale muskelmasse og kræfter i arme og ben.

Hørelsen kan blive påvirket bl.a. af medicin, der gives i forbindelse med behandling i sygdomsforløbet, og denne påvirkning vil oftest forsvinde igen.

Nogle patienter oplever kløe over hele kroppen, i uger efter intensivt opholdet, som kan være meget generende. Dette kan skyldes den væske, som også gives i den akutte fase af sygdomsforløbet. Det er muligt at give medicin for denne gene, og hudkløen vil også spontant aftage igen.

Nogle patienter bliver forskrækkede over hårtab i større eller mindre grad måneder efter udskrivelsen fra intensiv. Det er ikke usædvanligt og er formentlig en reaktion på de påvirkninger, kroppen er udsat for i et længerevarende sygdomsforløb.

Ernæring

Har man været i respirator og haft et plastikrør igennem munden ned i luftvejene, kan man være øm i halsen bagefter, og måske kan der være opstået tryksår, selvom personalet er meget opmærksomme på at flytte røret fra side til side af munden hver dag.

Derfor kan man opleve at have svært ved at synke maden og være øm i halsen efterfølgende.

Måske er stemmen hæs og svag i begyndelsen.

Ligeledes kan maden lugte og smage anderledes. Den kan virke mere salt eller sød, end den plejer, eller den kan smage af metal. Det kan være en bivirkning til noget af det medicin, der gives under forløbet, men smags- og lugtesansen vil som regel normaliseres igen i løbet af nogle måneder.

Selvom appetitten er lille, er det vigtigt at spise små hyppige måltider evt. suppleret med energi-/proteindrikke.

Man kan evt. tale med en diætist, som kan sammensætte en tilstrækkelig kostplan.

Psykiske reaktioner

Nedsat hukommelse og koncentrationsbesvær i måneder efter et langt sygdomsforløb er en typisk gene. Der kan gå lang tid, før man igen magter at se en film, læse avis eller en bog.

Aftaler og informationer glemmes, og kan gøre både patient og pårørende frustrerede og bekymrede.

I langt de fleste tilfælde vil hukommelse og koncentration blive normal igen, men der kan gå måneder.

Søvn

De drømme og hallucinationer, man som patient kan have under indlæggelsen, er den virkelighed, patienten har med sig og ikke nødvendigvis det, der faktisk er foregået. Derfor kan det være svært at forstå, at det der fortælles om i dagbogen handler om en selv, eller det kan være svært at forholde sig til de oplysninger, pårørende fortæller fra indlæggelsen i intensivafsnittet.

Drømme og hallucinationer kan ofte have deres udspring i virkelige hændelser i sygdomsforløbet eller associationer til tidligere hændelser i patientens liv.

For nogle patienter er det vigtigt at finde sammenhængen mellem disse drømme/hallucinationer og de faktiske hændelser i intensivafsnittet og dermed skelne mellem fantasi og virkelighed, således at sygdomsperioden bliver en helhed, patienten kan tage med sig i sit videre liv.

Drømme og mareridt kan være belastende, skræmmende og forstyrre nattesøvnen i uger og måneder efter udskrivelsen fra intensiv. Forskning viser, at kroppen husker, hvad den er udsat for under et intensivt ophold, selvom man ikke er ved bevidsthed og ikke selv husker, hvad man oplever.

Det er vigtigt at fortælle om disse drømme/mareridt, og alle er velkommen til at vende tilbage til intensivt ambulatorium for at få talt disse oplevelser igennem.

Nogle gange kan det være nødvendigt at få professionel hjælp ved en psykolog.



Humørsvingninger og ressourcer

Nogle patienter oplever at få en "nedtur", være "nede i et dybt hul", eller føle sig deprimeret eller angstede uden at kunne angive en grund til det. Disse følelser kan komme mange måneder efter sygdomsforløbet, og man tænker måske ikke umiddelbart på, at det kan være fordi, man har været igennem en svær kritisk sygdom.

Det kan være traumatisk, når patienten erfarer, at sygdomsforløbet måske har været livstruende, finder ud af hvor alvorlig sygdommen i virkeligheden har været, og hvor lang tid indlæggelsen har varet. Dette sker ofte i forbindelse med at dagbogen læses.

De pårørende har under hele indlæggelsen i intensivafsnittet fået løbende informationer og har kunnet reagere i løbet af processen. Men patienten begynder ofte først efter udskrivelsen til eget hjem at samle op på, hvad der er foregået. Først på det tidspunkt skal hele forløbet bearbejdes.

Det kan give sig udtryk i, at patienten ingen energi har og måske bare har brug for at sidde og kigge ud af vinduet, magter ikke at gøre selv de mest elementære dagligdagsopgaver og intet overskud har til at tage initiativ til genoptræning. Man kan være frustreret over sin egen utilstrækkelighed og have en oplevelse af ikke at kunne leve op til omgivelsernes forventning om, at "nu er du kommet så langt, så må du selv gøre noget for at komme videre og træne".

Familien har brugt mange ressourcer i sygdomsforløbet på at besøge patienten, opmuntre og indgyde optimisme i genoptræningsfasen samtidig med at skulle bearbejde bekymring og sorg over, at patienten er eller har været så syg. Desuden har der også været et arbejde, et hjem, en familie og måske dyr, der skulle passes ved siden af, og som også har tæret på kræfter og energi.

Udskrivelsen til hjemmet

Når patienten kommer hjem, kan det være svært for pårørende at have tålmodighed til at give rum og tid til, at patienten får bearbejdet, hvad der er foregået.

Det kan være svært at nå hinanden som familie, hvis man ikke er meget opmærksom på, at man er forskellige steder i bearbejdningsfasen. Derfor er det vigtigt at få talt om, hvordan hver enkelt har det.

Der vil altid være mulighed for at kontakte intensivt ambulatorium på onsdage for at aftale en tid til samtale.

Er der brug for psykologhjælp, kan man kontakte egen læge eller henvende sig til nogle af de foreninger, der er optegnet i telefonlisten på de følgende sider.



Hjælpeorganisationer

Anonyme alkoholikere

AA - Danmark 70 10 12 24
www.anonyme-alkoholikere.dk

Astma og allergiforbundet 40 68 04 14 / 20 84 40 14

Postboks 1
2820 Gentofte
www.astma-allergi.dk

Børns Vilkår 35 55 55 59

Hjælp til børn, der mister et familiemedlem, bl.a. sorggrupper
www.bornsvilkar.dk
E-mail: bornsvilkar@bornsvilkar.dk

Center for rygeafvænning 35 30 31 32

Dag Hammerskjølds Allé 42 G
2100 København Ø
Stoplinjen 80 31 31 31
www.crf.kk.dk

Depressionslinjen - også for pårørende og venner

Vendersgade 22, kld.
1363 København K
www.depressionsforeningen.dk

Hjerteforeningen 33 93 17 88
Hauser Plads 10
1127 København K
www.hjerteforeningen.dk

KOL - Danmarks Lungeforening 38 74 55 44
Herlufholmvej 37
2720 Vanløse
www.lungeforeningen.dk

Kræftens bekæmpelse 35 25 75 00
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Kræftlinjen 80 30 10 30
www.cancer.dk

Stomiforeningen COPA 57 67 35 25
Sekretariatet
Sct. Hansgade 26B
4100 Ringsted
www.copa.dk

Unge og sorg 70 20 99 03
Støtte til ugen, hvis forældre er alvorligt syg eller død
Alder 16-28 år
Rådgivningen København 35 42 43 00
www.ungeogsorg.dk

Patienthistorier

Jeg befinder mig på et skib. Det er nat, og vi er mange, der ligger forskudt i lastrummet og sover. Vi ligger i en udenlandsk havn. Jeg ligger ubekvem. Jeg er bundet og er kneblet med et tykt plastik reb. Jeg kæmper en desperat kamp for at blive fri for plastik-rebene. Jeg bider i rebet - jeg er ved at blive vanvittig. Rebet er for stærkt. Min kamp er så voldsom, at jeg får ondt i brystet, og jeg tænker: "Nu kan kroppen snart ikke klare flere anstrengelser".

Jeg drømmer om appelsinsodavand i stride strømme. Jeg fantaserer om at drikke saltvand helt ned fra havbunden, hvor vandet må være koldt og smage godt. Kildevand, floder - min tørst er forfærdelig.

Jeg havde mange flere hallucinationer, der syntes yderst realistiske samtidig med, at de var meget naturstridige. Nogle var så overbevisende rigtige, at det varede flere dage efter, at jeg var kommet hjem fra intensiv, før jeg kunne overbevise mig selv om, at de ikke kunne passe.

Min bror sidder over for mig, min kone står ved siden af. Vi er i et meget smukt overdekoreret rum med guldkanter, spejle og billeder. Jeg tørster. Jeg er vred på dem begge to. Hvordan kan de gå med til det, der bliver gjort mod mig. Jeg kan ikke tale. På et tidspunkt lykkedes det mig at få ord frem. Jeg vil være provokerende. Jeg skal besørge, og jeg siger, at jeg vil skide ud over det hele. Og det gør jeg så i den tro, at jeg nu ligger i afføring.

Opholdet bestod af mange mærkelige sekvenser. Ikke uhyggelige, men snarere mærkelige grænsende til det absurde. Jeg troede at jeg svævede i et stort akvarium: En lodret stående glaskiste. Gennem den krusede vandoverflade kunne jeg skimte min datter, der råbte til mig: "Lad den være far. Du må ikke røre den". Senere fik jeg at vide, at jeg havde prøvet at rive respiratorrøret ud.

Ens selverkendelse har ofte ikke noget med virkeligheden at gøre. At forcere sengehesten var i min verden en let og overkommelig sag, men jeg havde nok slået mig alvorligt, hvis forsøget var lykket.

Patienthistorier

Min kone er på besøg. Jeg trygler hende om at tage mig med hjem. Jeg beder hende gå til politiet eller ringe efter en taxa - jeg må væk - det jeg udsættes for kan ikke være lovligt i Danmark. Jeg er ikke bevidst om at være syg. Hun siger til mig, at hun ikke kan tage mig med hjem. Det forstår jeg overhovedet ikke. Jeg kan se min svoger ved siden af hende - jeg forstår ikke, hvordan de kan gøre det mod mig.



*Jeg tørster.
Jeg tørster.
Jeg tørster.*

Jeg ønsker at dø.

En anden dag stod sengen pludselig lodret, så væggen foran mig blev gulv. Loftet blev til væg og døren ud til vagtrummet stod også 90 grader forkert. Selv om verden vendte forkert rent synsmæssigt sagde hjernen til mig: Der her er sgu' løgn. Jeg prøvede at analysere situationen. Langsomt og med stor koncentration fik jeg verden til at falde på plads.

Jeg skal have iltmaske på, og jeg vil ikke. Jeg tror, jeg bliver kvalt, jeg tror, der vil komme vand ned i lungerne. Jeg kæmper for at blive fri og kan slet ikke begribe, at en sygeplejerske kan tvinge mig til at tage maske på. Jeg ved ikke, hvor jeg er, men kæmper mod overgreb. Jeg har en fornemmelse af, at være på et hospital i Italien.

Pludselig var jeg i nogle lejligheder i Sverige. I en af disse så jeg tre personer, der var blevet myrdet. Nu skulle man måske tro, at jeg fik mareridt. Men nej. Jeg gik ganske rolig over ligene, mens jeg tænkte, at jeg hellere ved lejlighed måtte huske at melde det til politiet. Episoden var stille og rolig uden uhygge. Bare en konstatering af, hvordan der så ud i lejligheden. Så vågnede jeg og alt var, som det plejede. Morgensygeplejersken kom ind, og jeg bad om et glas saft. Nu skiftede billedet. Pludselig og uden varsel lå jeg mellem nogle stensætninger. Stenene var ca. en halv meter høje og lignede en gravsætning fra bronzealderen. Ind kom sygeplejersken svævende som en balletdanser. Midt i svævet stillede hun glasset med saft på en af stenene og landede elegant som en sylfide på den anden side. Herfra gik hun helt almindeligt ud.



**Hillerød
Hospital**

Anæstesiologisk Afdeling

Intensiv afsnit 0531 / 0633

Dyrehavevej 29

3400 Hillerød

Tlf.: 4829 4216

Sygepl. Randi Lykke Hansen

E-mail: raha@hih.regionh.dk

Sygepl. Inga Bogø Jensen

E-mail: inbj@hih.regionh.dk