

# Bijlage 4. Analyse achterbanraadpleging IC Connect

november 2022

Zorgverleners op de IC werken volgens richtlijnen. Daarin staat hoe zorg het beste kan worden verleend volgens wetenschappelijke inzichten en de experts. In 2023 komt er een nieuwe richtlijn over het delier, bewegen en slaapproblemen bij IC-patiënten. Om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten en naasten is er een vragenlijst afgenomen die is onderverdeeld in drie onderwerpen: zorg bij **delier**, zorg voor **bewegen** en uit bed gaan op de IC, en zorg bij **slaapproblemen**. In deze thema's gaat het om de ervaringen van patiënten en naasten van verschillende behandelingen. De vragenlijst is gericht op behandelingen zonder medicatie (ook al krijgt de patiënt ook medicatie). Ook gaat een onderdeel over de pijn en agitatie van de patiënt.

Dit document presenteert een versimpelde weergave van de analyse op de resultaten uit de vragenlijst. Doordat er in de vragenlijst vragen zijn overgeslagen door respondenten, mist er soms wat data. Het gemiddeld aantal antwoorden per vraag is 74. Door de *missing data* zal er in dit verslag gesproken worden van percentages, omdat aantallen een onduidelijke weergave geven van de verkregen resultaten. Aangezien dit een versimpelde versie is, zijn percentages voor het gemak afgerond op een heel getal.

## **Informatie omtrent inhoud en afname vragenlijst**

De respondenten van de vragenlijst waar deze analyse op is gebaseerd, zijn geworven via de meedenkgroep van IC Connect, de achterbanraadpleging.

De vragenlijst bestond uit verschillende soorten vragen. De vragen zijn opgesteld samen met de experts die straks de richtlijn maken en de input van patiënten en naasten willen gebruiken. Door de vragenlijst heen is vaak gebruik gemaakt van de zogeheten 'likert-schalen' als antwoordopties. Dit zijn schalen die bijvoorbeeld lopen van 0 (heel negatief effect) tot en met 10 (heel positief effect). De vragenlijst is geordend op basis van vijf onderdelen: enkele algemene vragen, de drie onderwerpen: (1) delier, (2) slaap op de IC en (3) bewegen op de IC en de gevolgen van delier, slaapproblemen en bewegen op de IC.

Deze analyse wordt teruggezonden naar de richtlijncommissie PADIS.

Zie resultaten op de volgende pagina.

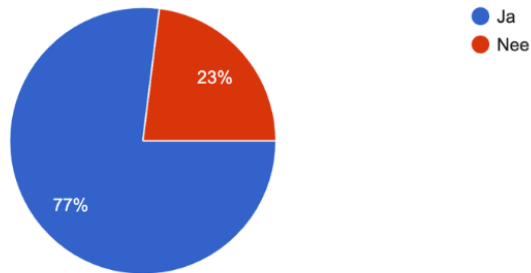
## **Resultaten deel 1: Algemene vragen**

In dit onderdeel zijn er enkele algemene vragen gesteld aan de respondent.

**Rol:** Het overgrote deel van de respondenten heeft de vragenlijst ingevuld vanuit de rol van voormalig IC-patiënt (77%). De overige 23% geeft aan geen voormalig IC-patiënt te zijn. Aangezien de vragenlijst is verspreid onder ex-patiënten en naasten, wordt er aangenomen dat de overige 23% van de respondenten naasten zijn. Zij hebben dus meegemaakt dat een dierbare op de Intensive Care heeft gelegen.

Ben u voormalig IC patiënt?

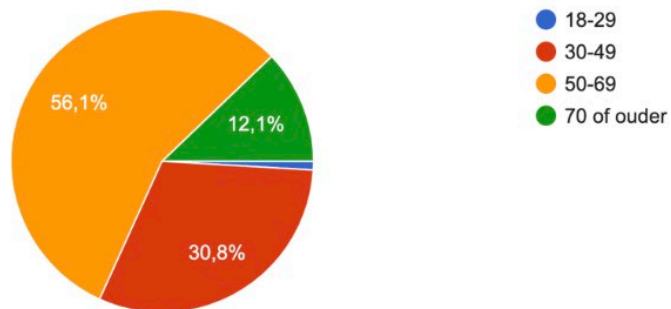
126 antwoorden



**Leeftijd:** Meer dan de helft van de respondenten bevinden zich in de leeftijdsgroep van 50-69 jaar.

Zo'n 30% bevindt zich in de leeftijdsgroep van 30-49 jaar en 12% heeft een leeftijd van 70 jaar of ouder.

107 antwoorden

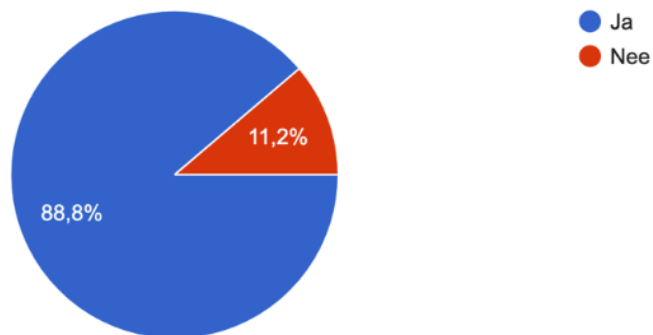


**Duur:** Het gemiddelde dat een patiënt op de IC heeft gelegen is afgerond 23 dagen.

**Beademing:** 89% van de respondenten geeft aan dat hij/zij of diens naaste aan de beademing op de IC heeft gelegen.

### Heeft u/uw naaste aan de beademing gelegen op de IC?

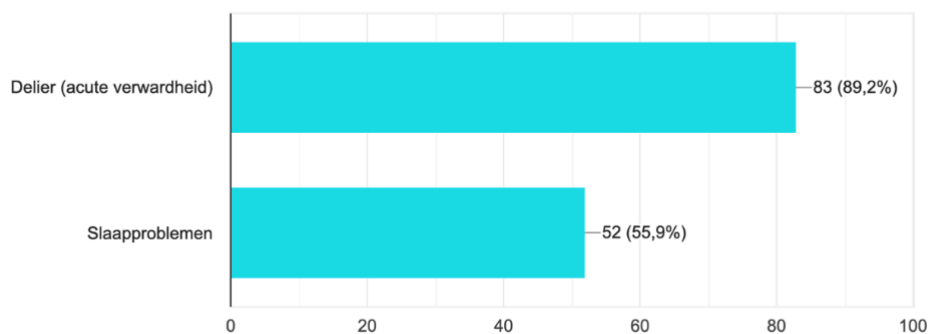
107 antwoorden



**Delier:** 89% van de respondenten geeft aan dat hij/zij of hun partner/familieelid op de IC te maken heeft gehad met een delier.

### Heeft u of uw partner/familieelid tijdens de opname op de IC te maken gehad met:

93 antwoorden



**Slaapproblemen:** 56% van de respondenten heeft zelf te maken gehad/ hun dierbare te maken zien hebben met slaapproblemen tijdens hun opname op de IC.

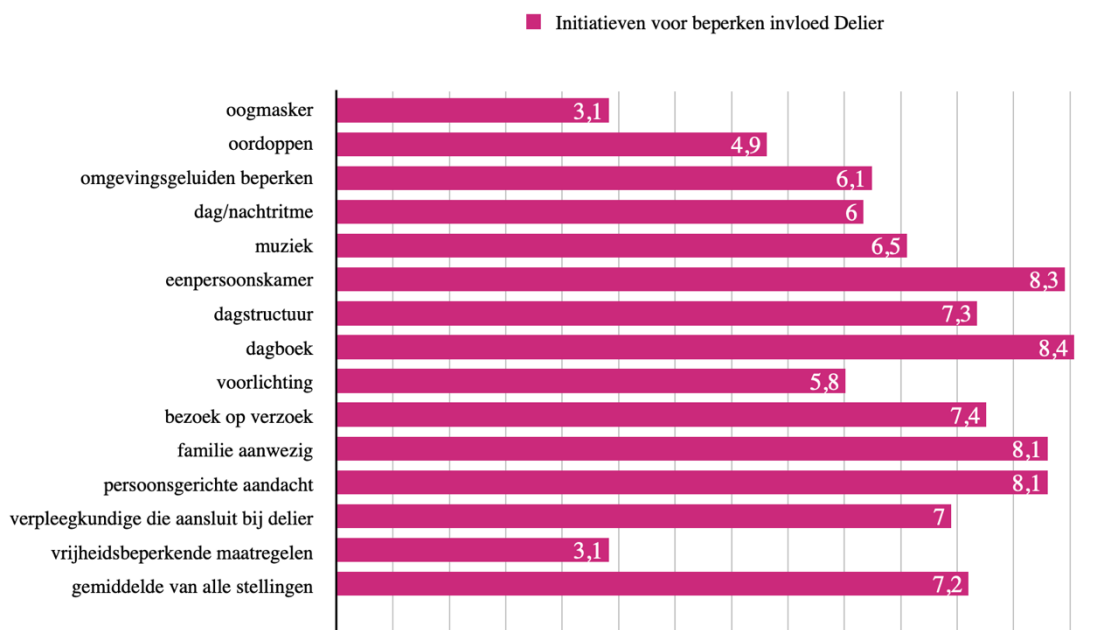
## **Resultaten deel 2: Delier**

In dit onderdeel is er gevraagd naar de mening, ervaring en voorkeur ten aanzien van de gegeven zorg omtrent het delier.

De zorg van het delier hebben de respondenten over het algemeen gemiddeld als neutraal ervaren (score 5.3 op schaal 0-10 van slecht tot goed). Er zijn op de IC verschillende mogelijkheden, keuzes en/of behandelingen om een delier proberen te voorkomen, te behandelen of te verminderen. In de vragenlijst zijn een aantal opties genoemd. De respondenten hebben aangegeven hoeveel invloed deze opties hebben gehad op hun delier. De antwoordopties liepen van 0 (heel negatief effect) tot en met 10 (heel positief effect).

Hieronder worden de resultaten eerst tekstueel besproken en vervolgens gevisualiseerd in een grafiek.

Oogmaskers hebben gemiddeld een negatief effect gehad op het delier (score 3.1). Oordoppen hebben gemiddeld een neutraal effect (score 4.9). Het initiatief om omgevingsgeluiden zo minimaal mogelijk te houden tijdens het delier scoort gemiddeld redelijk positief (score 6.1). Veranderingen van licht en donker op de kamer (dag- en nachtritme) scoort eveneens redelijk positief (score 6.0). Muziek op de kamer wordt door de gemiddelde respondent gewaardeerd tijdens hun delier (score 6.5). Dit wint het echter niet van een eenpersoonskamer. Respondenten zijn gemiddeld namelijk erg positief over een eenpersoonskamer tijdens hun delier (score 8.3). Ook geven respondenten aan dat structuur in de dag middels een kalender of klok een positieve invloed kan hebben op hun delier (score 7.3). Het bijhouden van een dagboek door familie (en zorgpersoneel) wordt door de respondenten als het meest positief ervaren (score 8.4). Ook de aanwezigheid van familie en persoonsgerichte aandacht middels foto's op de kamer scoren gemiddeld hoog (8.1 als score van beide). Een initiatief dat gemiddeld als neutraal/ licht positief wordt ervaren, is het voorlichten van de familie/naasten over het delier en de IC-opname (score 5.8). Het ontvangen van bezoek (op verzoek) ervaren de respondenten gemiddeld als positief (score 7.4), eveneens een verpleegkundige die aansluit bij een delirante beleving (score 7.0). Tot slot is de voorkeur ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen gemeten (vastbinden van handen en/of voeten). Deze interventie is gemiddeld als zeer negatief ervaren en scoort een 3.1.



Aangezien alle bovengenoemde stellingen hetzelfde onderliggende concept meten, zijn deze ook samengevoegd (met de negatief geformuleerde stelling 'vrijheidsbeperkende maatregelen' omgedraaid). Gemiddeld worden alle bovengenoemde initiatieven voor het beperken van de invloed van een delier als positief ervaren (score 7.2).

Zie de grafiek hieronder ter visualisatie.

Ter afsluiting van dit onderdeel zijn er in de vragenlijst drie open vragen gesteld. De antwoorden op de open vragen zijn dan wel zeer gevarieerd als zeer inzichtelijk. Om de analyse van meer body en diepgang te voorzien zijn hier enkele antwoorden uit de bijlage gehaald. Zie bijlage 1, 2 en 3 voor het totale overzicht van de antwoorden op deze vragen.

**1)** Er is aan de respondenten gevraagd om een top 3 te maken van de bovengenoemde initiatieven, en welke het meeste kunnen bijdragen aan het verminderen van de kans op een delier tijdens de IC behandeling. De **initiatieven die respondenten als het meest waardevol achten** ten behoeve van het verminderen van de kans op een delier tijdens de IC behandeling zijn onder meer:

- Aanwezigheid van familie. Alleen zijn verergert angst.
- Muziek op de kamer, dit werkt volgens meerdere respondenten rustgevend. Belangrijk hierbij is om rekening te houden met het gewenste muziekgenre van de patiënt.
- Persoonsgerichte aandacht, met meer uitleg over delier en IC opname aan de patiënt
- Het bijhouden van een dagboek
- Het handhaven van een dag/nachtstructuur

**2)** Vervolgens is de vraag gesteld met welke maatregel zij de minst goede ervaring hadden/ niet heeft geholpen. Enkele antwoorden van respondenten op de vraag **met welke maatregel zij de minst goede ervaring hebben/ niet heeft geholpen** bij het delier zijn als volgt.

- Verpleegkundige die mijn belevingen ontkende/negeerde'
- 'De overgang van de IC naar de verpleegafdeling is een te grote stap'
- De vrijheidsbeperkende maatregelen zitten respondenten hoog. Dit wordt ervaren als niet fijn en wordt zelfs 'onmenselijk genoemd': "In mijn verwarring dacht ik dat ik opgesloten zat." Een andere respondent omschrijft het als volgt: "het vastbinden, bestraffend behandelen terwijl niemand mij vroeg waarom ik uit bed wilde, dit had alles te maken met mijn delier die zich ook in het ziekenhuis afspeelde, men bestrafte mij alleen maar en bond mij vast!"
- Opvallend is dat meerdere respondenten op deze vraag hebben geantwoord dat zij muziek als irritant ervaren. Dit, in tegenstelling tot de antwoorden van vraag 1 waarbij meerdere respondenten aangaven dat zij dit wel als prettig ervaren.

**3)** Tot slot is de vraag gesteld of de respondenten nog tips hebben over hoe de zorg of ondersteuning voor delier verbeterd kan worden. **Enkele tips** die zijn gegeven zijn als volgt.

- 'Veel herhaling nodig naar de patiënt toe, zodat de informatie op een gegeven moment binnendringt.'
- Persoonsgerichte aandacht blijkt voor respondenten erg belangrijk te zijn. Uitleg over het delier, zowel aan de patiënt als diens naasten. Vooral wanneer de patiënt angstgevoelens ervaart veel aandacht geven en niet alleen laten.
- 'Betere begeleiding, goede communicatiemogelijkheden bij beademing, letterbord was te vermoeiend.'
- 'Positief: verpleging wist dat ik zelf in gezondheidszorg werkte en benoemde dat en sprak er over. Dat gaf een stuk identiteit.'
- 'Beseffen dat wat de patiënt doormaakt voor hem/haar 'echt' is. De patiënt is niet doof, maar alleen maar in de war, schreeuwen hoeft dus niet.'
- 'Laat de mensen niet aan hun lot over.'

### **Resultaten deel 3: Slaap op de IC**

Dit onderdeel betreft het onderwerp slaap op de intensive care. Er is aan de respondenten gevraagd welke behandelingen of maatregelen (anders dan medicijnen) zijn toegepast en wat hun ervaring en/of voorkeur is.

Over het algemeen heeft de gemiddelde respondent de zorg voor hun slaapproblemen/ de slaapproblemen van hun dierbare ervaren als redelijk positief (score 6.3). Er zijn op de IC verschillende opties om slaapproblemen proberen te voorkomen, te behandelen of te verminderen. In de vragenlijst zijn een aantal opties genoemd. De respondenten hebben aangegeven hoeveel effect deze opties hebben gehad op hun slaapproblemen. De antwoordopties liepen van 0 (heel negatief effect) tot en met 10 (heel positief effect).

Hieronder worden de resultaten eerst tekstueel besproken en vervolgens gevisualiseerd in een grafiek.

Oogmaskers zijn door de respondenten tijdens hun slaap/ slaap van de dierbare op de IC gemiddeld als neutraal/ licht positief ervaren (score 5.8). De gemiddelde ervaring met oordoppen is hierbij iets lager, maar nog steeds niet negatief (score 5.2). Wat wel als negatief is ervaren, is het geluid binnen de kamer (denk aan; alarmen, zuurstof, afzuigsystemen) en het geluid buiten de kamer (denk aan; alarmen elders, gepraat verpleging, geluid van hakken of klompen). Geluid binnen de kamer is gemiddeld negatief beoordeeld met een score van 3.1. Geluid buiten de kamer is gemiddeld ook negatief beoordeeld en scoort een 3.7. Het aanhouden van het dag- en nachtritme

middels veranderingen van licht en donker op de kamer is gemiddeld als redelijk positief ervaren (score 6.3). De ervaring van de respondenten met muziek, televisie of radio op de kamer is ook redelijk positief (score 6.4). Nog iets positiever is de gemiddelde ervaring van de respondenten met het aanbrengen van structuur in de dag. Denk hierbij aan een kalender en/of klok die hangt in de kamer en een structuur van wie er werkt (score 7.3). Ook in dit onderdeel van de vragenlijst wordt de eenpersoonskamer als erg positief ervaren en deze scoort ook hier een gemiddelde van een 8.3. Persoonsgerichte aandacht en empathische bejegening in de nacht (veilig voelen in je bed of kamer) worden beide gemiddeld positief beoordeeld (score van beide 7.5). Nogmaals worden de vrijheidsbeperkende maatregelen gemiddeld als zeer negatief ervaren met een score van 2.4. Er is in de vragenlijst vervolgens ingegaan op de aandacht voor de patiënt in bed. Zo is de aandacht voor de slaaphouding (bijv. op rug of op zij) gemiddeld redelijk positief beoordeeld door de respondenten (score 6.5). Aandacht voor de lichaamstemperatuur (door extra dekens of juist minder dekens over de patiënt te leggen) is nog positiever beoordeeld (score 7.5). Ook is er gevraagd hoe respondenten de aandacht voor koude voeten (middels het aandoen van sokken) beoordelen. De aandacht voor deze omstandigheid wordt gemiddeld als erg positief gezien (score 8.0). Aandacht voor eventuele tocht door airconditioning wordt gemiddeld positief beoordeeld met een score van een 7.1. Aandacht voor lenzen/ bril dragers, gebit en/of gehoorapparaten scoort gemiddeld redelijk positief met een 6.4. Alle bovengenoemde initiatieven voor het bieden van aandacht aan de patiënt worden samen gemiddeld ervaren als redelijk positief (score 6.8). Vervolgens zijn in de vragenlijst de laatste twee opties om slaapproblemen proberen te voorkomen, te behandelen of te verminderen voorgelegd aan de respondenten. Het uitvoeren van minder controles tijdens de nacht werd gemiddeld als neutraal ervaren (score 5.3). Het minder vaak meten van de bloeddruk met een manchet tijdens de slaap wordt gemiddeld wel weer als positief ervaren (score 6.6).

Aangezien al deze stellingen hetzelfde onderliggende concept meten, zijn deze ook samengevoegd (met de negatief geformuleerde stellingen 'geluid binnen de kamer', 'geluid buiten de kamer' en 'vrijheidsbeperkende maatregelen' omgedraaid). Gemiddeld worden alle bovengenoemde behandelingen of maatregelen voor het beperken van de slaapproblemen en het zo prettig mogelijk maken van de ervaring van slapende IC-patiënten als positief ervaren (score 7.0).

Zie de grafiek hieronder ter visualisatie.

Ook ter afsluiting van dit onderdeel zijn er in de vragenlijst drie open vragen gesteld. Er zijn weer enkele antwoorden uit de bijlagen gehaald om de analyse van meer diepgang te voorzien. Zie bijlage 4, 5 en 6 voor het totale overzicht van de antwoorden op deze vragen.

**1)** Er is aan de respondenten gevraagd om een top 3 te maken van de bovengenoemde initiatieven, en welke volgens hen het meeste hebben bijgedragen aan het verminderen van slaapproblemen tijdens de IC behandeling. **De initiatieven die respondenten als het meest waardevol achten** ten behoeve van het verminderen van slaapproblemen zijn onder meer:

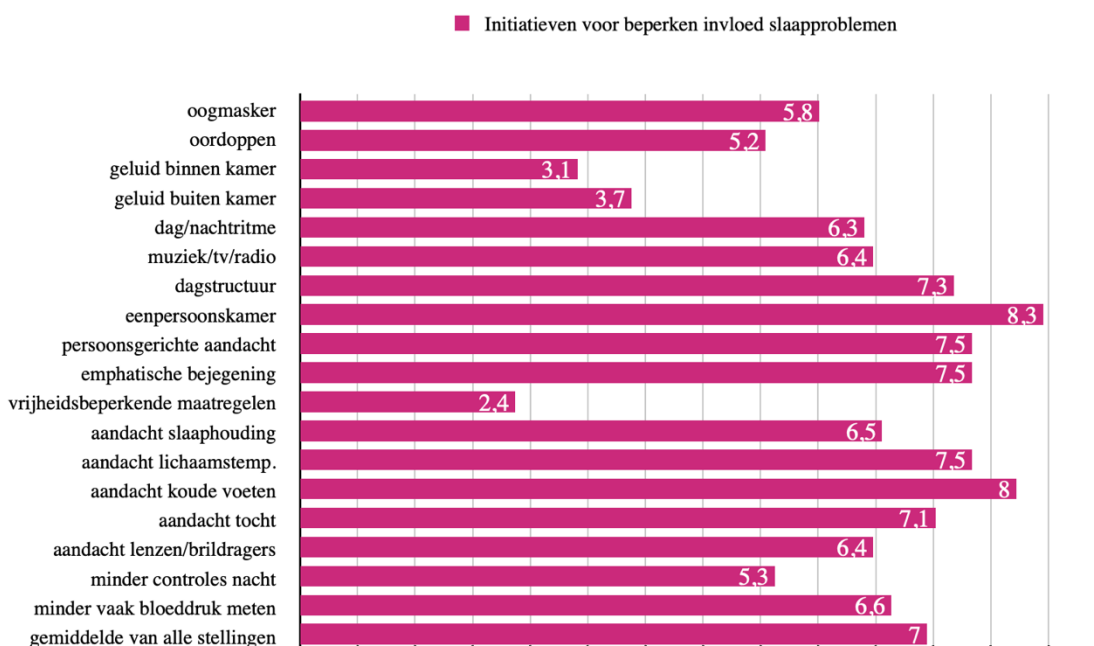
- Aanbrengen van structuur: verandering van licht en donker, minder controles gedurende de nacht
- Beperken van onderbrekingen tijdens het slapen. 'Wisseling van de wacht merk ik wel, je hoeft me niet wakker te maken om je voor te stellen.'

- Empathische bejegening
- Een eenpersoonskamer
- Aandacht voor de temperatuur in de kamer/ de lichaamstemperatuur. Meerdere respondenten gaven aan het vaak koud te hebben.

2) Vervolgens is de vraag gesteld met welke maatregel zij de minst goede ervaring hadden/ niet heeft geholpen. Enkele antwoorden van respondenten op de vraag **met welke maatregel zij de minst goede ervaring hebben/** niet heeft geholpen bij het verminderen van slaapproblemen zijn als volgt.

- ‘Geluid van de apparatuur, geluid buiten de kamer, te veel licht op de kamer.’
- ‘Veranderingen van licht en donker op je kamer’. Opvallend is dat dit in de eerste vraag van dit onderdeel door respondenten als zeer waardevol wordt ervaren, terwijl dit in de antwoorden op deze vraag ook meerdere keren als vervelend wordt omschreven.
- ‘Te vaak controle in de nacht en direct groot licht aan.’
- ‘De vrijheidsbeperkende maatregelen (vastbinden)’
- ‘De alarmbellen in de nacht zijn vervelend.’

3) Tot slot is de vraag gesteld of de respondenten nog tips hebben over hoe de zorg of ondersteuning voor de slaapproblemen op de IC verbeterd kan worden. **Enkele tips** die



zijn gegeven zijn als volgt.

- ‘Deuren goed sluiten zodat je geen gesprekken kan horen van personeel.’ (omgevingsgeluiden minimaliseren)
- ‘Aandacht tijdens onrustige nachten.’
- ‘Er was een klok in de kamer, maar die kon ik 's nachts niet lezen. Het zou fijner zijn om 's nachts wel te kunnen zien hoe laat het is, zodat de nacht niet eindeloos duurt.’
- ‘Meer aanraking, zachtheid in de nacht. Zachtjes praten. Zachte muziek. Lichten uit. Niet met fel lampje in de ogen.’



- 'Meer persoonlijke aandacht, vooral tijdens nachtmerries.'
- 'Slaaphouding: bed in strandstoel stand was welkome afwisseling'
- 'Rustuurtjes instellen dat patiënt NIET gestoord wordt.'

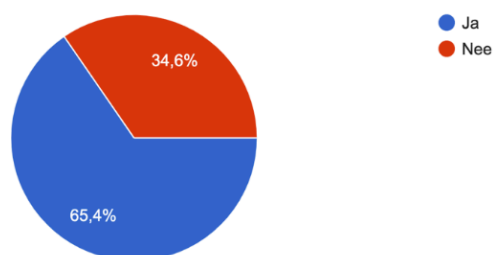
#### Resultaten deel 4: Bewegen op de IC

In dit onderdeel is er gevraagd naar de mening, ervaring en voorkeur ten aanzien van de gegeven zorg over het bewegen op de IC.

Meer dan 65% is op de afdeling al uit bed gehaald en heeft fysiotherapie gehad tijdens de opname. De helft van de respondenten heeft de fysiotherapie op de IC als zeer waardevol ervaren, ondanks het gegeven dat 62% van de respondenten aangaf niet betrokken te zijn geweest in het opstellen van een fysiotherapeutisch plan.

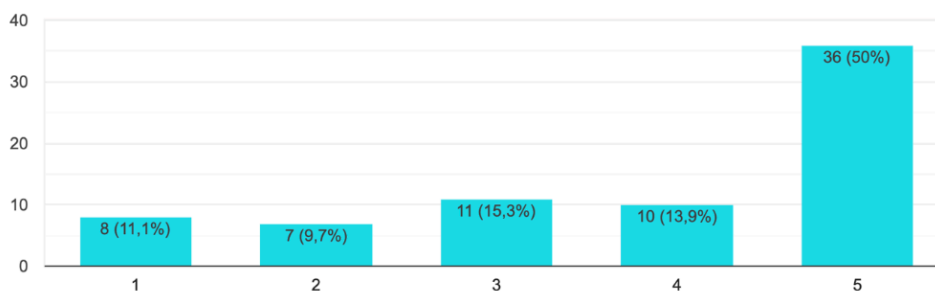
Heeft u fysiotherapie gehad toen u op de IC lag?

104 antwoorden



Hoe waardevol was de fysiotherapie voor u?

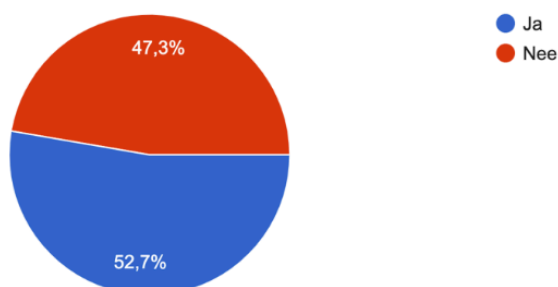
72 antwoorden



Ook is er met minder dan de helft van de respondenten gecommuniceerd over de fysiotherapeutische behandeling en doelen. Ondanks het gebrek aan communicatie geeft meer dan de helft van de respondenten aan het effect van de behandeling te hebben gemerkt en geeft 75% van deze respondenten de behandeling als cijfer een 7 of hoger.

Merkte u effect van de behandeling?

74 antwoorden



## **Resultaten deel 5: Gevolgen van delier, slaapproblemen en bewegen op de Intensive Care**

In het laatste deel van de vragenlijst is aan de respondenten gevraagd met welke gevolgen zij door een delier, slaapproblemen of bewegen tijdens of na hun IC opname te maken hebben gehad.

Uit de vragenlijst blijkt dat 36% van de respondenten schaamte en 41% van de respondenten schuldgevoelens heeft ervaren ten gevolge van een delier, slaapproblemen of hun beperkte bewegingen. Zo'n 80% van de respondenten heeft negatieve gevoelens op gebied van verlies van zelfstandigheid/autonomie en negatieve gevoelens op gebied van verlies van regie (baas zijn over je eigen lijf) gevoeld. Ook zo'n 80% heeft angstige gevoelens ervaren ten gevolge van een delier, slaapproblemen of bewegen tijdens of na hun IC opname. Iets meer dan de helft van de respondenten heeft depressieve gevoelens ervaren en 72% heeft last (gehad) van PTSS in de vorm van herbelevingen, nachtmerries en trauma.

Verschuillende cognitieve gevolgen zijn bij de respondenten sterk aanwezig. Zo heeft 83% last van geheugenproblemen, is 91% gevoeliger geworden voor prikkels en heeft 88% van de respondenten last van concentratieproblemen.

De lichamelijke pijn die bij meer dan 90% van de respondenten aanwezig is, is een verminderde spierkracht (93%), een verslechterde conditie (94%) en vermoeidheid/ een verminderde energie (98%). Een kleiner deel van de respondenten heeft last van kortademigheid (67%) en nieuwe medische aandoeningen/ziektes (55%). Alomvattend geeft 68% van de respondenten aan last te hebben van lichamenlijk pijn.



Iets meer dan de helft van de respondenten heeft verlies van werk en zingeving te ervaren. Een groter deel ervaart een verminderde kwaliteit van leven (67%) en een nog groter deel denkt last te hebben (gehad) van PICS (76,2%). Iets minder dan de helft van de respondenten (44%) is daadwerkelijk gediagnosticeerd met PICS door een arts/psycholoog of andere zorgprofessional.

Concluderend kan er gesteld worden dat (ex) IC-patiënten kampen met serieuze gevolgen door een delier, slaapproblemen of bewegen tijdens of na hun IC opname. Naast de meest voorkomende lichamenlijke klachten zoals vermoeidheid, verminderde spierkracht en een verslechterde conditie, zijn er vele psychische klachten als angst en PTSS, en cognitieve klachten als geheugenproblemen, concentratieproblemen en gevoeligheid voor prikkels, die een rol spelen in de verminderde kwaliteit van leven en verlies van werk en zingeving van (ex) IC-patiënten.

**Bijlage 4.1: Antwoorden van respondenten op de vraag wat het meeste zou kunnen bijdragen aan het verminderen van de kans op een delier op de IC (top 3).**

<p>Wat zou volgens u het meeste kunnen bijdragen aan het verminderen van de kans op een delier tijdens de IC behandeling? U kunt een top 3 maken van een van de volgende opties. Graag hierbij vermelden waarom u voor dit antwoord heeft gekozen.</p>
Ik heb geen delier gehad
Muziek, uitleg
Licht en donker, structuur, familie aanwezig
Door de corona maatregelen was er geen mogelijkheid om bezoek te ontvangen, de verpleging heeft dit opgevangen door te helpen met videobellen, dit was een goed alternatief. Verpleegkundige hebben inlichting ingewonnen over welke muziek ik luister, helaas vond ik dit te veel prikkels maar goed geprobeerd!
Familie aanwezig, muziek, eenpersoonskamer. Familie mocht er ivm covid niet bij en vooral Familie heeft daar last van
Dagboek, foto ophangen
Familie Structuur in dag Muziek
Niet alleen zijn: verergert angst  meer uitleg aan patient: ik kon alles horen  oogmasker af en toe af: om familie te kunnen zien
Luisteren naar patiënt indien mogelijk, present zijn en op verzoek naasten erbij laten blijven
Oordoppen zou fijn geweest zijn of een koptelefoon met rustige muziek. Heb veel hinder ervaren van de signalen van de apparatuur. Zelf een tijd lang een piep in m'n oor gehad. Persoonlijke begeleid was er voor m'n moeder genoeg. Familie mocht niet komen tijdens Corona tijd. Dat voelt als een enorm gemis. Meer beeldbellen met familie thuis door verpleegkundige zou ook veel rust gebracht hebben.
Verpleegkundige die aansluit bij belevingen
Muziek, felle operatielampen (ik was in mijn delier aanspreekbaar nà operaties en wat er daar gezegd werd, bleef hangen)
Geen idee. Kan bovenstaande vragen ook niet beantwoorden. Want heb er geen herinnering van vanwege coma. Alleen van info naasten achteraf en IC dagboek.
Oogmasker, want vooral de knipperende lichtjes hadden invloed op mijn delier, bijhouden van dagboek want achteraf kon ik zo aan de hand van de beschrijvingen een realistisch beeld maken dan het beeld dat ik had door de delier, familie aanwezig dat voelde ik ergens en gaf vertrouwen en geruststelling.
Geen idee of het de kans vermindert, maar wat prettig werd ervaren tijdens de IC opname is persoonsgerichte aandacht mrt dus ook voorlichting over delier en IC opname, muziek op de kamer en het bijhouden van een dagboek.
Muziek op de kamer, rustgevend
Muziek
nr. 1 dagboek door familie, 2 familie aanwezig 3 persoonsgerichte aandacht.
Weet ik niet, het is een onverwachte ingrijpende gebeurtenis

<p>Heb geen delier gehad, wel hallucinaties door trauma's verleden wat doorgegaan is op en na de IC. Hallucinaties en delier zijn 2 verschillende psychische problematiek.</p>
<p>Los van hoe een IC patient uit coma wordt gehaald was de aanwezigheid van verpleegkundige(n) die aansluit(en) bij je delirante belevingen met grote afstand het belangrijkste.</p>
<p>ben 8 weken in coma geweest heb dus heel weinig herinnering aan het gebeurde.</p>
<p>Familie hielp enigszins, maar had ook weer invloed op deliers</p>
<p>krijgen van voorlichting over delier - is tijdens mijn opname niet over gesproken verminderen omgevingsgeluiden - kwamen bij mij heel hard binnen, extra versterkt</p>
<p>Dag/nachtritme handhaven: mede door de afwezigheid van maaltijden ontbreekt houvast.</p>
<p>structuur, familie, foto's</p>
<p>Bijhouden v/e dagboek door familie; ik ben weken in slaap gehouden, waardoor dit dagboek mij houvast bood wat er met met gebeurd was. Tijdens de revalidatie erna ben ik met MDR behandeld voor mijn deliers. Fysiotherapie in het verzorgingstehuis</p>
<p>Voorlichting over delier en IC opname zowel bij patiënt als familie de vrijheidsbeperkende maatregelen zijn als problematisch ervaren, maar ze waren wel nodig gezien de problematiek zo is een stomata los getrokken</p>
<p>In mijn herinnering heb ik geen behandeling voor delier gehad omdat ze dit niet door hadden, juist dit maakte het zo traumatisch. Ik denk dat het verminderen van de piepjes het meeste effect gehad zouden hebben, daarna persoonsgerichte aandacht en de verpleegkundige die aansluit.</p>
<p>er is mij weinig uitgelegd over wat er gebeurde met mij, een betere voorlichting zou moeten.</p>
<p>Familie aanwezig Verpleegkundige die aansluit bij de belevingen</p>
<p>Familie aanwezig, verpleegkundige, muziek</p>
<p>Ik had verwarde gedachten en trok verkeerde conclusies, maar dat heeft niemand gemerkt omdat ik niet kon communiceren. Ik was verder wel aanspreekbaar. Wat hielp was als het een keer wel lukte om iets te communiceren en de verpleging kon uitleggen hoe iets wel zat. Maar dat was maar 1x. Bezoek van vriendinnen en familie hielp om me veiliger te voelen. Verder kwam ik er na een aantal dagen zelf achter dat het niet kon kloppen wat ik dacht. Schemerdonker 's nachts en dat de verpleging niet praatte tegen mij 's nachts maakte het erger. ik kon zelf in het schemerdonker niet de aandacht trekken van verpleging of gebaren. ik heb één keer aangegeven dat ik niet wilde dat het licht uitging (nee schudden) maar verpleegkundige zei : jawel dat moet. Neem een patiënt serieus als die meer licht wil</p>
<p>De IC heb ik grotendeels slapend doorgebracht. De delier kwam pas naar buiten op de MC. Daar heb ik medicijnen voor gekregen die helaas op de gewone afdeling daarna te vroeg zijn gestopt. Mijn man heeft wel foto's van de kinderen en de hond meegenomen.</p>
<p>geen delier gehad</p>
<p>1 Familie aanwezig: geruststelling, voelt vertrouwd 2 Bijhouden van dagboek door familie: Besef van tijd en structuur, hoelang je er ligt, wat er gister gebeurd is. 3 Omgevingsgeluiden zo minimaal mogelijk: geruststelling, weinig afleiding, niet druk hoeven maken piepjes of om andere patienten</p>
<p>1. Familie aanwezig. Mijn dochter is geruime tijd aanwezig geweest tijdens ic opname dit gaf een vertrouwd gevoel, nam de grootste angst weg 2. Verpleegkundige die aansluit. Ik heb hier positieve ervaring mee, luisteren en geloven wat je zegt en ervaart is heel belangrijk. Ontkenning of verzachten van je beelden geeft juist verwarring en maakt de angst groter. Er zijn, aanwezigheid en laten merken dat je de ervaring serieus neemt, vragen naar hetgeen je meemaakt zorgt ervoor dat je niet alleen bent.</p>

3. Zeggen wat je doet en doen wat je zegt.
Andere omgang met de mensen
Familie aanwezig, omdat ik met corona op de ic lag gedurende de eerste golf, mocht er niemand op bezoek komen. Ik heb het gevoel dat dit heel veel rust kan brengen en de grote angsten die ik heb gehad, had kunnen beperken.
Duidelijke uitleg, totaal gemist
1e aandacht vpk, je kan zelf niet goed begrijpen wat er is gebeurd. 2e dagboek, om later de ervaring goed te verwerken 3e muziek, werkt bij mij rustgevend, had later op de afdeling 's nachts de radio aan dan kon ik plaatsnemen waar ik was tijdens een angstaanval
Omgevingsgeluiden minimaal, alle geluiden zorgden voor nog meer verwarring. Persoonsgerichte aandacht, ik voelde me erg eenzaam op sommige momenten. Dagboek was vooral achteraf erg prettig.
Omgevingsgeluiden want dit heeft effect op de delier, dagboek want dan weet je later wat echt is gebeurd, familie want dat is vertrouwd
Achteraf het dagboek Tijdens het delier had mogelijk meer uitleg en praten over de belevingen kunnen helpen, dit is helemaal niet gebeurd. Voorlichting aan familie had ook meer kunnen helpen. Ik mocht ook mijn telefoon behouden wat niet handig is omdat ik iedereen de stuipen op het lijf joeg met verwarde verhalen incl. zakenrelaties.
Er is in mijn geval (voor zover ik weet) van bovenstaande opties bijna niets gebruikt of ingezet.
Per behandeling verschillend denk ik. Bij mijn moeder met corona niet te voorkomen althans ze hebben er niets aan gedaan
Voorlichting delier, GEEN vrijheidsbeperkende maatregelen, meer persoonlijke aandacht
Ritme dag/ nacht bezoek familie muziek
Van bovenstaande maatregelen zijn alle niet ingevulde opties bij mij niet gebeurd. Ik hoorde pas vele maanden later tijdens het nagesprek op de IC dat ik waarschijnlijk een delier had. Daar is nooit met mij, of mijn contactpersonen, over gesproken.
Familie aanwezig, muziek op de kamer, verandering van licht en donker (angst voor de nacht heb ik heel erg gehad)
Bijhouden dagboek, aanwezigheid echtgenote en uitleg delier (vrijheidsbeperkende maatregelen) door verpleegkundige. Alle drie erg belangrijk.
Ik had geen delier, maar had wel last van bijwerkingen door de medicatie. Hierdoor met name S nachts grote onrust. Hier werd totaal geen aandacht aan besteed.
Bezoek naasten, muziek, bijhouden dagboek
Persoonsgerichte aandacht, verpleegkundige gesprek, veranderingen licht en donker
Ik lag in een coma tijdens mijn delier, kan dus moeilijk aangeven wat goed of slecht is
Geen idee, ik wist eenmaal goed bij kennis pas, dat mijn dromen, het leven in een andere wereld niet echt was. Kan me niet herinneren dat er aandacht is geschonken aan mijn delier of dat de verpleging het door had dat ik het doormaakte
Meer bezoek, meer uitleg, meer begrip

Muziek, ruimere bezoektijden/ -mogelijkheden, familie meer bij me, vpk die aansluit bij mijn belevingen
Omgevings geluiden, inlichting delier, fam aanwezig niet 1 pers
Geen idee
Minder geluid, licht en een éénpersoonskamer voor de meeste rust. Daarnaast altijd partner toestaan (bekend gezicht).
Eenpersoonskamer is essentieel: je heb genoeg aan eigen ellende. Veranderingen licht/donker en omgevingsgeluiden. Voorlichting en geruststelling. Dagboek is heel belangrijk maar meer achteraf.
Meer privacy, ondersteuning van familie, dagboek bijhouden i.v.m verwerking later.
1. Bijhouden van een dagboek: zo voorkom je dat je met een "gat" blijft zitten. 2. Bezoek ontvangen op verzoek: zelf mocht ik dat niet ivm Corona. Had dat wel fijn gevonden om bekenden aan mijn bed te zien. 3. Verandering licht (dag) en donker (nacht): helpt bij bewustzijn van tijd
Voorlichting geven over een delier, kamer met ramen voor dag nacht ritme, digitale klok i.p.v. analoge en serieus genomen worden door verpleging.
Dagstructuur, ik draaide dag en nacht om. Dagboek is positief, maar dat is dus achteraf. Eenpersoons kamer
Structuur in de dag, omdat weer een beetje grip gaf.
Ik kan me niets meer herinneren of gemerkt. Heb achteraf gehoord van naasten. En ic digitale dagboek gelezen en foto's gezien.
Ik had geen delier geen oogmasker geen oordoppen alles was goed geregeld
Echt geen idee
slaap!, omgevingsgeluiden zo minimaal mogelijk, eenpersoonskamer. Eigenlijk alles om rust, ritme en voorspelbaarheid te creëren.
Ik heb geen idee, mijn delier werd niet erkend
Verpleegkundige was meer op de kamer dan anders. Dat was heel fijn om de onrust zoveel mogelijkheden te beperken. Wij hadden niet het geluk van familie mogen ontvangen ivm de COVID maatregelen. Alleen ik( contact persoon) dit heeft voor zowel m'n moeder als ik als naaste mentaal wel wat met ons gedaan.
verpleegkundige met extra aandacht voor patient en delirante belevingen, zeer belangrijk! rust kamer en dag nachtritme . familie, dagboek
Je dagelijks bril op hoorapparaat in
Krijgen van voorlichting Familie aanwezig Dagboek bijhouden door familie
Omgevings geluiden gaven gevoel van veiligheid. Licht en donker hielden structuur in dag en nacht. Een persoons kamer gaf rust.
Ik weet niet hoe een delier ontstaat. Mogelijk kan ziekenhuis hier beter op anticiperen. Voorlichting ontbrak en mijn man de patiënt had zeer negatieve herinneringen aan het vastgebonden zijn.
Helaas weet ik niets meer van het feit dat ik een delier gehad heb. Vond het algemeen wel heel fijn om zo weinig mogelijk prikkels te hebben, een eenpersoonskamer en hoorde van mijn familie en vrienden dat ze heel goed geïnformeerd zijn en dat ze dat heel prettig vonden.

**Bijlage 4.2: Antwoorden van respondenten op de vraag met welke maatregel zij de minst goede ervaring hebben/ niet heeft geholpen (onderdeel: Delier).**

Met welke maatregel had u de minst goede ervaring/ heeft u niet geholpen / werkte niet voor u?
Medicatie
Vrijheidsbeperking
muziek afspelen
Nvt
Te veel stilte gaf geen veilig gevoel gewend aan omgevings geluiden
Vrijheidsbeperkende maatregelen
Wanen (afwennen beademing) als je al bij bent: niet alleen laten bij waenen, is erg akelig. pressure support beademing: vrijwel onmogelijk, je reflex werkt tegen daardoor raak je in de war hoe je moet ademen (automatisme verstoord) vastbinden: angstig/beklemmend
Muziek
Overgang van Ic naar verpleegafdeling zou beter geregeld moeten zijn. Er is geen overgang tussen intensiefs verzorging naar eigenlijk heel weinig verzorging. Daar miste vooral uitleg. De overgang van Ic naar verpleegafdeling is emotioneel heel zwaar.
Verpleegkundige die mijn belevingen ontkende/negeerde
Weet ik niet
Het vastbinden want dat werkte door in mijn delier. In mijn verwarring dacht ik dat ik opgesloten zat.
Vastgebonden worden. Dit was vermoeiend voor mijn handen en vies zweterig kan ik me er van herinneren.
eenpersoonskamer, angst
Licht/donker
vrijheidsbeperkende maatregelen
Geen slechte ervaringen, alle beetjes helpen.
zie boven
Er was destijds in 2000 weinig bekend omtrent PICS
muziek aan
Ik kreeg Haldol, dat verergerde het delier
De begeleiding na de ingreep na de IC was onvoldoende. De fysio begeleiding kreeg ik pas enkele dagen na mijn ic op de MDL afdeling, pas in het verzorgingshuis kreeg ik goede begeleiding
Overdracht ic delier ervaring naar verpleegafdeling.
Voorlichting over de ingrepen en de consequenties ervan. We werden er plots mee geconfronteerd.



Dat vastbinden is toch echt onmenselijk
het vastbinden, bestraffend behandelen terwijl niemand mij vroeg waarom ik uit bed wilde, dit had alles te maken met mijn delier die zich ook in het ziekenhuis afspeelde, men bestrafte mij alleen maar en bond mij vast!
Ik heb niet of nauwelijks maatregelen vernomen (laag bewustzijn)
Dagboek
-verplicht licht dimmen 's nachts. Dan kon ik niet meer non verbaal communiceren. Het had geholpen als verpleegkundige had laten zien dat ik zelf het licht boven bed aan kon doen maar dat werd pas verteld toen ik na 5 dagen eindelijk kon praten. -Ik was al een dag wakker en aanspreekbaar toen een verpleegkundige, die blijkbaar de overdracht niet goed gelezen had, ineens mijn handen vastbond. Ik kon alleen nee schudden. Dat vond ik vreselijk. Pas toen ik later op de dag iets op wilde schrijven kwam ze er achter dat ik goed wakker was en maakte ze ze losser.
Zie antwoord hiervoor, heb niet het idee dat de andere mogelijkheden zijn toegepast.
geen delier gehad
Verandering van licht en donker, door fel licht
Fixatie en afsluiten van geluiden en omgeving. Maakt erg angstig en je bent dan overgeleverd aan jezelf, waar je dan niet op kunt vertrouwen
Het was een grote open ruimte met tussen wanden. Je hoorde alles van andere mensen
Omdat mijn (doods)angst het hevigst was in de avond en nacht had ik liever gehad dat het licht niet was uitgegaan. Het vastbinden vond ik verschrikkelijk, hoewel ik snap dat dat niet anders kon. Ook op de afdeling had ik nog last van de delier, ik had het fijn gevonden wanneer mij was uitgelegd hoe een delier werkt en waardoor dit komt.
Oordoppen en weinig omgevingsgeluid, door geluiden en gesprekken had ik begrip van rijdstip van de dag en weet ik dat ik nog in het heden zit
Structuur aanbrengen. Als ik 's nachts niet kan slapen, vind ik het prettig om bijvoorbeeld even een spelletje op mijn telefoon te doen. Ik voelde me net een klein kind die in de gaten gehouden werd.
Eigenlijk de rest want ik leefde in een andere wereld
Vastbinden heeft voor veel angst gezorgd
vastbinden
Vrijheidsbeperkende maatregelen
Ik ben helemaal niet voorgelicht over mijn verblijf op de IC of het hebben van een delier. Later las ik in mijn ziekenhuisdossier dat ik heel veel dagen geen bezoek had gehad, terwijl er ELKE dag mensen zijn geweest. Heel teleurstellend. Bij het wakker gemaakt worden uit de beademing wist ik niet waar ik was, in welk ziekenhuis. Dat is dan heel belangrijk om te weten.
Vrijheidsbeperkende maatregelen (althoewel ze wel noodzakelijk waren)
Vrijheidsbeperkende maatregelen.
Er is door ic medewerkers alle aandacht aan fysiek en psychisch welbevinden maar op de verpleegafdelingen totaal niet. Groot gat in kennis en handelen op gebied van ic schade etc.
Oogmasker
De enige maatregel was vastbinden. Hier werd ik niet rustig van ofzo. Alle andere genoemde maatregelen zijn niet toegepast

Geen mening
Ik bleek vastgebonden te zijn, kon dit in mijn andere wereld niet plaatsen, dus dit was niet fijn!!
streng zijn
Vastgebonden worden aan handen en voeten
Foto's ophangen voor mijn bij mijn bed met wakker maken werd ik daar heel onrustig van omdat iedereen in mijn beleving vermoord werd
Vastbinden
Boos worden (en achteraf vraag ik mij ook af of dát dan wel echt was). Óf enkel zeggen dat ik in de war was. Ik hield meteen mijn mond, maar was inwendig boos omdat ik vond dat ze zo wel heel makkelijk mijn mond wisten te snoeren.
Voorlichting over delirante ervaringen : het was te druk ivm Corona, daarom gebrekkige hoeveelheid informatie
Analoge klok. Ik had geen idee wanneer het dag of nacht was, de kamer was constant gedempt kwa licht.
Muziek vond ik irritant
Verpleegkundige sloten niet aan, ik had stil delier wat niemand in de gaten had
Weet ik niet
De nazorg is slecht in sommige ziekenhuizen in Arnhem denken ze ik Heb PICS syndroom in Boxmeer zeggen ze nee doe we niets mee. Ik kom niet verder omdat Arnhem het aan Boxmeer heeft overgedragen en die doen niets verder
Te snel overgeplaatst naar verpleegafdeling op 4 persoonskamer
vrijheidsbeperkende maatregelen als je delier sowieso over vastgehouden worden gaan is niet erg fijn. foto's/persoonlijke dingen op de kamer had voor mij geen enkel nut.
Er zijn dan dus ook geen maatregelen getroffen
Had pas delier op de gewone afdeling, nauwelijks aandacht voor
voorlichting werkte niet, omdat ik acuut opgenomen moest worden.
Na zorg
Muziek
Voorlichting delier
Gebrek aan voorlichtover delier
Geen ervaringen die ik mezelf kan herinneren.

**Bijlage 4.3: Antwoorden van respondenten op de vraag of zij tips hebben om de zorg of ondersteuning van een delier te verbeteren.**

Heeft u tips hoe de zorg of ondersteuning voor delier verbeterd kan worden?
Meer over praten
Meer voorlichting voor ons als naasten. Wat houdt het in. Hoe moeten we erop reageren
Aandacht voor de beleving en het aangeven van dag/nachtritme. Door de "paniek" draaide ik deze om.
Familie op bezoek
Wanneer angst er bij komt meer aandacht
Aandacht voor hebben en gericht behandelen.
Niet alleen zijn, serieus genomen worden, oogmasker af en toe af om familie te kunnen zien, meer uitleg aan patient ipv tegen een ander over patient, psychische ondersteuning, bewust zijn van impact op jonge leeftijd, privacy patient (niet confrontatie familie andere patienten) , niet onnodig ontbloot lichaam
Voorlichting niet gehad. Zou helpen
Stemmen horen van familie die je vertellen dat alles wel weer goed komt. Bv dmv telefoon. Rustige muziek op koptelefoon of een verhaal via koptelefoon wat uitlegt wat er met patiënt gebeurt.
Meer bespreekbaar maken
Op enig moment werd mij gevraagd of ik beestjes zag. Ik zei nee terwijl ik ze wel zag. Ik gaf wel aan dat ik van die idyllische beelden zag. Kort antwoord; komt van de medicijnen. Waarschijnlijk had ik anders gereageerd als ze mij vooraf eerst hadden uitgelegd wat een delier was en waardoor dit zou kunnen ontstaan om dan daarna pas te vragen of ik bepaalde ervaringen had. Nu was er een soort schaamtegevoel dat ik rare dingen beleefde. Pas achteraf bij een nagenoeg op de IC kwam delier ter sprake en gaf men aan dat ik een heftige delier heb gehad. Helaas nergens in de verslaglegging terecht gekomen.
Ik had in het AMC graag zelf meer aandacht gehad voor mijn delier, dat was minimaal. Er werd gevraagd hoe ik mijn psychische gesteldheid inschatte op een schaal van 1 tot 10 paar weken nadat ik weer helder, dus blij, was. Ik kreeg pas na 6 jaar - bij toeval - de mogelijkheid om de IC nog eens te bezoeken. Men wist dat ik delirant was, maar schatte het moment van 'ontwaken' een week te vroeg in.
Nee
Er beter op anticiperen door geluiden, licht, uit te sluiten bijvoorbeeld. Meer inzetten op voorkomen.
Veel herhaling nodig naar de patiënt toe, zodat de informatie op een gegeven moment binnendringt.
aandacht van verpleegkundige
persoonsgerichte aandacht
mijn delier is alleen behandeld met medicijnen denk ik, het was ook het ergst in de tijd dat ik niet erg aanspreekbaar was, latere deliers hield ik me stil over.
Ondanks geen delier gehad wel verbetering gewild qua vrijheidsberoving die niet noodzakelijk is als men niet in een delier bent.
Investeren in behoud van ervaren IC mensen en prioriteit leggen bij hoog empathisch vermogen van het volledige IC personeel.
zie boven
betere begeleiding, goede communicatiemogelijkheden bij beademing, letterbord was te vermoeiend

Heeft u tips hoe de zorg of ondersteuning voor delier verbeterd kan worden?
meer naar mijn geestelijke toestand vragen, ook al was ik na ontwaken redelijk aanspreekbaar, ik viel wel telkens weg in een soort slaap. Het leek net of er Spaanstalige of mensen uit Afrika langs mijn kamer liepen, door hard te praten of met deksels te slaan of met belletjes te rammelen en mij weer terughaalde naar het nu.
Wellicht kan een lichte activiteit uitkomst bieden, je ligt alleen maar ziek te zijn, afleiding is welkom. Ik zag laatst iemand viool spelen op de IC, zoiets.
De nazorg optimaliseren
Eerder in gesprek gaan met de patiënt
Info van delier op de ic achteraf geven aan mezelf en naasten. Naasten voorstellen dagboek etc bij te gaan houden ingaande ic opname. Verpleegafdeling beter informeren hoe om te gaan met pics.
Aandacht voor familie en daarbij wenken geven
Ja, vooral het persoonlijk maken van de kamer dmv foto's etc. En het vragen hoe de patiënt aangesproken wilt worden. Ik werd steeds mevrouw s. genoemd maar had graag mijn voornaam gehoord. Ook vaker kijken bij de patiënt en aanraking en geruststelling. Misschien ontspannende massage en rustgevende geluiden.
praten met de patient indien mogelijk, liefdevol bejegenen!
Meer kennis
Medicatie goed afstemmen
-Zorgen dat de patiënt kan communiceren, door een communicatie-app. Dan kom je er achter wat iemand denkt en kun je erover praten. -Zorgen dat je weet hoe iemand communiceert, alle negatief verlopende communicatie maakte mijn delier erger. Vooral het steeds: 'Nee, pas op, Doe maar niet' roepen als ik maar een arm bewoog. Ik dacht dat iedereen boos op me was en het delier maakte daar een erger verhaal van -Licht niet uitdoen als iemand dat niet wil -iemand die wakker is niet kort vastbinden als dat niet heel erg nodig is Positief: verpleging wist dat ik zelf in gezondheidszorg werkte en benoemde dat en sprak er over. Dat gaf een stuk identiteit -Vriendinnen en familie die me op het goede niveau aanspraken en beter dan de verpleging begrepen wat ik aan gaf, hielpen. Als zij er waren voelde ik me veiliger
Helaas wel ja, ik heb mij heel alleen gevoeld. Op de MC wilde ik de deur niet dicht hebben en daar is gehoor aangegeven. Op de gewone cardiologie afdeling heb ik mij niet gehoord gevoeld. Omdat ik mij al 15 jaar niet gehoord had gevoelt door mijn klachten was het alleen zijn vreselijk. Heb mij op de IC en de MC ondanks de situatie waarin ik verkeerde heel veilig gevoeld. De nachtmerrie van het hebben van een delier begon op de afdeling. Al moet ik zeggen dat niet alle "delier" momenten angstig waren, het was de plek en de manier van er mee omgaan door de verpleging wat het vreselijk maakte.
geen delier gehad
Patient verschillende opties aanbieden en voorlichten
Een goede balans in meeleven, geloven wat er gezegd wordt en toch de realiteit niet verliezen. Moeilijk maar het kan. Patiënt ziet en ervaart echt al die beelden dus ontkennen en goedpraten zorgt alleen maar voor verwarring en achterdocht. Humor heeft mij ook erg geholpen te relativeren!
Laat de mensen niet aan hun lot over.
Indien maar enigzins mogelijk is bezoek het meest belangrijk, onmenselijk wanneer dat er niet is. Foto's van thuis e.d. maken dat wel een heel klein beetje goed, geven enige houvast. Daarnaast is het vreselijk wanneer je voelt dat er iets niet klopt aan alles wat je vertelt, maar de verpleegkundigen praten er maar wat omheen. Voor daarna waren de dagboeken goud waard om alles wat er gebeurd is, op een rijtje te krijgen (gaf rust om precies te weten hoe, wat, wanneer, waar).

Heeft u tips hoe de zorg of ondersteuning voor delier verbeterd kan worden?
Nogmaals uitleggen dat dingen zien of ervaren niet echt zijn. Wordt aan mijn lot overgelaten
Goede uitleg en ptn deelgenoot maken van de observaties van de vpk zodat je als ptn weet wat er gebeurd is
Beseffen dat wat de patiënt doormaakt voor hem/haar 'echt' is. De patiënt is niet doof, maar alleen maar in de war, schreeuwen hoeft dus niet.
Veel aandacht voor de patiënt en veel praten met patiënt
Meer aandacht en begeleiding 1 op 1
familie meer betrekken. In mijn geval mocht familie bijna niet komen
Meer gesprekken en inlevingsvermogen. Echte aandacht
Duidelijkheid over de hele gang van zaken: waar je bent (welk ziekenhuis, op de IC), laat ook naasten hier een rol in spelen. Ook een (waarheidsgetrouw) dagboek tijdens de opname is belangrijk. Een speciale contactpersoon in het ziekenhuis om daar achteraf voorlichting over te geven. Naar mijn idee kun je een delier niet voorkomen, als je als ziekenhuis niet weet dat dat speelt bij een patiënt. In mijn geval was tijdens mijn coma wel onrust geconstateerd, maar verkeerd geassocieerd.
De zorg deed het heel erg goed! Ook voor mijn familie.
Geef info aan naaste wat reacties kunnen zijn van patiënt op delier en ook bij wakker zijn van patiënt aan de patiënt achteraf.
Kennis en richtlijnen breder delen dan enkele ic afdeling.
Alert op zijn. Ook op een stil delier. Benoemen van het delier, vragen naar je ervaringen. Persoonlijke aandacht. Vragen wat je nodig hebt, familie informeren.
Nope
Ik heb werkelijk geen idee
Meer uitleg over delier, meer begrip, mijn naasten wat meer bij mij.
Met naaste deze beleving zo veel mogelijk bij staan niet door verpleging die weten tenslotte niet hoe de pers is
Op enig moment vroeg iemand of ik beestjes of andere gekke dingen zag. Uit een soort van schaamte lang ontkent. Toen ik dagen daarna aangaf wat gekke dingen zag werd er niets meer mee gedaan
Nog beter naar de patiënt of naasten luisteren
Iemand die niet belast is met verpleegkundige taken om mensen gerust te stellen, persoonlijke aandacht te geven. Als je zo kwetsbaar bent, heb je dat héél erg nodig.
Voorlichting beter en "verplichten" dat familie dagboek bijhoudt
Neem patiënten serieus ook als ze dingen zien en zeggen die er niet zijn. Voor de patiënt is het op dat moment echt. Betere voorlichting geven.
Rustig benoemen wat er gaat gebeuren
Heb ook oog voor stil delier, ik kon niet communiceren dus ook niet duidelijk maken wat er was
Geen idee, ik heb er maar heel kort last van gehad (alleen de dag nadat ik uit de kunstmatige slaap wakker was geworden)
Nee
Geen idee daar ik daar geen last van had

Heeft u tips hoe de zorg of ondersteuning voor delier verbeterd kan worden?
Nee!het is heel lastig
Uitleg aan mij als patient zelf geven. Ik kreeg de hele tijd de opmerking dat ik mijn bed niet uit mocht als ik er weer eens uit wilde omdat ik dacht dat "ze me wilden vasthouden". Maar op de vraag waarom dan niet kreeg ik alleen continu "omdat dat niet kan" te horen. Niemand die even de tijd nam om me te vertellen dat ik aan allerlei infusen en zuurstofslangen lag die er niet uit mochten.
Achteraf heb ik pas begrepen dat ik een delier heb gehad, nazorg is er ook totaal niet geweest
Luisteren naar mensen en even aandacht aan besteden
Meer informatie over wat er gebeurd met de patiënt. Voorafgaand aan het bezoek vertellen wat er speelt en hoe de patiënt reageert voor je de kamer ingaat.
aandacht/empathie/ tijd voor patiënt , dagboek voor familie die ze in thuissituatie kunnen inzien.
Meer aandacht voor delier en eventuele uitleg aan patiënt en naasten
Mee gaan in de beleving
Naasten beter informeren
Geen ervaringen die ik me zelf kan herinneren.

**Bijlage 4: Antwoorden van respondenten op de vraag wat het meeste zou kunnen bijdragen aan het verminderen van de slaapproblemen tijdens de IC behandeling. (top 3).**

Wat heeft uw inziens het meest bijgedragen aan de kans op slaapproblemen te verminderen tijdens de IC behandeling? U kunt een top 3 maken van een van de volgende opties. Graag hierbij vermelden waarom u voor dit antwoord heeft gekozen.
1 persoonkamer de rust en de privacy die het geeft. Iets van foto's op de IC maakt het vertrouwd. De persoonlijke aandacht in de nacht als je bang bent geeft je weer rust waardoor je weer kan slapen.
Slaap houding, temperatuur, angst wegnemen
Structuur, licht en donker, geluid/muziek tv aan
Ik heb veel hinder ondervonden van de beademingsbuis (voor het weanen) en de neussonde, ik begrijp dat deze nodig waren maar veel hinder bij het veranderen van houding - daardoor minder slaap De mogelijkheid om het bed in "strandstoelstand" te zetten heb ik als zeer positief ervaren
Er had zeker in de nacht minder geluid moeten zijn. Met regelmaat ging het infuus af en was zeer vervelend, zeker als je slaap nodig hebt
Dit heb ik niet ervaren. Ik had Corona en wordt in slaap gehouden
Achtergrond geluiden gaven veilig gevoel van waakzaamheid
Verandering van licht en donker Empathische bejegening Minder controles
Geluid Eenpersoonskamer Empathische bejegening (als die er is)
Minder controles, luisteren naar patiënt als gevraagd wordt om deur open te laten
Het zachte licht in de kamer en op de gang waren heel prettig. Zo zie je ook minder verpleging over de gang lopen. Dat leidt af. En als je dan lang wakker ligt is het heel prettig als er iemand aan je bed komt je zacht aanraakt op je arm. Geeft een veilig gevoel.  Heb wel slechter geslapen door een koude nek en schouders toen ik de canule nog in had.
Minder controles tijdens de nacht Minder bloeddruk meten Verandering van licht en donker Bij alles werd ik wakker en kon niet of moeilijk weer in slaap komen
Elke avond 1 pilletje zonlicht 7,5 mg
Ik heb hier nauwelijks of geen herinnering aan, wat ik weet zijn de verhalen (en antwoorden) door mijn echtgenote.
Geen herinnering van
Geen
Persoonsgerichte aandacht, aandacht voor bril dragers, geluid op de kamer. Minder controles zorgde voor angst, er was geen besef van dag/nacht, wel toen het herhaald werd dmv persoonlijke aandacht.
Muziek op de kamer, empathische bejegening, aandacht voor lichaamstemperatuur

<p>Wat heeft uw inziens het meest bijgedragen aan de kans op slaapproblemen te verminderen tijdens de IC behandeling? U kunt een top 3 maken van een van de volgende opties. Graag hierbij vermelden waarom u voor dit antwoord heeft gekozen.</p>
<p>Tv kijken, muziek luisteren</p>
<p>passende muziek maakt mij vrolijk</p>
<p>De eigen kamer was het prettigst voor mij en mijn gezin</p>
<p>Geen enkele</p>
<p>Ik heb geen slaapproblemen ervaren, was allang blij dat ik wakker was en niet meer in coma lag.</p>
<p>ben 8 weken in coma geweest [ ic opname ]</p>
<p>Televisie voor het bed, specifieke bezoekers</p>
<p>mijn nacht op de IC was heel goed, een verpleegster zat dicht bij mijn kamertje</p>
<p>Ik had weinig problemen met slapen, maar de onderbrekingen waren erg hinderlijk. Wisseling van de wacht merk ik wel, je hoeft me niet wakker te maken om je voor te stellen.</p>
<p>structuur</p>
<p>er zijn nauwelijks maatregelen genomen om een slaapritme te creëren. Door de hoge medicatie was mijn partner bijna de hele dag aan het slapen; hij had wel last van het doorlopend verlicht zijn van de kamer en er was geen raam naar buiten, zodat ook daaruit geen dag-, nachtritme werd ervaren</p>
<p>Veel van deze maatregelen zijn mij niet aangeboden helaas.. empathische bejegening was toch wel het meest fijn en een eenpersoonskamer en aandacht voor de temperatuur (ik vond het vaak erg koud)</p>
<p>ik heb eigenlijk geen slaapproblemen gehad, behalve het ervaren van wakker zijn/dromen/delir, alles liep door elkaar heen....</p>
<p>Eenpersoonskamer, structuur, slaaphouding</p>
<p>Verpleging had helemaal niet in de gaten dat ik 's nachts niet sliep (ik lag de eerste 5 dagen dat ik wakker was nog aan beademing, dus ik kon niet praten. Toen ik eenmaal kon praten was er ook geen aandacht voor. Ik belde niet als ik wakker lag, want niemand had gezegd dat dat mocht. Dus al die opties zijn niet geprobeerd wat enigszins hielp: -zacht geluid buiten kamer, voetstappen, dan hoorde ik dat er tenminste mensen waren -TV aanlaten tot ik in slaap viel, dat hielp vanaf het moment dat ik weer kon praten, daarvoor kreeg ik die optie niet -zelf licht boven bed aan uit kunnen doen, dit werd helaas ook pas uitgelegd na 5 dagen toen ik kon praten</p>
<p>Ze hebben mij slapende gehouden voor 4 dagen en in de 6 dagen dat daar lag ben ik 3 keer geopereerd. De antwoorden die ik geef zijn de ervaringen van mijn familie gemengd met die van mij. Muziek vond ik niet altijd fijn hebben ze verteld. Aandacht voor slaaphouding kan ik mij herinneren, dat was prettig het wisselen van kant. Koude voeten hebben ze zeer zeker op gelet in combinatie met lichaamstemperatuur.</p>
<p>nvt</p>
<p>Eenpersoons kamer, aandacht voor lichaamstemperatuur, muziek overdag</p>
<p>1 Empathische bejegening in de nacht: geruststelling om beter te kunnen slapen 2 Persoonsgerichte aandacht: geruststelling om beter te kunnen slapen 3 Structuur aanbrengen in de dag: duidelijkheid dat het een nieuwe dag is, wisseling van de dienst daarmee ook meer duidelijkheid dat je toch wel geslapen hebt en geruststelling</p>
<p>Aanwezigheid en gerichte aandacht. Het gevoel geven dat er altijd iemand is voor je</p>
<p>Mijn eigen cpap en een slaappil. Ik lag aan de dialyse en de gong van het apparaat hielp niet</p>



<p>Wat heeft uw inziens het meest bijgedragen aan de kans op slaapproblemen te verminderen tijdens de IC behandeling? U kunt een top 3 maken van een van de volgende opties. Graag hierbij vermelden waarom u voor dit antwoord heeft gekozen.</p>
<p>Empatische bejegening tijdens de nacht, dit heeft me wel geholpen tijdens de enorme (doods) angst die ik in de avond en nacht had. Helaas kan iemand niet steeds bij je blijven, maar ze hebben hun uiterste best gedaan. Het ontbreken van geluid en levendigheid gaf mij het gevoel hellemaal alleen te zijn en door iedereen vergeten, terwijl ondertussen belaagd door van alles en nog wat.</p>
<p>1e dag/nachtritme 2e temperatuur warm/koud extra of minder deken 3e bejegening</p>
<p>Eenpersoons kamer, koelte door airco/ventilator, empathische bejegening.</p>
<p>Structuur en empathisch aandacht.</p>
<p>Misschien heb ik pech gehad, maar ik heb niet de indruk dat ik zoveel keuzes had</p>
<p>Oogmaskers, oordoppen, muziek, ? Geen. Zoals nodig erg "onrustig" op de afdeling..veel bedrijvigheid.</p>
<p>Empathische bejegening structuur eenpersoons kamer</p>
<p>empatische bejegening gedurende de nacht (1) aandacht voor houding (2) eenpersoons kamer (3)</p>
<p>Geluid op de kamer, empathische bejegening in de nacht. Ik was bang om te gaan slapen en niet meer wakker te worden. Slaapmedicatie heeft heel erg goed geholpen.</p>
<p>Minder controles gedurende de nacht</p>
<p>Het was belangrijk om vertrouwde mensen om me heen te hebben. Zij hebben ook voorkomen dat mijn handen vastgebonden moesten worden. Heel belangrijk was ook zicht op klok en datum, dit hielp oriënteren.</p>
<p>Eenpersoonskamer, rust in de nacht, geluid van infuud e.d.</p>
<p>Empatische bejegening aandacht voor slaaphouding persoonsgerichte aandacht</p>
<p>Dit was er allemaal niet toen ik er lag in 2015.</p>
<p>Muziek</p>
<p>Eenmaal goed wakker, had ik een vreselijk slecht bed en hiermee ging ik ook nog naar de verpleegafdeling. Bleek dat het bed al een jaar of 40 oud was. Heb hierdoor hele slechte nachten gehad</p>
<p>empatische bejegening tijdens nacht. Er waren zusters die mij streng toespraken op dorstvraag en niet kunnen slapen</p>
<p>Empathische bejegening tijdens de nacht</p>
<p>Geluid in kamer lichaamstemperatuur in gaten houden</p>
<p>Minder geluid, minder wakker maken, één persoonskamer</p>
<p>Veranderingen van licht/donker en geluiden hadden kunnen helpen. Op de verpleegafdeling waren mijn slaapproblemen meteen over. Peroonsgerichte/empathische aandacht heb ik compleet gemist. Nachten waren onverdraaglijk lang en eenzaam.</p>
<p>Muziek, aandacht voor bril.</p>
<p>1 aandacht lichaamstemperatuur: wel of geen deken. Niet te heet en niet te koud. 2. Empathische bejegening: averechts effect - triggerde herbeleving intubatie 3. Geluid en licht binnen de kamer: bewustzijn van dag en nachtritme belangrijk.</p>
<p>Hard praten op de afdeling en vrijheidsbeperkende maatregelen</p>

<p>Wat heeft uw inziens het meest bijgedragen aan de kans op slaapproblemen te verminderen tijdens de IC behandeling? U kunt een top 3 maken van een van de volgende opties. Graag hierbij vermelden waarom u voor dit antwoord heeft gekozen.</p>
<p>Dag/nacht ritme Even de tijd nemen voor een gesprek</p>
<p>Dag nacht ritme / empathische bejegening in de nacht / eenpersoons kamer</p>
<p>Geen herinneringen aan. Maar later psychisch wel paniek reacties gehad op geluiden. En moeite met fysiek dwang. Ik had ook ICCS en zelfs PTSS. Overigens succesvol aan behandeld</p>
<p>Ik slaap weinig maar ik vond alles prettig daar lekker rustig</p>
<p>Uiteindelijk toch medicatie</p>
<p>Aandacht lichaamstemperatuur omdat dat goed gecheckt werd. Oordoppen waren vast fijn geweest maar had ze niet. Werd ook niet gevraagd. Idem oogmasker.</p>
<p>Voor slaap eigenlijk alleen de eenpersoonskamer en het slaapmiddel wat ik op een gegeven moment kreeg. Andere zaken zoals eenpersoonskamer, structuur aanbrengen in de dag, empathische bejegening in de nacht vooral fijn bij delier.</p>
<p>Licht en donker gelijk aan dag/ nacht, oordopen en empathische bejegening</p>
<p>Ik weet er niet heel veel meer van, heb al die tijd in coma gelegen en ben maar een paar dagen bij bewustzijn geweest op de IC</p>
<p>Ik hier niks over vertellen, weet helemaal niks van de ic periode</p>
<p>Persoonsgerichte aandacht,empathische bejegening,structuur in de dag</p>
<p>veel binnenlopen door allerlei disciplines waardoor je niet tot slaap /rust komt. En dat is ontzettend belangrijk! slaaphouding ,bejegening/veilig voelen personeel.</p>
<p>Slaapmedicatie Dag en nacht ritme dmv licht en gordijnen Geen alarmen of geluiden op de kamer</p>
<p>Empathische bejegening Had ook last van rouw verwerking Geluiden gaven veilig gevoel Er lijkt dan meer controle Koude voeten zorgden voor slecht slapen</p>
<p>Hierover niet geïnformeerd</p>
<p>Allemaal moeilijk in te vullen, is al bijna 17 jaar geleden en was bijna de hele tijd in coma</p>
<p>Geluiden buiten de kamer kan ik me herinneren als storend, je koppelt daar zelf namelijk allerlei verhalen aan. Aandacht voor tocht, koude voeten, droge mond en geluid als primaire zaken zijn heel belangrijk</p>

**Bijlage 4.5: Antwoorden van respondenten op de vraag met welke maatregel zij de minst goede ervaring hebben/ niet heeft geholpen (onderdeel: Slaap)**

Met welke maatregelen had u de minst goede ervaring / heeft u niet geholpen / werkte niet voor u?
Ik had graag vaker bezoek willen hebben ipv 1 keer per dag in de avond.
Zeggen dat ik moest slapen.
Geluid op de gang en kamer
overdag muziek (radio)
Weet ik niet
Te vaak consult psychiater geen kracht voor gesprek en antwoorden.voor de ic opname vaak overgeplaatst naar andere afdelingen.deur dicht van ic kamer.
Geluiden in en buiten de kamer/gebouw
Geluid
Controle
De alarmbellen. Dan schrik je wakker en komt dan weer moeilijk in slaap.
Aandacht slaaphouding lichaamstemperatuur koude voeten Hielp allemaal niet hield me alleen maar wakker
Weet ik niet
Vrijheidsbeperking maatregelen
Minder controle, geluiden van apparatuur in de kamer en aandacht voor slaaphouding (al was er geen keus).
veranderingen van licht en donker op je kamer
De rest
ik heb in Groningen geen problemen gehad en de fam. werd goed op de hoogte gehouden
Behandeling verpleegkundige, ik had een verschrikkelijk naar van iedere vorm verstoken van empathische houding en bejegening van een verpleegkundige.
Alle beetjes helpen
geluid op kamer - te druk voor mijn hoofd het nachtlampje kleur wit - hebben ze volgens mij kunnen veranderen naar een paarse gloed.
De controles s' nachts waardoor je weer wakker werd, of juist niemand in de buurt als je ze nodig had (ik kon zelf niet op de alarmknop drukken wat ook heel angstig voelde )
geen communicatie
verplicht licht uit 's nachts niet tegen patiënt praten 's nachts geluid binnen de kamer (alarmen)
Slaaphouding, achteraf heb ik gelezen dat ik niet op mijn linkerzijde mocht liggen of naar toe draaien. Gek eigenlijk, voor mij voelde het heel positief maar is het misschien een grote reden geweest waardoor ik weer naar de OK moest.
nvt

Met welke maatregelen had u de minst goede ervaring / heeft u niet geholpen / werkte niet voor u?
Geluiden binnen en buiten de kamer, vooral piepjes en geluiden van dat er iets mis was met mijzelf (temperatuur weer te hoog) of andere patiënten (rennen en veel piepjes), extra adrenaline en onrust
Alleen gelaten worden. De deur sluiten om overlast te verminderen heeft juist paniek veroorzaakt
De niet afgesloten ruimtes. Hoorde veel van de burens.
Dag en nacht ritme, luidde voor mij de start van een niet uit te leggen doodsangst in. Zolang er wat leven om mee heen was, was het nog te doen. Maar de monsters kwamen in de nacht.
Geluid van de apparatuur, geluid buiten de kamer, te veel licht op de kamer
Vastbinden
vastbinden, herrie door praten
Minderen van geluid
Geluid buiten de kamer (1) Radio op de kamer (2) Aandacht voor gebit (3)
Minder controles en bloeddruk meten tijdens de nacht. En de kamer donker maken was vreselijk, net als geen achtergrondgeluid van bijv. een radio.
Veranderingen van licht en donker en vrijheidsbeperkende maatregelen
Omdat ik zo kort op de ic lag, zijn mijn negatieve ervaringen vooral op verpleegafdeling ontstaan. Daar was geen individuele aandacht, rust en ritme. Geen aandacht voor psychisch welbevinden, slaapgebrek etc. Met name de nachten waren serieus beangstigend.
Te vaak controle in de nacht en direct groot licht aan
Geen mening
Strengheid van de verpleegkundige en de onbegrepen, ze legden ook niet uit waar ik inzat, ze vonden mij irritant en snauwden mij, dat is mij is bijgebleven.
Ik voelde me zo onveilig dat ik juist wat meer behoefte had aan aandacht tijdens de nacht ipv dat er in mijn beleving maar elke drie uur iemand komt kijken. De nacht duurde zo lang!
Foto,s laten zien bij wakker maken
Vastbinden
Ik kreeg een inslaap-pil, maar dan maakten ze mij gerust een uur later wakker, omdat ik nog een pil moest innemen ofzo. Gevolg dat ik de hele nacht wakker lag.
Slaaphouding.
Geen idee
Vrijheidsbeperkende maatregelen
Slaaphouding, bed wordt vervelend Muziek/ tv om me wakker te houden
Minder vaak bloeddruk meten / oordoppen / oogmasker
Automatisch manchet
Weet ik niet

Met welke maatregelen had u de minst goede ervaring / heeft u niet geholpen / werkte niet voor u?
Ic Café werkt zeer goed Zal mij sltijd voor Ic café blijven inzetten De nazorg moet anders bij sommige zkh
Nvt
Weet ik niet
Koude voeten, tocht door airco/ deur open, muziek op kamer
Geluid binnen en/of buiten de kamer, aandacht voor de bril
Weet ik eigenlijk niet. Maar de alarmbellen in de nacht zijn vervelend. Zeker als je een lichte slaper bent en gevoelig voor prikkels
?
Na zorg
De alarmen die 's nachts blijven afgaan Aandacht voor slaap houding icm pijn
Voor mij te vaak consult psychiater

**Bijlage 4.6:** Antwoorden van respondenten op de vraag of zij tips hebben om de zorg of ondersteuning van de slaapproblemen op de IC te verbeteren.

Heeft u nog tips hoe de zorg of ondersteuning voor slaapproblemen verbeterd kan worden?
Meer uitleggen
Het gevoel van veiligheid, aandacht en zorg mn 's nachts - even een rustig moment, gesprekje ter afleiding
Minder controle in de nacht en niet het volle licht aan op de kamer
Deuren goed sluiten zodat je geen gesprekken kan horen van personeel
Nee
Vaak problemen met slapen door geestelijke onrust en gedachten
Eenpersoonskamer
Present zijn
Aandacht tijdens onrustige nachten. Was fijn als er wat meer aandacht voor was.
Weinig geluid, licht en bloedonderzoek in de nacht indien dat mogelijk is
Nee
Meer aanraking, zachtheid in de nacht. Zachtjes praten. Zachte muziek. Lichten uit. Niet met fel lampje in de ogen.
Door veel persoonlijke aandacht en veel te herhalen waar de patiënt zich bevindt, waarom en uitlegt dat het dag of nacht is. Dat was zo fijn! Anders kreeg ik het gevoel dat ik vergeten werd, voelde me eenzaam. Ondanks dat ik niet kon reageren (praten, fysiek), was ik er bewust bij (hoorde en zag juist wel). Dan voel je je zo machteloos.
aandacht voor lichaamstemperatuur
aandacht geven maar ook niet te veel
ik werd snachts gerustgesteld, dat was erg prettig en helpend, bel gerust als je me nodig hebt bv.
Meer zorg en begrip voor iemand die al getraumatiseerd door verleden op de IC komt .
Punt van kritiek is dat ik de eerste nacht dat ik uit coma was slaaptabletten toegediend heb gekregen zonder mijn medeweten ...
betere communicatiemiddelen, aandacht voor bezoek m.b.t. deliers, prikkelarme omgeving
?
Geef op een vast tijdstip een schema van wat je gaat doen tijdens de nacht (en dag) als je toevallig ligt te slapen. Bereid me voor op het wakker (moeten) worden. Kom ook eens binnen zonder dat je iets gaat doen en zeg dat dan meteen.
Ja, zorgen dat je alarm kan slaan als je door zwakte niet op de knop kan drukken

Heeft u nog tips hoe de zorg of ondersteuning voor slaapproblemen verbeterd kan worden?
<p>-Ik sliep niet doordat mijn normale medicatie (die een slaapverwekkend bijeffect heeft) gestopt was. Pas toen ik na 5 dagen van de beademing af ging en kon praten en om die medicatie kon vragen, kon ik 's nachts weer wat slapen. Dit was op te lossen geweest door te vragen of ik 's nachts sliep en of ze wat konden doen om het te verbeteren. Ik heb 5 nachten klaarwakker gelegen en de verpleging had dit helemaal niet in de gaten.</p> <p>-Ik heb een empathische benadering 's nachts heel erg gemist. Het zou mij enorm hebben geholpen als verpleging bij binnenkomst standaard had gekeken of ik wakker was en zo ja iets tegen mij gezegd had. Ik lag uren te luisteren tot de voetstappen mijn kamer inkwamen en als ze dan binnenkwamen, negeerde de verpleging mij. Ik kon geen geluid maken dus niet zelf de aandacht trekken. Als verpleging gekeken had of ik wakker was en even met mij gecommuniceerd had, zou ik me beter hebben gevoeld. Het zou ook geholpen hebben als ze wat vaker waren gekomen als ze hadden geweten dat ik toch wakker lag.</p> <p>-Er was 1 verpleegkundige op 1 nacht wel empathisch, maar ze snapte maar niet dat ik benauwd was, rochelde en dat ze mijn beademingsbuis moest uitzuigen. Ze bood slaappillen aan. Ik wilde die wel maar ik wilde vragen of ik dan niet nog benauwder of duizelig zou worden. Maar ze wist niet hoe ik communiceerde en met het licht uit kon ik niet wijzen naar mijn Ipad, dus uiteindelijk kon ik alleen nee schudden. Dit is op te lossen door duidelijk op het whiteboard te schrijven hoe een patiënt communiceert zodat de nachtdienst dat kan zien als ze in de kamer zijn en communicatie lastig gaat.</p> <p>-ik kon 's nachts in het schemerdonker zonder contact met verpleging niet slapen, omdat ik dat erg beklemmend vond. Overdag met licht aan en de deur open, sliep ik wel regelmatig. Als de patiënt zelf aangeeft dat die het licht aan wil houden, respecteer dat dan en leg uit dat die het lampje boven het bed zelf aan kan maken. Dat het licht standaard aan-uit gaat vanwege dag/nachtritme snap ik, maar die regel moet niet doorgezet worden als het voor een patiënt ave-rechts werkt.</p> <p>-Toen ik na een paar dagen kon slapen, had ik vooral nog last van piepende alarmen. Er was 1 verpleegkundige die uitlegde (aan een collega) dat hij altijd keek wanneer de pomp leeg zou zijn en dan een paar minuten van tevoren kwam om die te vervangen, zodat het alarm niet ging piepen. Die man verdient de nobelprijs en dit zou standaard ingevoerd moeten worden. Als hij dienst had, kon ik slapen.</p> <p>-Er was een klok in de kamer, maar die kon ik 's nachts niet lezen. Het zou fijner zijn om 's nachts wel te kunnen zien hoe laat het is, zodat de nacht niet eindeloos duurt.</p> <p>-Toen ik na 5 dagen eindelijk kon praten mocht ik ineens ook zelf dingen beslissen. Ik liet toen de TV aan tot ik bijna in slaap viel en sliep daarna in. Dit hielp mij erg. Ik snap niet waarom ik niet de kans kreeg om zelf dingen te regelen toen ik nog niet kon praten. Ze wisten dat ik al volkomen helder was, maar er wordt niet overlegd met patiënten die niet kunnen praten. Tv aanlaten kan dus helpen, omdat het dan niet zo akelig is om in het schemerdonker alleen te liggen.</p>
Nee, eigenlijk niets.
nvt
Toch meer persoonlijke aandacht, vooral tijdens nachtmerries
Patient verschillende opties aanbieden
Geluid en licht minderen
Dan val ik toch weer terug op familie, die misschien de eerste paar nachten dat je wakker aan het worden bent en voor je gevoel tussen leven en dood zweeft, bij je zouden kunnen blijven. Helaas kon dat door Corona niet, maar ik heb dat als onmenselijk ervaren. Door God en iedereen verlaten.
Ik had er weinig problemen mee , mijn lichaam was zo hard aan het werk dat ik wel uitgeput/moe was
De patiënt echt rust geven, een dagdeel zo weinig mogelijk in en uit de kamer lopen. Ik was blij met de verpleegkundige die een bordje 'niet storen' op mijn deur maakte. Een paar uur échte rust.
Eerder inzet psycholoog of toch nog extra medicatie om rustig te blijven. Aandacht voor angst en paniek
De eerste twee nachten na de coma kon ik niet slapen, paas daarna kreeg ik slaaptabletten. In eerste instantie moest ik me richten op mijn ademhaling, wat ik natuurlijk wel begrijp maar dat is heel vermoeiend terwijl je niet kunt slapen.
Zorg ervoor dat de mogelijkheid er is voor een achtergrondmuziekje en een nachtlampje.

Heeft u nog tips hoe de zorg of ondersteuning voor slaapproblemen verbeterd kan worden?
Buiten de ic worden slaapproblemen niet herkend dus ook niet adequaat behandeld. Slaapmedicatie wordt direct gegeven als een patiënt hierom vraagt, maar er wordt niet gekeken naar het waaróm v d vraag en evt alternatieve zoals deze wel op de IC zijn. Deel kennis van de IC met de verpleeg afdelingen!
Alle bovenstaande maatregelen hadden mij ongetwijfeld geholpen
Nope
Geen patienten in een oud krakend bed leggen
Professioneel geruststellen, uitleggen wat ik heb en waarom ik zou reageer en angstig ben
Hoop ook meer fysio aan bed ,heb verkalking in heupen en arm over gehouden erg veel pijn gewrichtte
Dag/nachtritme aanbieden en even een praatje maken met mensen die wakker zijn. Ik weet: de werkdruk van de verpleging is veel te hoog, maar dit doort zorg draagt net zo bij aan genezing en verminderd het trauma. Dit invullen kost mij de nodige tranen en die komen vooral voort aan het terug denken aan die lange eenzame uren.
Nee
Rust op de gangen
Slaaphouding: bed in strandstoel stand was welkome afwisseling
Omgevings geluiden minimaliseren , niet op hakken lopen midden in de nacht.
Na de IC heb ik nog 1 week op de Covid afdeling gelegen. Daar sliep ik slecht en heb daarvoor slaappillen gehad.
Nee
Een landelijk meldpunt waar een ieder gehoord kan worden die dan kunnen antwoorden onafhankelijk van waar jij behandeld werd
Nee
Nee
Onrustige buurmannen/ vrouwen op 1 persoons kamer leggen of de patient die daar last van heeft.
Goed luisteren naar de patiënt en goede en duidelijke uitleg geven, angsten bespreken, laten weten dat je veilig bent
Rustige muziek.
disciplines meer op elkaar afstemmen. Rustuurtjes instellen dat patient NIET gestoord wordt.
Slaapmedicatie
Van geestelijke verzorging rust in gedachten
Als mensen bewust zijn als ze gaan slapen dan heeft voor mij oortjes met bijvoorbeeld een luisterboek heel erg geholpen.