

Geachte heer/mevrouw,

U bent één van de inmiddels ruim 8200 deelnemers aan de MONITOR-IC. Wij waarderen uw bijdrage enorm. Met informatie over het leven van voormalig Intensive Care (IC) patiënten kunnen we de zorg voor toekomstige IC-patiënten en hun naasten verbeteren. Door de coronacrisis is nog meer duidelijk geworden hoe belangrijk deze informatie is.

Ook als u geen klachten (meer) ervaart of heel kort op de IC hebt gelegen is deze informatie erg belangrijk nodig om een evenwichtig beeld te krijgen over hoe het met mensen gaat na een IC-opname. De informatie die we verkrijgen delen we met IC zorgmedewerkers en wetenschappers door het publiceren ervan in wetenschappelijke tijdschriften en voor nog verdere verspreiding ervan, in niet wetenschappelijke taal samengevat, op onze website: <https://monitor-ic.nl/publicaties>.

In deze MONITOR-IC nieuwsbrief vatten we samen wat we in de afgelopen 5 jaar hebben bereikt. Ook maakt u kennis met ICT medewerker Sanne Schröder, en vertellen we meer over de aankomende digitalisering binnen de MONITOR-IC. Tenslotte krijgt u informatie over de eerstvolgende IC-café's. Dit zijn bijeenkomsten voor voormalige IC-patiënten en hun naasten.

De MONITOR-IC viert haar vijfde verjaardag!

In juli van dit jaar vierde de MONITOR-IC haar 5e verjaardag. De eerste deelnemers uit 2016 zijn bezig met hun laatste vragenlijst. Hiermee krijgen we een compleet beeld over de gezondheidsstatus van voormalig IC-patiënten over 5 jaar.

Onze wetenschappelijke publicaties zorgt voor nationale maar ook internationale bekendheid. En, nog belangrijker, de post-IC problemen staan hierdoor goed op de kaart en worden steeds meer (h)erkend.

Op maandag 22 november zal Wytske Geense als eerste MONITOR-IC onderzoeker haar promotieonderzoek verdedigen. Een samenvatting van haar onderzoek is te lezen op de MONITOR-IC website. Haar onderzoek laat zien dat de helft van voormalige IC-patiënten 1 jaar na de opname kampt met nieuwe gezondheidsklachten als gevolg van het ernstig ziek zijn en IC-opname. Deze klachten hebben een enorme impact op het dagelijks leven. Het vervolgonderzoek binnen de MONITOR-IC gaat over het persoonsgericht maken van IC-zorg. Hierbij gebruiken we vragenlijsten als uitgangspunt. Deze nieuwe vorm van IC-nazorg gaan we vanaf november evalueren in een aantal ziekenhuizen. Zo hopen we direct onze nazorg te kunnen verbeteren. En dit allemaal mede dankzij uw deelname.



Sanne Schröder stelt zich voor

Mijn naam is Sanne Schröder en ben ICT-medewerker bij de MONITOR-IC. Dit doe ik naast mijn opleiding Bio-informatica aan de HAN in Nijmegen. Ik onderhoud en ontwikkel de MONITOR-IC website en zorg er bijvoorbeeld voor dat deze nieuwsbrief op onze website te vinden is. Ook plaats ik sinds kort samenvattingen van onze onderzoeken op de site, zodat de deelnemers betrokken kunnen blijven bij ons wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast heb ik een verantwoordelijkheid in het beheer van de data die het onderzoek oplevert. Samen met de andere projectmedewerkers streven wij er naar om de technische kant van het onderzoek te blijven verbeteren.



MONITOR-IC gaat digitaal

Onder andere vanwege milieuvriendelijkheid gaan we vanaf 1 november volledig over naar digitale vragenlijsten voor de nieuwe deelnemers. Voor u als huidige deelnemer verandert er niets: als nu de vragenlijst op papier krijgt, blijft dat zo. Mocht u ook online uw vragenlijsten willen invullen, stuur dan een e-mail met uw naam en geboortedatum naar monitor-ic@radboudumc.nl. De nieuwsbrief wordt vanaf nu alleen nog maar digitaal verzonden. De deelnemers waarvan we nog geen emailadres hebben, ontvangen nu de laatste papieren versie. Wilt u deze ook digitaal blijven ontvangen, dan kan door op de MONITOR-IC website rechts in beeld op de rode knop 'Meld u aan voor onze nieuwsbrief' te klikken. De mensen die de nieuwsbrief nu al digitaal hebben ontvangen, hoeven niets te doen.

Meld u aan voor onze nieuwsbrief

IC-café

Op 7 oktober hopen we weer voor het eerst sinds 1,5 jaar een IC-café te organiseren. Dit zijn bijeenkomsten waarbij voormalig IC-patiënten en hun naasten, IC-ervaringen en het leven erna, kunnen uitwisselen. Het aankomende thema is: *Delen van mijn IC-ervaring; wat heeft het mij gebracht? In gesprek met Dennis Braam; ervaringsdeskundige.*

I.v.m. de coronamaatregelen mogen we 30 deelnemers toelaten. U dient zich via de mail op te geven, en met hoeveel u komt, via: intensive-care-cafe.ic@radboudumc.nl. De bijeenkomst wordt gehouden in het Oud Burger Gasthuis (www.obg.nu). Prof. Cornelissenstraat 2, Nijmegen van 19.00 tot 21.00 uur. (<https://icconnect.nl/evenementen/ic-cafe-nijmegen-e-o-2/>). Vanaf 18.30 uur staat koffie en thee voor u klaar. Vergeet u dus niet op te geven. In december staat op donderdagavond 2 december weer een IC-café gepland; meer info volgt via icconnect website.

Belangrijke websites voor u

De stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) behartigt de belangen van (voormalig) IC-patiënten en hun familie: www.fcic.nl. Hun motto is: 'Samen de impact van een IC-opname beperken'. IC Connect (onderdeel FCIC) richt zich op lotgenotencontact en op voorlichting aan (IC-)patiënten, naasten en nabestaanden. U kunt er ook o.a. voorlichtingsvideo's en IC-café's in andere regio's vinden. www.icconnect.nl

Voor meer informatie over het MONITOR-IC onderzoek, kunt u de website raadplegen: www.monitor-ic.nl en <https://monitor-ic.nl/publicaties>

Mocht uw naaste zijn overleden of heeft u uw deelname aan de MONITOR-IC onlangs beëindigd en deze nieuwsbrief onterecht ontvangen, dan bieden wij u onze oprechte excuses aan.