

Geachte heer/mevrouw,

U bent één van de 7400 deelnemers van het MONITOR-IC project. 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.

Soms vragen deelnemers ons of hun bijdrage nog wel relevant is, omdat ze geen klachten (meer) ervaren of heel kort op de IC hebben gelegen. We antwoorden dan: juist deze informatie is nodig om een evenwichtig beeld te krijgen over hoe het met mensen gaat na een IC-opname. U draagt zo dus bij aan een betere IC-zorg!

De informatie die we verkrijgen publiceren we ook in wetenschappelijke tijdschriften. Een samenvatting kunt u vanaf nu steeds terugvinden op onze website onder het kopje publicaties: <https://monitor-ic.nl/publicaties>.

In deze MONITOR-IC nieuwsbrief maakt u kennis met arts-onderzoeker Hidde Heesakkers, en vertellen we meer over de resultaten van het MONITOR-IC project en over een nieuw onderzoek waarin we de nazorg voor IC-patiënten gaan evalueren. Tenslotte krijgt u informatie over de eerstvolgende IC-café's (bijeenkomsten voor voormalige IC-patiënten en hun naasten).

### **Hidde Heesakkers stelt zich voor**

Mijn naam is Hidde Heesakkers. Ik ben bijna klaar met de geneeskundeopleiding in Nijmegen. Binnen het MONITOR-IC onderzoek houd ik me bezig met het bestuderen van de (gezondheids-)klachten van voormalig corona-IC-patiënten en hun naasten.

Dat de coronacrisis een behoorlijke impact heeft gehad op ons allemaal, en in het bijzonder op (voormalig) IC-patiënten en hun naasten, mag duidelijk zijn. Echter weten we nog niet precies welke klachten zij ervaren na opname en hoe we deze het beste kunnen voorkomen of behandelen.

Door middel van het onderzoek willen we de zorg in het ziekenhuis maar ook de zorg daarna verbeteren om zo de langetermijneffecten van een IC-opname te beperken, voor zowel patiënten als hun naasten.



### **Belangrijke subsidie voor groot onderzoeksproject**

Het MONITOR-IC projectteam heeft een subsidie van 1,6 miljoen euro ontvangen voor onderzoek naar IC-nazorg.

Steeds meer mensen overleven hun opname op de IC. We weten uit de gegevens van de MONITOR-IC studie dat de helft van deze IC-overlevers maanden tot jaren na IC-opname allerlei lichamelijke, cognitieve en mentale problemen ervaart, zoals vermoeidheid, spierzwakte, geheugen- en

concentratieproblemen of angstklachten (zie het kopje **MONITOR-IC publicatie in het nieuws** voor meer informatie). Hiervoor is vaak nog weinig aandacht of klachten worden niet herkend, waardoor voormalig IC-patiënten niet de juiste nazorg krijgen. Dit leidt tot verergering van klachten, problemen bij werkhervatting en financiële en sociale problemen.

Inmiddels hebben verschillende ziekenhuizen IC-nazorgpoli's opgezet, maar of deze nazorg leidt tot een betere gezondheid is nog niet bekend. Hierdoor wordt de IC-nazorg niet vergoed door de zorgverzekeraars.

Daarom evalueert het Radboudumc samen met het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, het Jeroen Bosch Ziekenhuis, het Rijnstate en ziekenhuis Bernhoven persoonsgerichte IC-nazorg waarbij verschillende zorgverleners zijn betrokken. Het project start in de zomer van 2021 en de eerste resultaten worden in 2024 verwacht.

### **MONITOR-IC publicatie in het nieuws**

In maart zijn verschillende nieuwsberichten verschenen over dat de helft van voormalig IC-patiënten één jaar na opname kampt met nieuwe, voornamelijk lichamelijke, gezondheidsklachten. Deze berichten zijn gebaseerd op de gegevens uit de MONITOR-IC. Er blijken grote verschillen te bestaan tussen IC-patiënten. Zo ervaren patiënten die worden opgenomen na een geplande operatie doorgaans minder klachten dan patiënten met een ongeplande IC-opname. Iets minder dat de helft van de voormalig IC-patiënten is een jaar na IC-opname nog met ziekteverlof, werkt minder of is vervroegd gestopt met werken.

Een volledige samenvatting van de studie kunt u terugvinden op <https://monitor-ic.nl/publicaties>

### **IC-café**

Het regionale Netwerk-IC Nijmegen&Omstreken en de MONITOR-IC organiseert tweemaandelijks (steeds de eerste donderdagavond van de even maanden) een IC-café dat wordt geleid door vrijwilligers werkzaam op de IC. Het IC-café is een ontmoetingsplek voor voormalig IC-patiënten en naasten waar zij elkaar kunnen ontmoeten en praten over hun ervaringen betreffende de periode van ernstig ziek zijn, de opname op de IC-afdeling, maar ook de periode daarna. Per IC-café staat er een ander thema centraal. De thema's worden gekozen op basis van behoeften van deelnemers, maar ook op basis van actualiteit. Thema's die al eens behandeld zijn, zijn o.a. post-intensive care syndroom (PICS), delier, psychische problemen na de IC, verschil in beleving van de IC-opname voor patiënt en naaste, fysiek herstellen na de IC, mentaal herstellen na de IC etc. Thema's worden soms ook herhaald, zoals het thema PICS en het thema delier.

De IC-café's worden momenteel digitaal gehouden. U kunt zich hiervoor aanmelden via de e-mail: [intensive-care-cafe.ic@radboudumc.nl](mailto:intensive-care-cafe.ic@radboudumc.nl). Op 22 april is het thema: *Na IC herstel, terug in het arbeidsproces; de verzekeringsarts geeft info en tips* en het IC-café op 3 juni heeft als thema: *Delier op de IC en daarna!*

### **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](http://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](http://www.icconnect.nl)

Voor meer informatie over het MONITOR-IC onderzoek, kunt u de website raadplegen:

[www.monitor-ic.nl](http://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.*