

Geachte heer/mevrouw,

Inmiddels loopt het MONITOR-IC project al drie jaar en nemen meer dan 5300 mensen deel. We zijn hier ontzettend blij mee en waarderen uw bijdrage enorm. Met informatie over uw gezondheid en problemen na opname op de Intensive Care (IC) kunnen we de zorg beter afstemmen op de wensen en behoeften van patiënten en naasten, voor wie de opname vaak ingrijpend is.

Soms vragen deelnemers ons of hun bijdrage nog wel relevant is. We willen benadrukken dat het erg belangrijk is dat mensen zo lang mogelijk deelnemen, ook mensen die geen klachten (meer) ervaren. Hierdoor krijgen we juist een evenwichtig beeld over hoe het met mensen na de IC gaat.

In deze nieuwsbrief stellen medewerkers van het MONITOR-IC team uit het Rijnstate ziekenhuis zich voor en kunt u lezen over problemen van naasten van voormalig IC-patiënten en het IC-café.

### **Het MONITOR-IC team uit Rijnstate aan het woord**

Het Rijnstate ziekenhuis is een topklinisch opleidingsziekenhuis en heeft een IC met 14 bedden. We zijn op de IC aan het verbouwen en vernieuwen, dus daar past deelname aan de MONITOR-IC studie goed in.

We hopen dat de studie bijdraagt aan meer inzicht in de kwaliteit van leven van de patiënt na een IC opname. Daarnaast is het leuk om de patiënt te volgen en laagdrempelig feedback te krijgen over hoe de patiënt de IC periode heeft ervaren. Dit helpt ons de zorg te verbeteren. Het eerste doel is om het Post Intensive Care Syndroom (PICS) zoveel mogelijk te voorkomen. In de toekomst hopen we dat de IC periode voor steeds meer patiënten een behandeling kan zijn met ook prettige momenten ondanks hun ziekte en zware tijd.



Het MONITOR-IC team Rijnstate: Jolanda Gradussen (IC-verpleegkundige), Yvonne Teitink en Helene Vogelesang (onderzoeksverpleegkundigen), en Maaïke de Blauw en Brigitte Westerhof (intensivisten)

## **Ervaren problemen van naasten van voormalig IC-patiënten**

Dries van Sleuwen, zesdejaars student Geneeskunde, heeft afgelopen voorjaar onderzoek gedaan naar klachten en problemen bij familieleden van voormalig IC-patiënten. Niet alleen voormalig IC-patiënten kunnen jaren na opname verschillende klachten hebben, maar ook hun naaste familieleden (PICS-Family). Op dit moment is niet goed bekend wat PICS-F precies inhoudt.

Dries heeft daarom 13 partners van voormalig IC-patiënten van het Radboudumc geïnterviewd en goed zicht gekregen op wat een IC-opname van een familielid met iemand doet en wat voor impact dit heeft op zijn of haar leven. Zo blijkt bijvoorbeeld dat partners kunnen kampen met diverse lichamelijke klachten, zoals vermoeidheid en slaapproblemen. Naast lichamelijke klachten ervaren sommigen ook problemen op emotioneel vlak, zoals angst voor herhaling of verergering van de ziekte van hun naaste en onzekerheden in de toekomst. Sommige geïnterviewden vertelden dat zij hierdoor ook hun eigen dagelijkse leven drastisch hebben moeten veranderen, bijvoorbeeld hobby's waaraan men niet meer toekomt, minder werken en meer zorg voor het huishouden.

Met de interviews zijn meerdere problemen aan het licht gekomen. Het is belangrijk dat zorgverleners, onder andere huisartsen, zich hier bewust van zijn en deze klachten kunnen herkennen. Alleen hierdoor kunnen zij naasten de zorg en steun geven die zij nodig hebben. In de komende tijd gaat Dries zich inzetten om zijn bevindingen breed te verspreiden onder huisartsen en andere zorgverleners.

## **IC-café**

Zes keer per jaar wordt er een IC-café georganiseerd. Dit zijn bijeenkomsten waarbij voormalig IC-patiënten en hun naasten ervaringen uitwisselen en kunnen praten over hun ervaringen tijdens en na de IC en eventuele problemen die zij ervaren. Het IC-café wordt geleid door IC-artsen en verpleegkundigen van het Radboudumc, CWZ en Bernhoven.



Het volgende IC-café is op donderdag 3 oktober, u bent hier van harte welkom. Het thema deze keer is: 'Hervatting van het leven na de IC'. De bijeenkomst wordt gehouden in het Oud Burger Gasthuis 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. Iedereen is van harte welkom, u hoeft zich hiervoor niet op te geven.

Op 12 december staat het laatste ic-café voor dit jaar gepland met als thema: Verschil in beleving van de IC-opname tussen patiënt en naaste.

## **Belangrijke websites voor u**

Tot slot nog een aantal belangrijke websites:

- 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 credo is: 'Samen de impact van een IC-opname beperken'.
- Recent is IC Connect opgericht (onderdeel FCIC) en richt zich op lotgenotencontact en op voorlichting aan (IC-)patiënten, naasten en nabestaanden: [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.*