



In het afgelopen jaar heeft u of uw naaste één of meerdere vragenlijsten ingevuld voor de MONITOR-IC studie, waarin we deelnemende patiënten vijf jaar lang na hun Intensive Care (IC) opname volgen. We zijn u of uw naaste hiervoor zeer erkentelijk. Mede door uw deelname kunnen we de zorg voor toekomstige IC-patiënten verbeteren.

*Namens het gehele MONITOR-IC projectteam (ziekenhuizen Bernhoven, Maasziekenhuis, CWZ en Radboudumc) wensen wij u het beste toe voor 2018*

## NIEUWSBRIEF MONITOR-IC

De MONITOR-IC is deze zomer uitgebreid naar drie andere ziekenhuizen in de regio: CWZ Nijmegen, Maasziekenhuis Pantein Boxmeer en ziekenhuis Bernhoven Uden.

Al meer dan 1400 patiënten doen mee aan het onderzoek. Medio 2018 presenteren we de eerste op de MONITOR-IC website: [www.monitor-ic.nl](http://www.monitor-ic.nl). Houd daarom de website van de MONITOR-IC in de gaten. Uw antwoorden zijn zeer waardevol en doen er echt toe. Oók als u 'slechts' één dag op de IC heeft gelegen zijn uw gegevens van groot belang voor het onderzoek.

Wilt u ook iets met ons delen of mocht u vragen hebben over de MONITOR-IC dan kunt u een e-mail sturen naar: [MONITOR-IC@Radboudumc.nl](mailto:MONITOR-IC@Radboudumc.nl)

### **Belangrijke andere websites voor u**

De stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) behartigt de belangen van (ex-) IC-patiënten en hun familie: [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl). Hun credo is: 'Samen de impact van een IC-opname beperken'. De FCIC ondersteunt het MONITOR-IC onderzoeksproject van harte en werkt intensief hieraan mee. Sinds kort is ook IC Connect opgericht als onderdeel van de FCIC en richt zich op lotgenotencontact en op voorlichting aan (IC-)patiënten, naasten en nabestaanden: [www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl)

### **De patiënt aan het woord**

*Ervaringen van een opname op de Intensive Care en het herstel daarna*

In 2006 ben ik 17 dagen opgenomen geweest op de Intensive Care afdeling. Na behandeling van kanker met chemokuren werd er een vlekje geconstateerd op de milt. Uit voorzorg werd, na overleg tussen de behandelend specialisten en mij, besloten de milt te verwijderen. Na de ingreep werd ik steeds zieker. Ik moest opnieuw een buikoperatie ondergaan waarbij bleek dat de alvleesklier was gaan lekken en er een infectie in de buik was ontstaan. Mijn toestand was zorgelijk en opname op

de Intensive Care afdeling was noodzakelijk. Na een gecompliceerd beloop met bloedvergiftiging, buikvliesontsteking en een klaplong werd ik na ruim twee weken in slaap te zijn gehouden, wakker.

*Wat heb ik zoal ervaren op de Intensive Care.*

Wat me van de handelingen rondom het bed bij is gebleven is dat alles *achter* mij gebeurde. De herinneringen hieraan zijn voor mij traumatisch geweest, omdat ik dit wel registreerde zonder daarbij enigszins de regie te hebben. Waar gingen deze handen naartoe, wat gingen zij met mij doen; ik zag slechts de handen vanuit mijn ooghoeken. Door de beademingsbuis in mijn mond kon ik me niet uiten en duidelijk maken wat mij erg angstig maakte. Ik raakte in een verwardheid toestand met allerlei belevenissen, me afvragend of ze echt waren gebeurd of niet. Het besef van dag of nacht was ik volledig kwijt. Het klaarmaken van infuuszakken, wat later bleek, werd door mij gezien als het vullen van de drankjes op een feestje. Na ruim twee maanden ziekenhuisverblijf en verschillende hersteloperaties mocht ik naar huis om verder te herstellen.

Tot op de dag van vandaag ondervind ik nog steeds problemen in lichamelijke en geestelijke zin. Gevolgen zoals aanzienlijke vermoeidheid, slecht slapen, een verminderd uithoudingsvermogen maken dat er geen balans is tussen lichamelijke belasting en belastbaarheid. Regelmatig heb ik nachtmerries, waarbij ik mijn IC ervaring herbeleef. Op het gebied van concentratie en geheugen ondervind ik problemen door snel afgeleid te zijn en maar één ding tegelijk te kunnen doen. Door mijn omgeving word ik regelmatig gewezen op het feit dat mijn korte termijn geheugen minder goed is dan mijn langetermijn geheugen. Zowel maatschappelijk als sociaal stuitte ik op veel onbegrip. Bijvoorbeeld het onvermogen van de bedrijfsarts om zich een beeld te vormen van wat je bezighoudt en wat er met je gebeurt als je een periode ernstig ziek bent geweest. Je vrienden, kennissen en collega's, zij zien slechts de buitenkant en in hun ogen ben je weer helemaal gezond en kun je aan alle activiteiten/werkzaamheden weer meedoen. Dat dit niet zo is, en je bijvoorbeeld op een feestje niet kunt blijven tot het eind of niet gezellig een biertje meedrinkt, wordt meestal niet begrepen. In hun ogen ben je toch weer beter en volledig hersteld. Nu, meer dan tien jaar na dato, heb ik nog steeds te maken met de gevolgen van het ernstig ziek zijn.

Ik ben dan ook blij dat er na al die jaren een platform is ontstaan: de FCIC. Een platform om de verbinding te leggen tussen patiënt, naasten en zorgverleners. Dat mijn klachten een naam hebben gekregen en er aandacht is voor het Post Intensive Care Syndroom.

Recent werd ik weer kortdurend opgenomen op de Intensive Care waarbij werd gevraagd om mee te doen aan het MONITOR-IC onderzoek, waar het lichamelijk, geestelijk en sociaal herstel van de patiënt na opname op de IC in kaart wordt gebracht. Ik heb onmiddellijk "JA" gezegd.

De waarde van het leven heeft voor mij na de IC periode ook een positieve wending gekregen. Dit uit zich in het steeds meer waarderen van kleine dingen. Bijvoorbeeld de wandelingen met de hond, het veranderen van de natuur bij het wisselen van de jaargetijden. De verschillende dieren en bomen en planten. Ook de kleine dingen in de relatie met mensen zoals het genieten om samen met je vrouw weer op de bank in huis te zitten met een lekker glas wijn. Met vrienden of familie een etentje organiseren en daarvan genieten. Ook het gewoon niks moeten is soms een fijne ervaring.

Henk van R.

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