

Geachte heer/mevrouw,

Het is bijna 2,5 jaar geleden dat we gestart zijn met het MONITOR-IC onderzoek. Alle patiënten uit het Radboudumc, ziekenhuis Bernhoven, CWZ en Maasziekenhuis-Pantein die zijn opgenomen op de Intensive Care (IC) afdeling worden gevraagd om hieraan deel te nemen. Sinds 11 oktober jl. doet ook de IC van het Jeroen Bosch ziekenhuis mee. Op dit moment hebben meer dan 3500 patiënten toestemming gegeven voor hun deelname. Met deze nieuwsbrief informeren we u over nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden binnen het project, en wijzen we u op interessante internet links.

MONITOR-IC onderzoeker in opleiding, Nina Wubben, aan het woord

Na mijn studie Biomedische Wetenschappen ben ik op 8 oktober begonnen als onderzoeker in opleiding op het MONITOR-IC onderzoek. Ik heb tijdens mijn studie en tijdens stages verschillende keren gezien hoe weinig we nog weten over de gevolgen van ziekenhuisopnames voor de patiënt. Als onderzoeker ga ik hier proberen verandering in te brengen door aan de slag te gaan met de ontwikkeling van keuzehulpen. Hierbij gebruiken we de ingevulde vragenlijsten om te kijken welke impact de IC opname heeft gehad op de lichamelijke en emotionele gezondheid van ex-patiënten. Met deze kennis wordt het mogelijk om toekomstige IC-patiënten al vóór de opname te informeren over wat de gevolgen van de opname voor hen kunnen zijn. Deze kennis helpt patiënten en naasten om samen met de arts beslissingen te nemen over behandelingen.



Ervaringsdeskundigen gezocht

We weten dat bij ex IC-patiënten en hun familie grote behoefte is om ervaringen met de opname en de periode daarna met elkaar te delen. Daarom willen we volgend jaar een IC-café openen waar ex IC-patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten en hun ervaringen kunnen delen. We zoeken voormalig IC-patiënten en naasten die op woensdagmiddag 28 november a.s. in Nijmegen met ons in gesprek willen gaan over hoe een IC-café eruit zou moeten zien. Daarnaast denken we dat onze IC-patiënten kamers er anders uit moeten gaan zien. Er is hierover al veel bekend, maar we weten nog te weinig over de wensen en behoeften van patiënten en familie. Wilt u met ons meedenken over hoe de IC-patiëntenkamer er in de toekomst uit moet zien zodat patiënten en familie zich er veilig en comfortabel voelen? Deze bespreking vindt op een nog nader te bepalen datum en tijd plaats. Wilt u meepraten over het IC-café en/of over de IC-kamers, of wilt u meer informatie? Stuur dan een e-mail naar: Mark.vandenBoogaard@Radboudumc.nl

Wat is de gezondheidsstatus van patiënten voor hun IC opname?

We weten nog weinig over de oorzaken van de lichamelijk, emotionele en o.a. geheugen en concentratie problemen die mensen, soms maanden tot jaren, na hun IC-opname ervaren. Waarschijnlijk is het een combinatie van oorzaken, zoals leeftijd, gezondheid vóór de IC opname, de ziekte zelf, de IC-behandeling en gebeurtenissen na de IC. Vooral de gezondheid vóór de IC-opname lijkt erg belangrijk te zijn. Vandaar dat de eerste MONITOR-IC vragenlijst die u heeft ingevuld, vragen bevat over uw gezondheid vóór de IC opname. Van bijna 1700 patiënten hebben we deze vragenlijst bestudeerd, en deze laat zien dat vóór IC opname het merendeel van de mensen (87%) fit en zelfstandig is en meer dan 70% niet angstig of depressief. Opvallend is wel dat 42% ernstig vermoeid is en dat de kwaliteit van leven gemiddeld lager is dan die van de (gezonde) Nederlandse bevolking. Ook zijn er verschillen tussen de 'groepen' patiënten: zo beoordelen ouderen en vrouwen over het algemeen hun gezondheid voor de opname als 'slechter'. Deze kennis helpt ons te begrijpen hoe het is met de patiënten vóór hun IC-opname. De resultaten hiervan zijn onlangs (24-10-2018) gepresenteerd op een groot Europees IC congres voor zorgverleners en onderzoekers.

PICS: (her)ken jij het? Post Intensive Care Syndroom in the picture

Op maandag 12 november 2018 organiseren IC Connect en patiëntenvereniging FCIC een bijeenkomst voor ex IC-patiënten en hun naasten, IC professionals, fysiotherapeuten en huisartsen in de ReeHorst in Ede. Er staan veel verschillende onderwerpen op het programma, waarin de nadruk ligt op waar we nu staan met IC-zorg. Hopelijk leidt de discussie op de dag zelf tot inspiratie voor een plan over waar de zorg naartoe moet.

Kijk voor meer informatie over het programma en hoe u zich kunt aanmelden op:

<http://www.fcic.nl/kennisbank/maandag-12-november-picsherken-jij-het-post-intensive-care-syndroom-picture>

Belangrijke 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 Hun credo is: 'Samen de impact van een IC-opname beperken'. De FCIC ondersteunt het MONITOR-IC onderzoek van harte en werkt hier intensief aan mee.
- Recent is IC Connect opgericht (onderdeel FCIC) en richt zich op lotgenotencontact en op voorlichting aan (IC-)patiënten, naasten en nabestaanden: www.icconnect.nl
- Voor meer informatie over het MONITOR-IC onderzoek, kunt u de website raadplegen: www.monitor-ic.nl

Hartelijke groeten, het MONITOR-IC team

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.