

Geachte heer/mevrouw, beste lezer,

U doet mee aan de MONITOR-IC en dat is de reden waarom u deze nieuwsbrief ontvangt. Uw deelname wordt enorm gewaardeerd. Net als u, vullen duizenden andere voormalig IC-patiënten vragenlijsten in over het leven na de IC. Met deze informatie kunnen we de zorg voor toekomstige IC-patiënten en hun naasten verbeteren. Inmiddels zijn hier de eerste stappen in gezet.

Recent hebben we een belangrijke mijlpaal bereikt, namelijk de 10.000^e deelnemer aan de MONITOR-IC. De resultaten van de MONITOR-IC delen we door middel van wetenschappelijke publicaties die ook te vinden zijn op onze website: <https://monitor-ic.nl/publicaties>. In deze nieuwsbrief vatten we samen wat we de afgelopen tijd hebben bereikt; mede dankzij u.

MiCare studie

Het leven en de gezondheid kan ingrijpend veranderen na een ernstige ziekte en verblijf op de IC. Mensen kunnen na een IC-opname verschillende klachten ervaren. Hoe we mensen ná de IC het beste kunnen begeleiden tot een goed herstel, is echter nog niet goed onderzocht. Sommige Nederlandse ziekenhuizen verlenen al een vorm van IC-nazorg, echter de invulling hiervan verschilt per ziekenhuis. Dries van Sleeuwen is huisarts in opleiding en onderzoekt samen met collega's van de MONITOR-IC of een op maat samengesteld nazorgprogramma leidt tot betere uitkomsten bij voormalig IC-patiënten op de lange termijn. Dit MONITOR-IC nazorg onderzoek staat bekend als de *MiCare studie* en wordt uitgevoerd door het Radboudumc in samenwerking met de ziekenhuizen: CWZ, JBZ, Rijnstate en Bernhoven. Het programma start al op de IC en direct na ziekenhuisontslag wordt gestart met een herstelprogramma gericht op lichamelijk en mentaal herstel. Drie maanden na hun IC-opname komen de mensen terug bij de polikliniek IC-nazorg, waar IC-zorgverleners in samenspraak met voormalig IC-patiënten een langetermijn herstelplan opstellen. Hierbij worden vragenlijstuitkomsten uit de MONITOR-IC gebruikt. Na het polikliniekbezoek zorgen de IC-zorgverleners voor een overdracht van het herstelplan naar de eigen huisarts, zodat deze het verdere herstel beter kan coördineren. De eerste resultaten van het onderzoek worden verwacht in 2024. Meer informatie over de MiCare studie is te vinden op: www.monitor-ic.nl/over-het-nazorg-onderzoek.

Promotie Nina Wubben

Op maandag 26 september (12.30-13.45uur) verdedigt Nina Wubben haar proefschrift: 'Using patient reported outcomes data to inform ICU decision making'. Nina heeft onderzoek gedaan naar het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (de gegevens uit de MONITOR-IC vragenlijsten) in familiegesprekken. Ze heeft een voorspel model gemaakt voor kwaliteit van leven na IC en geëvalueerd hoe informatie over kwaliteit van leven (en waar in de IC opname) het beste besproken kan worden met de patiënt en naasten. Wilt u de promotie digitaal bijwonen, gebruik dan deze digitale link: www.ru.nl/aula/livestream

Even voorstellen

Mijn naam is Jochem van Heumen en werk sinds juli als student-assistent bij de MONITOR-IC. Ik woon in de buurt van Nijmegen en sport graag (voetbal, hardlopen en fitnessen). Verder ben ik tweedejaars student geneeskunde (dokter in opleiding dus) en geïnteresseerd in het vakgebied Intensive Care. Graag wil ik een bijdrage leveren aan de MONITOR-IC studie om zo een beter beeld te krijgen van de langetermijneffecten van een IC-opname. Hierdoor hoop ik dat de mensen die op de Intensive Care hebben gelegen beter geholpen kunnen worden.



IC-café

Iedere 1^e donderdag van de even maanden (behalve augustus) organiseert het netwerk IC-Nijmegen&Omstreken een lotgenoten bijeenkomst; IC-café. Het IC-café wordt gerund/begeleid door vrijwilligers van de IC afdeling en is bedoeld voor voormalig IC-patiënten en hun naasten. Steeds staat er een ander onderwerp centraal waar een deskundige een korte inleidende presentatie over geeft. Het eerstvolgende IC-café is op donderdag 6 oktober van 19:00 – 21:00uur (café opent zijn deuren om 18:30uur) in het Oud Burger Gasthuis (www.obg.nu), Prof. Cornelissenstraat 2 te Nijmegen. Het thema van 6 oktober is: *Hoe fysiek te herstellen na de IC-opname; tips van de fysiotherapeut; Roel van Oorsouw.*

Op donderdag 1 december is het thema: *Wat kan de psycholoog betekenen voor u, na de IC?*

U kunt zich voor een of beide IC-café's aanmelden via de mail: intensive-care-cafe.ic@radboudumc.nl. Geef ook meteen even door met hoeveel personen u komt.

FCIC Najaarscongres 2022

Op 21 September 2022 vindt het najaarscongres van stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) plaats in 's Hertogenbosch. Het thema van dit congres is: 'IC-(na)zorg; de kracht van samen'. Wilt u meer informatie over het leven na IC? Kom dan naar het najaarscongres van Stichting FCIC – IC Connect. Behalve IC-zorgverleners wordt ook de aanwezigheid van voormalig patiënten en hun naasten bijzonder gewaardeerd. Inschrijven kan via de website: www.fcic.nl/congres

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.