

«adresregel1»  
«adresregel2»  
«adresregel3»  
«adresregel4»

Geachte heer/mevrouw,

Met deze nieuwsbrief informeren we u over nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden binnen het MONITOR-IC project en wijzen we u op interessante websites.

Inmiddels hebben bijna 4500 patiënten toestemming gegeven voor deelname aan het grote MONITOR-IC onderzoek waarbij alle Intensive Care (IC)-patiënten uit het Radboudumc, ziekenhuis Bernhoven, CWZ, Maasziekenhuis-Pantein en het Jeroen Bosch ziekenhuis uitgenodigd worden. Daarnaast worden binnenkort ook patiënten van het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem gevraagd mee te doen.

### **MONITOR-IC collega's uit het CWZ aan het woord**

Het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) is een groot algemeen opleidingsziekenhuis met 15 IC bedden. Als Top Klinisch ziekenhuis doen we mee met de MONITOR-IC omdat wij goede en adequate zorg willen bieden en openstaan voor nieuwe ontwikkelingen die de IC-zorg kunnen verbeteren. Wij denken dat de resultaten van de MONITOR-IC studie veel informatie oplevert die de behandeling op de IC's in Nederland van IC-patiënten kan verbeteren en daar willen wij heel graag aan bijdragen. Het MONITOR-IC team in het CWZ bestaat uit Dr. Corsten (IC-arts), Manon Bindels (research IC-verpleegkundige) en Angela Voss (secretaresse IC) en zijn verantwoordelijk voor het dagelijkse proces van deze studie. We weten dat het voor patiënten na een IC-opname veel energie kost om de vragenlijsten in te vullen en waarderen het daarom des te meer dat ze toch mee willen (en blijven) werken aan dit onderzoek. Zeker als de IC-periode al wat langer geleden is. We bezoeken de voormalig IC-patiënten vaak op de verpleegafdeling en dit leidt regelmatig tot bijzondere 'nagesprekken'. Patiënten kunnen dan hun vragen stellen, opmerkingen maken en uitleg vragen waarom zaken gelopen zijn zoals ze zijn gelopen. Deze gesprekken zijn heel waardevol voor de patiënt, maar ook voor het IC-team. De patiënt en naasten kunnen hun verhaal en ervaringen kwijt. Dit draagt wellicht positief bij tot het verwerken van deze soms moeilijke, vergeten en/of emotionele tijd, wat overigens ook voor de direct betrokkenen/familie geldt. Wij gaan de komende jaren dan ook met enthousiasme door om zoveel mogelijk patiënten mee te laten doen en mee te laten blijven doen. Want we weten dat hoe meer mensen we laten meedoen hoe meer kennis en feedback we van de huidige IC-patiënten en -zorg krijgen.



## Het IC-café en enkele resultaten van de MONITOR-IC

In de vorige nieuwsbrief plaatsten we een oproep om met ons mee te denken over het opzetten van een IC-café. Diverse mensen hebben zich toen hiervoor aangemeld, waarvoor onze hartelijke dank. Het IC-café is een ontmoetingsplek waar voormalig IC-patiënten en hun familie, lotgenoten ontmoeten en kunnen praten over hun ervaringen betreffende de periode van ernstig ziek zijn, de opname op de IC-afdeling, maar ook over de periode daarna. Aan een dergelijk lotgenotencontact blijkt uit gesprekken met voormalig IC-patiënten en hun naasten duidelijk behoefte te zijn; een dergelijke ontmoetingsplek was er tot op heden nog niet. Daarom wordt op 2 april het eerste IC-café in deze regio georganiseerd.

Bij het IC-café presenteren we ook enkele resultaten van het MONITOR-IC onderzoek. Het centrale onderwerp bij dit eerste IC-café zijn de klachten die mensen kunnen ervaren na een IC-opname. Deze klachten worden tezamen het Post-Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd. Het voornemen is om straks iedere 2 maanden een IC-café te organiseren met steeds een ander thema. Het IC-café wordt georganiseerd door de regioziekenhuizen met een team van vrijwilligers dat vooral bestaat uit IC-verpleegkundigen en IC-artsen. Een groot deel van dit team zal ook aanwezig zijn bij het IC-café.

Het eerste regionale IC-café wordt gehouden op 2 april a.s. van 19.00-21.00uur in het 'Kasteeltje' (Huize Heyendael, in de *Beelkamer*) tegenover het Radboud ziekenhuis. Het adres is: Geert Groteplein Noord 9, 6525 EZ Nijmegen

Om ervoor te zorgen dat er voldoende ruimte is om met elkaar in gesprek te gaan en om ervaringen te delen is er ruimte voor maximaal 50 personen. Geef u daarom zo spoedig mogelijk op. Bij overschrijding van het maximaal aantal personen, worden deze deelnemers op de wachtlijst geplaatst voor de eerst volgende bijeenkomst. U kunt zich, eventueel samen met uw partner/familielid/naaste, opgeven via het e-mailadres van de [MONITOR-IC: monitor.ic@radboudumc.nl](mailto:monitor.ic@radboudumc.nl), graag onder vermelding van IC-café en met hoeveel mensen u wenst te komen.



### 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 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](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)

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.*