

Geachte heer/mevrouw,

U bent één van de inmiddels ruim 9500 deelnemers van de MONITOR-IC. Uw deelname hieraan wordt enorm gewaardeerd. Met informatie over het leven van voormalig Intensive Care (IC) patiënten kunnen we de zorg voor toekomstige IC-patiënten en hun naasten verbeteren. Ook als u geen klachten (meer) ervaart of heel kort op de IC hebt gelegen is deze informatie erg belangrijk om een evenwichtig beeld te krijgen over hoe het met mensen gaat na een IC-opname. De resultaten van de MONITOR-IC delen we met IC-zorgmedewerkers en wetenschappers door wetenschappelijke publicaties en op onze website: <https://monitor-ic.nl/publicaties>. In deze nieuwsbrief vatten we samen wat we de afgelopen tijd hebben bereikt; mede dankzij u.

Gevolgen voor voormalig COVID-19 IC-patiënten en hun familieleden op de lange termijn
Zo hebben we de langetermijngevolgen in kaart gebracht voor IC-patiënten opgenomen met COVID-19. Daarnaast hebben we ook gekeken wat de gevolgen zijn voor hun familieleden. In totaal hebben 246 COVID-19 IC-patiënten en 166 familieleden tot een jaar na de IC-opname meegedaan aan het onderzoek. Hieruit kwam naar voren dat 75% van de patiënten een jaar later nog lichamelijke, mentale of cognitieve (bijvoorbeeld problemen met het geheugen of concentratie) klachten ervaart. De meest voorkomende nieuwe lichamelijke klachten zijn een verminderde conditie en pijn, of andere klachten van gewrichten en spieren. Van de familieleden ervaart 38% een jaar later mentale klachten zoals gevoelens van angst en depressie. Ook hebben familieleden gevoelens van posttraumatische stress als gevolg van herinneringen aan de IC-opname van hun naaste. Een deel van de voormalig COVID-19 IC-patiënten en hun familieleden geeft aan dat ze door de gevolgen van de IC-opnameminder werken dan voor de IC-opname, of zelfs helemaal gestopt zijn met werken. De resultaten van dit onderzoek bevestigen de enorme impact van een IC-opname op de patiënten en hun familieleden. Met behulp van de resultaten van deze, en andere MONITOR-IC studies blijven we aandacht vragen voor deze gevolgen. Vervolgonderzoek is gericht op hoe we de ervaren klachten kunnen behandelen of mogelijk zelfs voorkomen.

We willen alle deelnemers aan het onderzoek hartelijk bedanken voor hun deelname. Mocht u geïnteresseerd zijn in de volledige resultaten, klik dan op de volgende links voor de wetenschappelijke artikelen (in het Engels) over de [COVID-19 patiënten](#) of [hun familieleden](#).

Even voorstellen

Mijn naam is Lucy Porter en werk sinds vorig jaar april als arts-onderzoeker bij de MONITOR-IC. Na 2 jaar als arts in het Jeroen Bosch Ziekenhuis gewerkt te hebben (afdeling Cardiologie en IC), doe ik nu met veel plezier onderzoek op de IC-afdelingen van het JBZ en het Radboudumc.



Door het MONITOR-IC project is er veel meer bekend over de langetermijnevolgen van een IC-opname. Daarmee willen we nu onderzoeken of we IC-patiënten en hun naasten zich met deze informatie beter kunnen voorbereiden op wat ze na een IC-opname kunnen verwachten.

Komende jaren evalueer ik of het geven van informatie over het leven na de IC tijdens de IC-opname leidt tot betere patiëntervaringen en uitkomsten in de herstel periode na IC.

IC-café

De laatste 2 jaar, hebben we vooral digitale IC-café's georganiseerd. Echter het persoonlijke gesprek aan tafel met lotgenoten en vrijwilligers werd duidelijk gemist. We waren dan ook blij dat we op 7 april eindelijk weer een fysiek IC-café in Nijmegen met het thema: *Leven na de IC; De huisarts aan het woord!* Huisarts dr. Floris van de Laar deelde zijn ervaringen over post-IC problemen en hoe zijn zienswijze over post-IC problemen de laatste jaren is veranderd. Hij merkt dat ook zijn collega huisartsen deze problemen vaker herkennen; problemen zoals vermoeidheid, verminderde conditie, pijn, angst, stress, slaapproblemen en cognitieve problemen.

Ook het volgende IC-café is weer fysiek en is op donderdag 2 juni 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 is dan: *Cognitieve problemen na IC-opname; tips hoe hier mee om te gaan: Liesbeth Joosten (klinisch psycholoog en auteur boek: 'Help me even herinneren')*. Liesbeth ziet ook geregeld voormalig IC-patiënten en kan daarom uit ervaring spreken.

Aanmelden voor het IC-café kan de mail: intensive-care-cafe.ic@radboudumc.nl

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.