

Draaiboek Lotgenotenbijeenkomst

voor voormalige IC patiënten en hun naasten

UMC Utrecht en FCIC

Versie 6 januari 2017

1 Inleiding

De laatste jaren wordt steeds duidelijker wat voor IC-patiënten en hun naasten de gevolgen zijn van een Intensive Care (IC) opname. Patiënten kampen na ontslag uit het ziekenhuis met fysieke, cognitieve en psychische beperkingen. Deze beperkingen worden sinds 2012 aangeduid als het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Ook familieleden blijken last te hebben van psychische klachten. Deze klachten worden geduid als het Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F). In dit draaiboek wordt de familie en de rest van het sociale systeem van de patiënt aangeduid met naasten.

De stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) heeft in samenwerking met de IC-nazorgpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) in november 2016 een “lotgenotendag” voor ex-IC-patiënten en hun naasten georganiseerd. Het doel van dit lotgenotencontact was onderlinge uitwisseling van ervaringen en het bieden van emotionele steun. Deze lotgenotendag werd door de deelnemers positief geëvalueerd, en het UMCU is van voornemen om een dergelijke dag vaker te organiseren.

In dit draaiboek wordt de lotgenotendag beschreven. Desgewenst kunnen andere ziekenhuizen in Nederland hier gebruik van maken.

2 Doelstelling

Het lotgenotencontact is gericht op reductie van stress, angst en depressieve klachten gerelateerd aan de IC-opname. Een ander doel is om een betere coping te stimuleren door het bieden van steun en het verschaffen van informatie over het leven met de post-IC-gezondheidsproblematiek.

3 Voorbereiding

3.1 Voorlichting

Patiënten en hun naasten kunnen bij ontslag van de IC al geïnformeerd worden over zowel de nazorgpoli als de mogelijkheid van lotgenotencontact. Dit kan via een IC-nazorgfolder, de website van de IC of middels mondelinge voorlichting. De informatie kan gegeven worden door de IC-verpleegkundigen.

3.2 Wijze van uitnodigen

In het UMCU worden ex-IC-patiënten uitgenodigd die langer dan 48 uur opgenomen zijn geweest, met een uitnodigingsbrief en een antwoordkaart (bijlage 1 en 2). De doelgroep bestaat uit de patiënten die tussen 1 en 2 jaar voorafgaand aan de lotgenotendag opgenomen waren. Idealiter wordt vermeden dat patiënten worden uitgenodigd die na ziekenhuisontslag alsnog zijn overleden. Hiervoor kan de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) geraadpleegd worden, via de ziekenhuisadministratie.

In het UMCU worden geen naasten van overleden patiënten uitgenodigd. Zij kunnen wellicht worden uitgenodigd voor een aparte bijeenkomst, maar daarmee bestaat in het UMCU geen ervaring.

De lotgenotenbijeenkomst kan in de communicatie naar de patiënt ook nazorgdag of terugkomdag genoemd worden.

Er moet rekening worden gehouden dat minder dan 5% van de genodigde patiënten en hun naasten zullen komen.

3.3 Aantal deelnemers

De eerste lotgenotendag in het UMCU telde ongeveer 50 deelnemers (patiënten en naasten). Voor de plenaire sessie in de ochtend was 100 deelnemers ook acceptabel geweest. Bij de middagsessie werd gewerkt met groepjes van 10 tot 20 personen.

3.4 Locatie

Het is prettig als er gebruik kan worden gemaakt van een aantal zaaltjes die dicht bij elkaar liggen. Sommige voormalige IC patiënten zijn rolstoel gebonden. Vanaf de hoofdingang moet uiteraard voor goede bewegwijzering gezorgd worden. Informeer de portier van het ziekenhuis.

De lotgenotenbijeenkomst kan ook buiten het ziekenhuis worden georganiseerd. Dit heeft wellicht als voordeel dat de drempel voor deelnemers lager is. Uiteraard is een bezoek aan de IC zelf dan niet mogelijk.

4. Dagindeling

De totale duur van de lotgenotenbijeenkomst moet maximaal vier uur zijn. Vaak is concentreren voor ex-IC-patiënten, door de cognitieve problematiek, een lastige opgave. Er moeten pauzes ingelast worden, met mogelijkheid tot eten en drinken, zodat deelnemers ervaringen kunnen uitwisselen.

Programma UMC Utrecht:

- 12:00 ontvangst met koffie en thee
- 12.15 opening plus presentatie over IC opname en PICS (een intensivist) ([bijlage 3](#))
- 12:45 Presentatie door, of interview met een ex IC patient
- 13.15 lunch
- 14:00 Groepjes maken van 10-20 personen. Discussie o.l.v. een intensivist of IC verpleegkundige. Sterke voorkeur voor apart zaaltje voor iedere groep. De groepjes leggen om de beurt ook een bezoek af aan de IC.
- 16:00 Gezamenlijke afsluiting en borrel. Evaluatie formulieren ([bijlage 4](#)) uitdelen.

De discussiegroepjes kunnen een gesprek hebben aan de hand van thema's of stellingen.

Voorbeelden van stellingen:

- 'ik heb de ic opname anders beleefd dan mijn partner/naasten
- 'sinds mijn ic opname ben ik nooit meer dezelfde geworden'
- 'Tijdens mijn IC-opname liepen dromen en werkelijkheid door elkaar.'
- 'Toen ik de IC kon verlaten en op de gewone afdeling kwam, was alles anders.'

Voorbeelden van thema's:

- geluiden en beelden van de IC
- het perspectief van de naaste versus het perspectief van de patient
- componenten van PICS
- re-integratie in de maatschappij

De discussiegroepen kunnen eventueel vooraf ingedeeld worden, waarbij bijvoorbeeld jonge patiënten bij elkaar gezet worden, en/of patiënten met hersenletsel.

De begeleiders van de discussiegroepen zijn IC-verpleegkundigen en/of intensivisten die hiermee affiniteit hebben. Het is handig om voorafgaand aan de lotgenotendag bij elkaar te komen en vooral het middagprogramma goed door te spreken.

Bijlagen:

1. uitnodigingsbrief
2. antwoordkaart
3. diapresentatie
4. evaluatieformulier