

De terugkomdag Intensive Care in het Spaarne Gasthuis Haarlem

Contactpersoon : Joep Beneken kolmer, Helen Hoeboer, Miranda Wijtkamp
E-mailadres: j.benekenkolmer@spaarnegasthuis.nl; hoeboer@spaarnegasthuis.nl;
Wijtkamp@spaarnegasthuis.nl

Naam project: IC-terugkomdag voor ex-IC-patiënten en hun naaste(n) als onderdeel van “*Family and Patient Centered Intensive Care*”

Team/organisatie/afdeling/persoon: Afdeling ICU, Spaarne Gasthuis, locatie Haarlem-Zuid

1. Wat was de aanleiding voor dit project? (probleemschets)

Elk uur worden in Nederland 9 à 10 ernstig zieke mensen op een Intensive Care afdeling van een ziekenhuis opgenomen. Een opname op de IC is vaak een indringende ervaring, met grote en soms langdurige gevolgen voor de patiënt en diens naaste(n), zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal gebied. Zo'n 80% van de naar schatting jaarlijks 80.000 IC-patiënten gaat na opname een lange en moeizame periode van herstel tegemoet. Steeds duidelijker wordt dat het overleven van een kritieke ziekte - gekoppeld aan een IC opname - een grote kans geeft op blijvende lichamelijke, cognitieve en psychische schade. Mensen zijn vaak lange tijd na ontslag uit het ziekenhuis nog erg vermoeid en hebben bijvoorbeeld langdurig last van spierzwakte en/of concentratiestoornissen. Van deze groep ontwikkelt 30 tot 50 % psychische problemen als depressies, angsten, slaapproblemen, vergeetachtigheid of een posttraumatische stressstoornis (PTSS). De helft van de patiënten is pas een jaar na ontslag in staat het werk weer te hervatten; een derde zal daar nooit meer toe in staat zijn. Maar ook voor familieleden is de IC-opname een traumatische ervaring. Deze groep kan het post-ic-syndroom bij familieleden ofwel PICS-F ontwikkelen: PTSS, angst- en paniekstoornis, depressie en/of een verstoorde rouwverwerking.

2. Wat houdt het project in en hoe is het aangepakt?

Onderbouwd met eigen onderzoek of wetenschappelijke achtergronden.

Enige jaren geleden begon de ICU van het Spaarne Gasthuis - toen nog Kennemer Gasthuis - samen met het lectoraat Acute en Intensieve Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen en de ICU's van Ziekenhuis de Gelderse Vallei in Ede en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam aan het project “familiebegeleiding”. Naast aandacht voor aanpassingen op het gebied van de “helende omgeving”, werd de focus voornamelijk gericht op de belevingsimpact van een IC-opname voor de patiënt en diens naaste(n). Dit project genereerde landelijke bekendheid en aandacht en vormde de basis voor de stichting “*Family and Patient Centered Intensive Care*” (FCIC). Ook nu nog levert een aantal IC-SG'ers onder het motto “*Humanizing the Intensive Care*” binnen de stichting een actieve bijdrage aan de verschillende thema's “nazorg”, “lotgenotencontact” en “kinderen als bezoeker van de IC”.

Ter onderbouwing:

- http://www.fcic.nl/files/7514/5882/3566/PICS_en_PICS-F_Stichting_FCIC.pdf
- http://www.fcic.nl/files/6114/5882/3843/Achtergrondinformatie_bij_de_powerpoint_PICS_22_maart_2016.pdf

Om meer aandacht te besteden aan deze veelomvattende problematiek voor de eigen patiëntendoelgroep en in aansluiting op de landelijk ingezette samenwerking, ontwikkelde de afdeling IC van het Spaarne Gasthuis locatie Haarlem-Zuid zo'n 3 jaar geleden een terugkomdag voor ex IC-patiënten en hun naaste(n). Een dag, waarvoor ex-patiënten worden uitgenodigd, die langer dan drie dagen op de IC hebben gelegen en hun naaste(n) en die - met een daarop aangepast programma- in het teken staat van erkenning en herkenning voor deze doelgroep in al hun IC-gerelateerde problemen. Maar ook mensen die korter op de IC hebben gelegen, maar wel een zeer ingrijpende periode beleefden, kunnen zich hiervoor opgeven.

Het programma is op basis van eigen opgedane kennis en ervaring in de problematiek - ondersteund door diverse onderzoeken (zie www.fcic.nl) - tot stand gekomen en bestaat in ieder geval uit de volgende onderdelen:

- Opening door het medisch hoofd van de afdeling (voor ex-patiënten en naaste(n) een vertrouwd gezicht); inleiding op de problemen die mogelijk kunnen optreden na een IC-opname bij patiënt en familie (voor publicaties zie www.fcic.nl).
- Een verhaal van een ervaringsdeskundige, 'life', dan wel filmpjes.
- Pauze waarin in groepjes onder begeleiding van een professional (verpleegkundige, arts, geestelijk verzorger, maatschappelijk werk(st)er, fysiotherapeut) de IC bezocht kan worden (een eenpersoonskamer is als herkenningspunt ingericht met alle apparatuur, alarmen etc.).
- Aan de hand van stellingen met elkaar in gesprek gaan over de IC-ervaring (aan elk tafeltje zit een professional om het gesprek te begeleiden); dagvoorzitter vraagt na tien minuten naar de ervaringen van elk tafeltje.
- Afsluiting waarin samengevat wordt wat er is gebeurd tijdens de middag, mogelijkheid tot follow-up (websites voor meer informatie over post-IC problematiek, brochure aanbieden m.b.t. het onderwerp, gesprek) en borrel om na te praten.

3. Wat is de merkbaar betere situatie voor cliënten, medewerkers, organisatie en/of samenleving na invoering in de praktijk?

Geïllustreerd met quotes van gebruikers, cijfermatige onderbouwing (nulmeting en effectmeting) en/of beeldmateriaal.

Op 3 november 2016 vond alweer de derde IC-terugkomdag plaats, bijgewoond door zo'n 40 patiënten en hun naaste(n). Het programma was deels interactief en omvatte een voordracht van dr. Paul Benner en dit jaar filmpjes van ervaringsdeskundigen. Daarna gingen groepjes ex-patiënten en naaste(n) samen met allerlei IC-professionals met elkaar in gesprek over stellingen als 'Op de IC liepen droom en werkelijkheid door elkaar', "Op de gewone verpleegafdeling was alles anders" of ' Na de IC werd ik nooit meer de oude'. Mensen werden ook in de gelegenheid gesteld om een bezoekje te brengen aan de afdeling IC, iets dat soms weer gepaard ging met heftige emoties.

De mogelijkheid om ervaringen te delen (angst, verwarring, pijn, dorst en benauwdheid) blijkt aan een grote behoefte te voldoen, zodanig zelfs dat de gespreksleider bij het programma onderdeel af en toe moeite had tussenbeide te komen! Eenzelfde conclusie kan worden getrokken n.a.v. de ingevulde enquêteformulieren. In de reacties geeft de doelgroep unaniem aan dat de terugkomdag aansluit bij een behoefte en dat men antwoorden heeft gekregen op allerlei vragen die bij hen leefden (bijlage).

Ervaringen van patiënte, naaste(n) en professionals (intensivisten, IC-verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, klinisch psycholoog en geestelijk verzorger) worden uitgebreid teruggekoppeld naar het verpleegkundig en medisch team van de IC. Hierdoor is in de loop der jaren veel meer bewustzijn ontstaan over de impact die ons werk heeft op de patiënt en de naaste(n). Dit heeft er mede toe geleid dat verruiming bezoektijden, overnachtingen van familie op de IC, begeleidingsgesprekken, toestaan van huisdieren etc. veel "gewoner" zijn geworden. De professionals die betrokken waren bij de terugkomdagen, worden herinnerd aan de reden waarom ze ooit voor de zorg kozen, en ervaren – naast de voldoening om patiënten en naaste(n) waar zij zoveel tijd en energie in hebben gestoken terug te zien - de verhalen die ze horen als extra verrijkend en nemen de opgedane kennis en ervaring mee in hun (toekomstige) werk. Artsen en verpleegkundigen die niet betrokken waren bij de dag, reageerden allen enthousiast op het verslag erover.



Enquete deelnemers
IC terugkomdag 03-1

4. In hoeverre sluit dit initiatief aan bij de actualiteit?

Wordt dit initiatief in jullie sector of in andere sectoren reeds toegepast (laat zien waar je antwoord op baseert).

De IC-terugkomdag past binnen een steeds breder gedragen streven in de wereld van de Intensive Care om het specialisme een menselijker gezicht te geven. Patiënten en hun naaste(n) ervaren met behulp van dit platform erkenning en herkenning door de zorgverleners en lotgenoten voor al hun IC-gerelateerde

problematiek. Daarnaast past de IC-terugkomdag binnen de algemeen maatschappelijke trend dat mensen zich steeds bewuster (willen) worden van de oorzaken en gevolgen van hun ziek zijn en de IC-opname in het dagelijks (dis)functioneren (zie televisiefragmenten). Qua invalshoek en inhoud sluit de IC-terugkomdag aan op deze behoefte. (zie: onderstaande televisiefragmenten uit KRO Kruispunt van resp. 11-03-2012 en 18-10-2015). Bovendien levert zij een bijdrage aan de invulling van het onderdeel “nazorg” binnen de stichting “*Family and Patient Intensive Centered Care*” (FCIC).

- http://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK_1513149
- http://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN_1673049

5. In hoeverre is dit project makkelijk over te nemen door andere teams, afdelingen, organisaties en/of sectoren?

Binnen de FCIC is er veel aandacht gekomen voor de IC-terugkomdag als alternatief voor of in aanvulling op IC-nazorgpoli's. In 2015 waren twee HBO-T studenten uit Utrecht op de IC-terugkomdag van het Spaarne Gasthuis aanwezig en mede op basis van die ervaring hebben zij als afstudeerproject een format ontwikkeld voor het verschijnsel IC-terugkomdag, dat landelijk gebruikt kan worden. Sterker nog, het format wordt al ingezet voor het UMCU.

In 2016 werd de IC-terugkomdag bijgewoond door twee verpleegkundigen van de IC van het Deventer Ziekenhuis, die aan de hand van het Spaarne Gasthuis voorbeeld in Deventer een terugkomdag gaan organiseren. Bovendien zal in 2017 de Haarlemse SG-dagvoorzitter/gespreksleider in die functie optreden op de IC- terugkomdag van het Noordwest Ziekenhuis, locatie Alkmaar.

6. Wat is de toekomstwaarde van het project? Wat hebben we ervan geleerd?

De IC-terugkomdag blijkt te voorzien in de behoefte van ex IC-patiënten en hun naaste(n) aan erkenning en herkenning door de zorgverleners en hun lotgenoten voor al hun IC-gerelateerde problematiek en vormt daarmee een wezenlijk onderdeel van de nazorg die de afdeling IC van het Spaarne Gasthuis haar specifieke doelgroep wil bieden, nu en in de toekomst. Daarnaast leren de betrokken zorgverleners steeds weer opnieuw van de ervaringen van de ex IC-patiënten en hun naaste(n). Uit die lessen worden – waar mogelijk - verbeterpunten geformuleerd die in de praktijk worden gebracht en uiteindelijk bijdragen aan een continue in ontwikkeling zijnde “mensgerichte” Intensive Care.

De opgedane kennis willen de afdeling IC van het Spaarne Gasthuis in de toekomst ook gaan delen met zorgverlenende beroepsgroepen die op een heel andere manier met “onze” ex IC-patiënten en hun naaste(n) in contact komen, zoals de revalidatieartsen en de huisartsen. Deze groepen zorgverlener blijken op dit moment begrijpelijkerwijs nog relatief weinig van specifieke post-ic-problematiek op de hoogte te zijn. Ook op die manier wordt een bijdrage geleverd aan “*Family and Patient Centered Care*”.

7. Een initiatief in de Spirit of Planetree

Met de IC-terugkomdag biedt het Spaarne Gasthuis haar ex IC-patiënten en hun naaste(n) niet alleen qua invalshoek en inhoud een platform voor de zo nodig gebleken erkenning en herkenning van de post-IC-problematiek waar deze doelgroep na ontslag uit het ziekenhuis in het dagelijks (dis)functioneren mee kan kampen, maar geeft daarmee ook antwoorden op vragen en misverstanden die bij de doelgroep leven, levert tegelijkertijd haar professionele zorgverleners de mogelijkheid de ervaringen van de doelgroep om te zetten in verbeterpunten in de praktijk om zodoende een verrijking op te doen in hun verdere “mensgerichte”beroepsuitoefening en geeft hiermee invulling aan nagenoeg alle 12 componenten van Mensgerichte Zorg volgens het gedachtegoed van Planetree.