

Introductie en achtergrond

De eerste jaren van IC geneeskunde waren met name gefocust op reductie van mortaliteit, wat gedaan kon worden en verdeling van taken De intensive care (IC) was een “service stop over”.

Onderzoek naar de overleving van IC en de impact van de ziekte (Eddleston et al, 2000, Agnus en Carlet, 2002; Boomhead en Brett,2002) specificeren een veelheid van consequenties voor IC overlevers. Volgende studies onderkennen dat ook psychiatrisch en psychisch lijden een verminderde kwaliteit van leven op de IC gaven. (Cuthbertson et al,2005; Griffiths et al 2006). Angststoornissen, depressie en PTSS naast spierzwakte, sexuele disfunctie, polyneuropathie, jeuk en haar verlies zijn veel voorkomend bij patiënten die langer op de IC liggen. (Scragg et al 2001 en Griffiths 2002).

In 2012 zijn al deze gevolgen van kritieke ziekte en IC behandeling voor het eerst samen gevat in het Post Intensive Care Syndroom (PICS) door de Amerikaanse Society of Critical Care Medicine. Het omvat de korte en lange termijn gevolgen van kritieke ziekte en IC-behandeling en bestaat uit fysieke, cognitieve en psychische problemen en een verminderde kwaliteit van leven. Ook familieleden blijken last te krijgen van psychische klachten na de IC opname van hun dierbare. Dit noemen we Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F). (Needham 2012).

De noodzaak om patiënten na de IC te begeleiden is wel erkend, maar tot nu toe ontbreken de financiën voor IC nazorg. Het is nu niet duidelijk welke van de Nederlandse ziekenhuizen een nazorg poli hebben. De nazorgpoli wordt nog erg wisselend door de verschillende ziekenhuizen ingevuld. Er zijn poli's die door artsen geleid worden en/of door verpleegkundigen. Op dit moment wordt er gewerkt aan een richtlijn nazorg.

Kritisch zieke patiënten kampen met diverse problemen op de lange termijn waarbij patiënten en hun familie aangeven te willen praten met anderen die vergelijkbare ervaringen hebben (gehad).

Een support groep (IC-café) kan leiden tot meer contact met anderen mensen, verhoogd zelfvertrouwen en opdoen van kennis. (Peskett et al 2009) Patiënten met psychische en/of cognitieve problematiek hebben meer voordeel bij emotionele steun. In chronisch-somatische patiëntengroepen schijnt er meer behoefte te bestaan aan praktische informatie over de ziekte en manieren van omgaan hiermee (van den heuvel en Huisman 2016).

Stichting FCIC en de recent opgerichte patiënten organisatie IC Connect erkennen ook de noodzaak voor lotgenoten contact.(2018 Brackel et al)

In Engeland is al jaren lang ervaring met ICU steps. De selfsupport groepen van voormalig IC patiënten en naasten zijn vergelijkbaar met de Brein-of Alzheimer cafés in ons land. Het IC café beoogt de Nederlandse versie van ICU steps te zijn.

Backman et al (2018) beschrijven dat lotgenotencontact de kracht geeft om weer verder te gaan na het verblijf op de IC.

Daarnaast kan zo het welzijn van post IC patiënten en naasten vergroot worden. Feedback op de organisatie kan gegeven worden. Begrip tussen zorgverlener en de ervaringen van de patiënt kan verbeterd worden. Tzt kan een actieve groep ex-patiënten of naasten hun visie geven bij innovatieve projecten op onze IC.

Visie:

Bij IC café bijeenkomsten willen we patiënten en naasten een platform geven om ervaringen en kennis uit te wisselen op weg naar herstel.

Project

Realiseren van IC Café in onze regio, leidend tot 6 tot maximaal ongeveer 10 bijeenkomsten per jaar

De patiënten vereniging ICConnect wil de komende jaren overal in Nederland de oprichting van IC cafés stimuleren.

Benodigd team

1. actieve betrokkenheid van IC team (verpleegkundigen en artsen), bv in de vorm van het nazorgteam, om patiënten en naasten te attenderen op het bestaan van IC Café. Daarnaast kunnen professionals een rol spelen bij goede informatievoorziening. Het team moet groot genoeg zijn om elkaar af te kunnen wisselen bij de avonden.
2. een groep ex-patiënten en / of hun familie leden die in staat zijn om te helpen bij het opzetten van de groep en hun ervaringen willen delen

Vanuit het team kan er ook behoefte zijn aan uitbreiding van het team met een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijke verzorger.

De bedoeling is dat op termijn de ervaringsdeskundigen zelf het project gaan leiden en de professionals een meer ondersteunende rol gaan spelen, in het begin zal het waarschijnlijk andersom zijn.

Ex-patiënten en naasten kunnen op twee manieren betrokken worden.

1. door te beginnen met 1 terugkom dag in het ziekenhuis om actieve patiënten/naasten te werven of
2. door actieve benadering van patiënten of familieleden die in het verleden hebben aangegeven iets te willen doen om anderen in de zelfde situatie te helpen

In eerste instantie 3 x bijeen komen/vergaderen met professionals en actieve naasten om kaders te scheppen voor IC Café en elkaar beter te leren kennen om IC Café te kunnen organiseren. Zodat zij de basis kunnen zetten voor het IC Café.

Uiteindelijke doel: informele sessies/ drop in café waar patiënten en familie met elkaar kunnen praten

We streven ernaar om ex-patiënten en naasten die langer dan 6 maanden geleden van de IC zijn ontslagen te vragen voor hulp bij organisatie, zodat ze ook tijd hebben voor eigen verwerking

Afspraken die het team maakt

In de eerste vergaderingen kunnen een paar vragen gesteld worden en afspraken gemaakt worden bv:

Hoe bieden we hulp aan naasten en patiënten tijdens en na de IC?

Zijn patiënten van andere ziekenhuizen zijn ook welkom?

Mogen andere zorgverleners (bv huisartsen) uit de buurt aanwezig zijn bij de bijeenkomst?

Verwijzen we patiënten of naasten door naar verdere hulp indien nodig?

Hoe creëren we een omgeving creëren die veilig is om ervaringen te delen?

Hoe de publiciteit wordt geregeld van de groep

Serie onderwerpen die aan bod kunnen komen tijdens het IC café

Functie in het team bv secretaris, voorzitter etc

Dit team moet tijd vrij kunnen maken, om aanwezig te zijn bij het IC Café en daarnaast om te regelen dat het IC Café kan doorgaan.

Frequentie IC Café: 1 x per 4 tot 8 weken, (vergadering 4 keer per jaar, frequenter in het begin)

Duur: 2 uur

Tijdstip: IC Café: avonden op weekdays zodat werkenden ook mee kunnen doen.

Publiciteit: via het ziekenhuis uitnodigen, lokale dagbladen, social media, folders, posters, website van IC Connect (patiënten organisatie ex-IC patiënten en hun naasten)

Ook publiciteit over café bij eerste opening etc

Punten waaraan de ruimte moet voldoen:

- goed bereikbaar zijn (parkeerruimte/openbaar vervoer)
- Rolstoel toegankelijk
- Goede akoestiek
- Voldoende zitruimte
- projectie mogelijkheden
- microfoon beschikbaar

denk aan eventueel echt café, buurthuis, sociëteit. Een ruimte in het ziekenhuis heeft niet de voorkeur gezien de drempel die ex-IC patiënten voelen bij een bezoek aan het ziekenhuis.

Verbinding met IC Connect : contact met de landelijke werkgroep IC Café van IC Connect heeft de voorkeur, bv door zitting te nemen in de werkgroep e mail contact o.i.d.

Middelen

Ruimte (liefst buiten het ziekenhuis) waar mensen samen kunnen komen, beschikking heeft over microfoon en projectie mogelijkheden en rolstoel toegankelijk is.

Koffie en thee

Folders of flyers, posters voor op de ic <https://icconnect.nl/folders/>

Vergaderruimte

Een banner om bij de ingang te zetten en duidelijk te maken dat de avond daar is <https://www.meodruk.nl/budgetrollupbanners-100x205-bannermaterial-1#turnaround> heeft voor IC Connect de banners gemaakt en heeft ook de logo's van IC Connect.

Kosten:

Afspraken moeten worden gemaakt over de kosten.

Kosten gaan met name gaan over zaal huur, folders en koffie en thee (evt gedragen door het ziekenhuis)

Uitgegaan kan worden van ongeveer 200 euro per avond.

Mogelijkheden zijn:

1. Budget vanuit het ziekenhuis wordt beschikbaar gesteld.
2. fondsen werving door bv lokale sponsoring
3. IC Connect stelt 500 euro beschikbaar voor elk nieuw opgericht ic café.
4. entree kosten vragen (liever niet ivm laagdrempeligheid)

Risico-en succesfactoren

<p>Sterkte</p> <ul style="list-style-type: none">• IC Café past in de doelstellingen van onze IC: patiënt en familie gerichte zorg• Het is een laagdrempelige, structurele vorm van lotgenotencontact• Er kan gebruik worden gemaakt van het draaiboek en kennis van ICU Steps.• IC Café sluit aan bij lotgenotencontact voor andere doelgroepen, zoals Brein café, Alzheimercafé en kan meeliften op die bekendheid• Binnen het de projectgroep IC-nazorg is er motivatie in het opzetten van IC Café•	<p>Zwakte</p> <ul style="list-style-type: none">• We zijn afhankelijk van gemotiveerde patiënten en familie leden (zijn die er voldoende?)
<p>Kansen</p> <ul style="list-style-type: none">• Vergroot zelfvertrouwen voormalig IC-patiënten en naasten tav leven na de IC• Vergroot kennis voor patiënten, naasten én zorgprofessionals• Laagdrempelige vorm van lotgenotencontact• De toenemende bekendheid van PICS en PICS-F zal de noodzaak voor laagdrempelig lotgenotencontact duidelijk maken• Op de websites www.icconnect.nl en www.fcic.nl kan reclame gemaakt worden voor IC Café, het draaiboek kan daar gedeeld worden• Er is expertise bij de IC Connect waar we een beroep op kunnen doen	<p>Bedreigingen</p> <ul style="list-style-type: none">• Geen betrokken professionals in de regio• Geen betrokken patiënten en naasten in de regio• Kosten• Te snelle introductie van IC Cafés kan een negatieve werking hebben. De IC Cafés moeten zorgvuldig worden voorbereid en uitgerold. Monitoring over de do's en don'ts moet daarom goed georganiseerd worden.

Communicatie en rapportage

Frequente terugkoppeling naar de werkvloer door bijvoorbeeld:

Tijdens onderwijs momenten 2 x per bespreken met IC verpleegkundigen en artsen wat we doen met het IC Café of welke onderwerpen er belangrijk zijn.

Verder deelname aan de werkgroep ic café van IC Connect of terug koppeling aan de werkgroep en zo ook het Contact met IC Connect (de patiënten vereniging van ex-IC patiënten en hun naasten) behouden. Tips en tricks landelijk uitwisselen.

Nieuwsbrief

Social media

Op De website van IC Connect kunnen de data van het volgende ic cafe worden geplaatst ook zal er plek zijn voor een kort verslag.

Tips en Tricks

Ervaringsdeskundigen in je team

- Vraag ervaringsdeskundigen die eerder hebben aangegeven iets voor je IC te willen betekenen
- Je kan ic connect vragen of zij een ervaringsdeskunige in je team hebben
- Kijk bij je personeel of zijn ervaringsdeskundige zijn, of en familie lid hebben die dat is

Reclame

- Denk ook aan je eigen social media, niet alleen die van je ziekenhuis
- Vraag of degene die komen hun e-mail willen geven om op de hoogte gehouden te worden (met in acht nemen van de AVG)
- Vraag de lokale krant om een stukje over IC Café te plaatsten

Financiering

- Kijk wat het ziekenhuis wil bijdragen
- Willen andere IC's uit de regio ook mee doen (regionaal project waarbij je de kosten deelt)
- Een pot met vraag om een bijdrage op de avond zelf (doorzichtig met al wat geld erin) kan extra geld opleveren
- Kijk of je in aanmerking komt voor de opstart subsidie van de FCIC
- (Collegiale) crowdfunding
- Liever geen toegangsgeld ivm de laagdrempeligheid.

De avond zelf

- Wijs een gespreksleider aan
- Maak de avond niet te lang: het gaat ook om lotgenoten contact en ex-IC patiënten met cognitieve stoornissen hebben moeite om lang een praatje te volgen
- Zet mensen bij elkaar aan tafel, dan maken ze makkelijker contact
- Luister zelf naar de verhalen en probeer mensen te verbinden
- Stel aan het begin een paar gesloten vragen waarbij mensen hun hand op kunnen steken om aan te geven of ze dit herkennen. Zo kunnen ze rond kijken of er mensen

zijn met de zelfde ervaring: bv “wie heeft een delier meegemaakt?”, of ‘Wie is er met spoed opgenomen?’ etc

- Met name de ervaringsverhalen worden erg op prijs gesteld, in eerste instantie kunnen dat de ervaringsdeskundigen in je team zijn die hun verhaal delen.
- Het ervaringsverhaal kan ook gedeeld worden met de bezoekers van het IC café doormiddel van een interview ipv een voordracht.
- Een logboekje waarin mensen hun positieve ervaringen kunnen delen
- Evaluatie formulier

Onderwerpen voor een avond

- PICS
- PICS-F
- Delier
- PTSS
- Depressie
- Angst
- Cognitieve stoornissen
- Terug aan het werk
- Spierzwakte
- Communicatie
- Onderzoekresultaten
- Intimiteit na ic
- Overlijden op de ic
- Zwanger op de ic
- Sepsis
- Pneumonie
- Beademing

Zie:

Het draaiboek van ICU Steps; <https://icusteps.org/support> en

Het draaiboek voor IC-terugkomdagen:

http://www.fcic.nl/files/1814/5655/4579/Draaiboek_lotgenotencontactbijeenkomst_Anne_Rose_van_den_Heuvel_en_Martijn_Huisman_-_devinitieve_versie.pdf

Literatuur

1. Griffiths RD, Jones C. (2002). Intensive Care After Care. Oxford: Butterworth Heinemann.
2. Eddleston JM, White P, Guthrie E. (2000). Survival, morbidity, quality of life after discharge from intensive care. Critical Care Medicine; 28: 2293–2299.
3. Angus DC, Carlet J. (2002). Surviving intensive care: a report from the 2002 Brussels Roundtable. Intensive Care Medicine; 29: 368–377.
4. Broomhead LR, Brett SJ. (2002). Clinical review: intensive care follow-up – what has it told us? Critical Care; 6: 411–417.
5. Cuthbertson BH, Scott J, Strachan M, Kilonzo M, Vale L. (2005). Quality of life before and after intensive care. Anaesthesia; 60: 332–339

6. Scragg P, Jones A, Fauvel N. (2001). Psychological problems following ICU treatment. *Anaesthesia*; 56: 9–14.
7. Needham Dm ,Davindson J Coehn H et al (2012) Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholdersconference. *Feb*;40(2):502-9.
8. Peskett , Gibb . (2009). Developing and setting up a patient and relatives intensive care support group British Association of Critical Care Nurses, *Nursing in Critical Care 2009 • Vol 14 No 1*
9. Van der Heuvel en Huisman (2016) Afstudeer scriptie
[http://www.fcic.nl/files/4914/5671/3295/Verbeterplan_Project_Zorgverbetering -
Anne Rose van den Heuvel en Martijn Huisman - definitieve versie.pdf](http://www.fcic.nl/files/4914/5671/3295/Verbeterplan_Project_Zorgverbetering_-_Anne_Rose_van_den_Heuvel_en_Martijn_Huisman_-_definitieve_versie.pdf)
10. Brackel visie document ic connect 2018
http://www.fcic.nl/files/1515/1180/3802/IC_Connect_11-11-2017.pdf
11. Backman C AHLberg M Jones C et al (2018) Group meetings after critical illness-Giving and receiving strength *Intensive Crit Care Nurs.* Mar 28. pii: S0964-3397(17)30251-3. doi: 10.1016/j.iccn.2017.11.003. [Epub ahead of print]