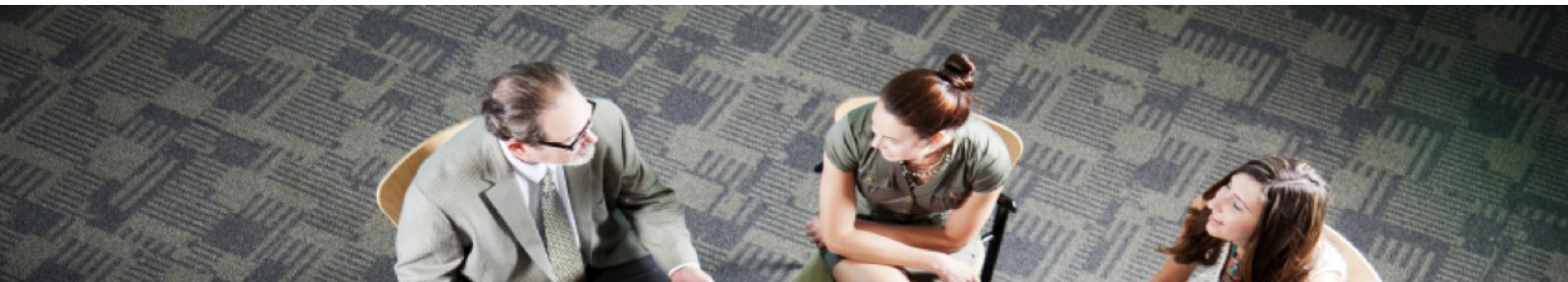


Project Zorgverbetering

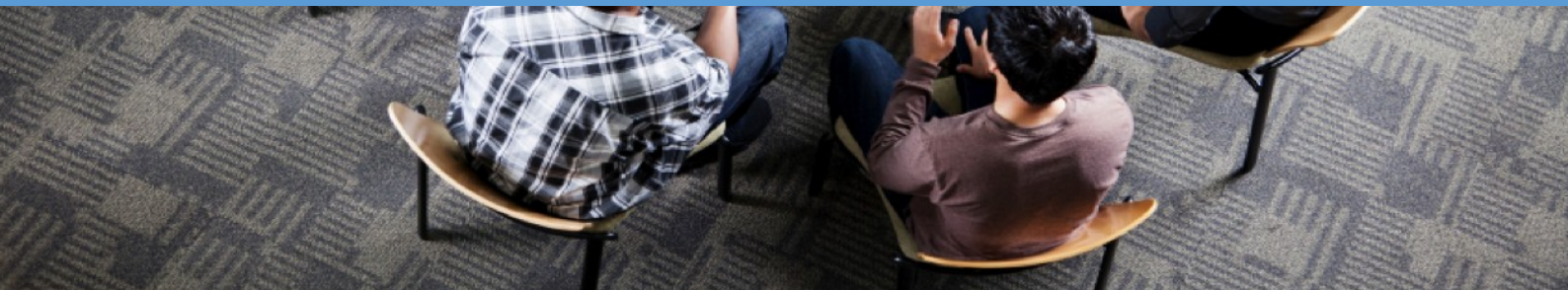
‘Werken aan zorgverbetering’

Verbeterplan



Lotgenotencontact & Intensive Care:

Op welke wijze kan lotgenotencontact effectief ingezet worden in aanvulling op de huidige Intensive Care nazorg van het Universitair Medisch Centrum Utrecht?



Naam:	Martijn Huisman & Anne-Rose van den Heuvel
Studentnummer:	500660934 & 500635539
Groep:	LV15-4AIZ
Examinatoren:	Joop Bouwman & Nicky van Oostrum
Projectbegeleider:	Marieke Kroon
Naam studieonderdeel:	Afstudeerproject: zorgverbetering verbeterplan
Studieonderdeel:	G-VERP 4500AFZV12
Aantal woorden:	9654
Datum ingeleverd:	29 januari 2016



Hogeschool van Amsterdam

VOORWOORD

Geachte lezer,

In dit afstudeerproject werd door twee studenten HBO-verpleegkunde aan de Hogeschool van Amsterdam, Anne-Rose van den Heuvel en Martijn Huisman, onderzoek uitgevoerd naar de beste wijze van organiseren en het effect van groepsgericht lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten.

De uitkomsten van het onderzoek hebben in samenspraak met de opdrachtgevers, de stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), geleid tot een te houden lotgenotenbijeenkomst voor de IC-populatie.

Marianne Brackel van de stichting FCIC, en Regi Beumer van het UMCU, worden zeer bedankt voor de prettige samenwerking die tot dit product heeft geleid. Ook worden Marieke Kroon, Joop Bouwman en Nicky van Oostrum bedankt voor het begeleiden en examineren van dit afstudeerproject.

Wij verkeren in de verwachting dat dit afstudeerproject als informatief en nuttig wordt ervaren.

Amsterdam,

SAMENVATTING

In dit hoofdstuk wordt de samenvatting van het verbeterplan beschreven.

AANLEIDING EN DOEL

De laatste jaren wordt steeds duidelijker wat de gevolgen kunnen zijn van een Intensive Care (IC) opname. Zo kampen patiënten met allerlei gezondheidsproblemen, zoals fysieke, cognitieve en psychische beperkingen. Deze beperkingen worden sinds 2012 ondergebracht in het Post Intensive Care Syndroom (PICS).

In het verleden was er voor ex-IC-patiënten en hun naasten geen nazorg. Op dit moment biedt de helft van de ziekenhuizen in Nederland enige vorm van IC-nazorg, zoals een IC-nazorgpoli.

Op dit moment bestaat er geen patiëntenvereniging voor patiënten en naasten met post-IC-problematiek. Ooit werd een poging gedaan om een patiëntenvereniging op te richten. Die strandde wegens verdeeldheid van de groep en gebrek aan subsidies.

De stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) en het IC-centrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) willen een groepsgerichte lotgenotennazorginterventie ontwikkelen voor ex-IC-patiënten en hun naasten voor regionale of landelijke implementatie. De nazorginterventie zal als pilot op de IC-nazorgpoli van het UMCU worden geïmplementeerd.

Het doel van de opdracht was te bepalen hoe groepsgericht lotgenotencontact voor de genoemde onderzoekspopulatie optimaal georganiseerd, de interventie optimaal geïmplementeerd, en er getest op effectiviteit kan worden.

Hoofdvraag

Op welke wijze kan groepsgericht lotgenotencontact effectief ingezet worden in aanvulling op de huidige Intensive Care-nazorg van het Universitair Medisch Centrum Utrecht?

METHODE

Om antwoord te krijgen op de hoofdvraag werden zeven deelvragen geformuleerd. De methode sluit aan op de deelvragen. Om deze vragen te beantwoorden, werd literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd naar de beste wijze van organiseren en het meten van het effect van groepsgericht lotgenotencontact.

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd middels het versturen van vragenlijsten en afnemen van interviews met zorgprofessionals in het IC-centrum van het UMCU. Ook werd er middels interviews onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van patiëntenverenigingen en ziekenhuizen met lotgenotencontact.

Er werden systematisch literatuuronderzoek en een literatuuronderzoek middels een sneeuwbalmethode uitgevoerd. Voor het macroniveau van het project is de huidige IC-nazorg binnen Nederland onderzocht middels literatuur en werden er wettelijke kaders geraadpleegd.

RESULTATEN

Uit de huidige situatie bleek dat IC-verpleegkundigen uit het UMCU goed op de hoogte zijn van het PICS. Minder wisten zij over lotgenotencontact. Zij zouden meer informatie willen over aanvullende IC-nazorginterventies. Het bleek dat momenteel alleen patiënten en naasten die langer dan 48 uur zijn opgenomen voor de poli worden uitgenodigd. Echter, iedereen mag een afspraak maken. Voorafgaand aan de poli en één jaar na ontslag worden verschillende screeningsinstrumenten ingezet.

De resultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek betroffen alle organisatorische kenmerken, beïnvloedende factoren en het effect van lotgenotencontact. Tevens werd aandacht besteed aan een meetinstrument opdat er aan de praktijk advies gegeven kan worden hoe het effect van de aanvullende nazorginterventie te kunnen meten.

De resultaten van de literatuurstudies zijn afkomstig van algemene ziekenhuispopulaties. Dit omdat er geen onderzoek werd uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten.

Het opvallendste resultaat was dat lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten door het stimuleren van effectieve copingstrategieën gericht moet zijn op het reduceren van angst, stress en depressieve klachten (gerelateerd aan de IC-opname). Dit kan bereikt worden door een lotgenotenbijeenkomst te organiseren met als doel het verschaffen van informatie en het bieden van steun. Tijdens de bijeenkomst moet er voldoende ruimte zijn voor interactie met de sprekers, begeleiders en met andere lotgenoten. Het effect kan gemeten worden met de Hospital Anxiety and Depression Scale, die momenteel al in de huidige praktijk wordt gebruikt.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

De resultaten zijn veelal gebaseerd op een lage bewijslast of matig vergelijkbare studies. De aanbevelingen, voortkomend uit de resultaten, moeten dan ook gemeten en geëvalueerd worden in de praktijksituatie. Veel aanbevelingen zijn alleen toepasbaar op de huidige praktijk van het UMCU en zijn niet één-op-één inzetbaar in andere ziekenhuizen.

Er werden aanbevelingen gedaan over het verschaffen van informatie, de manier van uitnodigen van de deelnemers, de invulling van de bijeenkomst, de locatie, de begeleiding, de grootte van de groep en het evalueren en meten van het effect. In de pilotfase zullen niet alle aanbevelingen worden ingezet. Pas na een geslaagde bijeenkomst kunnen deze aanbevelingen worden geïmplementeerd.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	2
SAMENVATTING.....	3
AANLEIDING EN DOEL	3
METHODE	3
RESULTATEN	4
DISCUSSIE EN CONCLUSIE.....	4
1 INLEIDING.....	7
1.1 AANLEIDING.....	7
1.2 CONTEXT.....	7
1.3 DOELGROEP	8
1.4 ONDERZOEKSPOPULATIE	8
1.5 DOELSTELLING	8
1.6 VRAAGSTELLING	9
2 METHODE.....	10
2.1 PRAKTIJKONDERZOEK.....	10
2.1.1 Interviews huidige situatie	10
2.1.2 Praktijkonderzoek bij patiëntenverenigingen en ziekenhuizen	11
2.1.3 Keuze gebruikte interviewmethode.....	12
2.2 LITERATUURONDERZOEK	14
2.2.1 Literatuurstudie 1: Het effect van lotgenotencontact op de psychische aspecten van het PICS en de KvL van patiënten en naasten na een IC-opname.	14
2.2.2 Literatuurstudie 2: Effect van groepsgericht logenotencontact.....	16
2.2.3 Achtergrond literatuur: De maatschappelijke context van de huidige IC-nazorg in Nederland.....	17
2.3 BEOORDELING LEVEL OF EVIDENCE	18
3 RESULTATEN	19
3.1 RESULTATEN - ANALYSE VAN DE HUIDIGE PRAKTIJK.....	19
3.1.1 Universitair Medisch Centrum Utrecht.....	19
3.1.2 IC-nazorg in Nederland.....	21
3.2 RESULTATEN - ORGANISATIE	22
3.2.1 Lotgenotencontact	22
3.2.2 Verschillende vormen	22
3.2.3 Doel	23
3.2.4 Behoeftte aan lotgenotencontact	23
3.2.5 Uitnodigen.....	24
3.2.6 Thema's en Invulling van de lotgenotenbijeenkomst.....	25
3.2.7 Grootte van de groep	27
3.2.8 Begeleiding.....	27
3.2.9 Rol van de naasten	28
3.2.10 Randvoorwaarden van Lotgenotencontact.....	29
3.2.11 Wettelijke kaders omtrent de organisatie	29
3.2.12 Financiering.....	30

3.2.13 Interesse voor lotgenotencontact	30
3.3 RESULTATEN - EFFECTEN	31
3.3.1 Effect van de Basispublicatie	31
3.3.2 Theorieën.....	31
3.3.3 Effecten op de onderzoeksgroep	32
3.3.4 Beïnvloedende factoren.....	35
3.4 RESULTATEN - MEETINSTRUMENT	36
3.5 DISCUSSIE.....	37
3.6 CONCLUSIE	41
3.7 AANBEVELINGEN.....	42
4 VAN AANBEVELINGEN NAAR ZORGINNOVATIE	45
4.1 ZORGINNOVATIE	45
LITERATUURLIJST.....	46
BIJLAGE 1 – BEGRIPPENLIJST	48
BIJLAGE 2 – INTERVIEWS OVER DE HUIDIGE SITUATIE EN INTERVIEWS UIT HET PRAKTIJKONDERZOEK.....	49
2.1 INTERVIEWS EN VRAGENLIJSTEN IC-(NAZORG)VERPLEEGKUNDIGEN, PHYSICIAN ASSISTANT EN EEN INTENSIVIST	49
2.1.1 IC-verpleegkundigen.....	49
2.1.2 IC-Nazorgverpleegkundige en Physician Assistant.....	52
2.1.3 De Intensivist	55
2.2 INTERVIEWS PATIËNTENVERENIGINGEN	57
2.3 INTERVIEWS ZIEKENHUIZEN MET IC-LOTGENOTENCONTACT	67
BIJLAGE 3 – LITERATUURSTUDIES.....	77
3.1 LITERATUURSTUDIE 1: EFFECT VAN LOTGENOTENCONTACT OP DE PSYCHISCHE ASPECTEN VAN HET PICS.....	77
3.2 LITERATUURSTUDIE 2: EFFECT VAN GROEPSGERICHT LOGENOTENCONTACT	88
BIJLAGE 4 – HET POST INTENSIVE CARE SYNDROOM.....	111
BIJLAGE 5 – IC-NAZORG BINNEN NEDERLAND.....	112
BIJLAGE 6 – DRAAIBOEK LOTGENOTENCONTACTBIJEENKOMST.....	113
BIJLAGE 7 – GEÏNTERESEERDE ZIEKENHUIZEN	126

1 INLEIDING

In deze inleiding wordt beschreven wat de aanleiding van dit afstudeerproject is. Er wordt ingegaan op de context van het project, de doelgroep, de onderzoekspopulatie en de doelstelling. Daarnaast wordt de vraagstelling toegelicht.

1.1 AANLEIDING

De laatste jaren wordt steeds duidelijker wat de gevolgen zijn van een Intensive Care (IC) opname voor IC-patiënten en hun familie. Zo kampen patiënten met allerlei gezondheidsproblemen, zoals fysieke, cognitieve en psychische beperkingen. Deze beperkingen worden sinds 2012 ondergebracht in het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Ook familieleden blijken last te hebben van psychische klachten. Deze klachten worden ondergebracht in het Post Intensive Care Syndroom-Family (PICS-F)(1). Voor meer informatie over het PICS(-F) zie bijlage 4. In het vervolg van het project worden familieleden en de rest van het sociale systeem van de patiënt aangeduid met *naasten*.

In Nederland is er tot nu toe nog niet veel onderzoek gedaan naar de gevolgen van een IC-opname. Daardoor zijn gegevens van het PICS veelal gebaseerd op internationale studies. Het PICS is niet erg bekend in Nederland. Daarom hebben zowel zorgprofessionals als patiënten en hun naasten weinig kennis over de gevolgen van een IC-behandeling. Er wordt geschat dat momenteel maar slechts de helft van de IC's in Nederland enige vorm van IC-nazorg aanbiedt. Er bestaat geen multidisciplinaire richtlijn voor IC-nazorg en -revalidatie. Ook bestaan er nog geen kwaliteitsindicatoren voor de IC-nazorg vanuit de Nederlandse Intensive Care Evaluatie (NICE)(2,3).

Ex-IC-patiënten en hun naasten zouden veel steun kunnen hebben aan de faciliteiten van patiëntenverenigingen. Een patiëntenvereniging voor ex-IC-patiënten bestaat niet. Hierdoor is lotgenotencontact alleen mogelijk bij patiëntenverenigingen van onderliggende ziektes. Patiënten en hun naasten kunnen daar echter niet terecht met hun specifieke PICS-klachten. Er is in het verleden een poging gedaan om een patiëntenvereniging voor ex-IC-patiënten op te richten. Deze is evenwel gestrand wegens verdeeldheid van de groep en gebrek aan subsidies(3,4)

1.2 CONTEXT

Onze opdrachtgever, de stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC), wil in samenwerking met de IC-nazorgpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) een interventie ontwikkelen waarbinnen groepsgericht lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten mogelijk is. Het doel van dit lotgenotencontact is onderlinge uitwisseling van ervaringen en het bieden van emotionele steun(4).

STICHTING FAMILY AND PATIENT CENTERED INTENSIVE CARE

De landelijke stichting FCIC is een organisatie die zich richt op de verbetering van de zorg en nazorg voor patiënten en hun naasten tijdens en na een IC-opname. Het project wordt uitgevoerd in opdracht van de werkgroep Lotgenotencontact. De opdrachtgever vanuit de stichting FCIC is een lid van de werkgroep Lotgenotencontact met ervaring als IC-patiënt(5).

Twee intensivisten uit de werkgroep Lotengenotencontact van de FCIC zijn werkzaam binnen het UMCU(5). Zij boden aan om voor ex-IC-patiënten en hun naasten van het UMCU een pilot voor lotengenotencontact te onderzoeken. De opdrachtgever vanuit het UMCU is de senior-verpleegkundige van de IC-nazorgpoli. De pilot lotengenotencontact zal een aanvullende IC-nazorginterventie worden binnen de huidige IC-nazorg.

In deze tekst worden verschillende termen gebruikt voor groepsgericht lotengenotencontact zoals groepsbijeenkomsten, lotengenotencontact en lotengenotenbijeenkomsten. Met deze termen wordt groepsgericht lotengenotencontact bedoeld.

1.3 DOELGROEP

De IC-verpleegkundigen en de IC-nazorgverpleegkundigen vormen de primaire doelgroep van dit project. Het lotengenotencontact zal binnen de huidige IC-nazorg geïmplementeerd worden. Tijdens de lotengenotenbijeenkomst zullen de IC-nazorgverpleegkundigen en IC-verpleegkundigen betrokken worden bij de begeleiding.

1.4 ONDERZOEKSPOPULATIE

In 2014 werden in Nederland ruim 86 duizend mensen opgenomen op een IC-afdeling. 8,5% van deze patiënten overleed op de IC ten gevolge van hun ziekte en nog eens 4 à 5% overleed na ontslag van de IC op de afdeling of in een verpleeghuis. Na één jaar was nog 72 à 77% in leven, waarvan een gedeelte cognitieve, psychische en lichamelijke restverschijnselen vertoonde, die de Kwaliteit van Leven (KvL) verminderen. De naasten van deze patiënten liepen eveneens psychische klachten op(3,6). Ex-IC-patiënten en hun naasten vormen hiermee de onderzoekspopulatie binnen dit project.

1.5 DOELSTELLING

Middels dit project wordt er voor ex-IC-patiënten en hun naasten een aanvullende IC-nazorg-interventie ontwikkeld in de vorm van groepsgericht lotengenotencontact. Het doel van dit verbeterplan is te bepalen hoe groepsgericht lotengenotencontact voor de genoemde onderzoekspopulatie optimaal georganiseerd, de interventie optimaal geïmplementeerd, en er getest op effectiviteit kan worden.

1.6 VRAAGSTELLING

HOOFDVRAAG

Op welke wijze kan groepsgericht lotgenotencontact effectief ingezet worden in aanvulling op de huidige Intensive Care-nazorg van het Universitair Medisch Centrum Utrecht?

DEELVRAGEN

1. Wat wordt er momenteel uitgevoerd aan Intensive Care-nazorg in het UMCU?
2. Wat is het effect van groepsgericht lotgenotencontact op patiënten en hun naasten na een ziekenhuisbehandeling?
3. Wat wordt er in andere ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd ten aanzien van groepsgericht lotgenotencontact aan ex-IC-patiënten en hun naasten?
4. Hoe organiseren patiëntenverenigingen groepsgericht lotgenotencontact en wat bereiken zij hiermee?
5. Waaruit blijkt dat ex-IC-patiënten en hun naasten van het UMCU behoefte hebben aan lotgenotencontact?
6. Hoe kun je effectief de ex-IC-patiënten en hun naasten benaderen voor lotgenotencontact?
7. Welk(e) meetinstrument(en) is/zijn van toepassing op voormalige IC-patiënten en hun naasten en op behandeldoelen van groepsgerichte lotgenoteninterventie?

2 METHODE

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke onderzoeksmethoden gebruikt werden om de hoofdvraag en deelvragen te beantwoorden. Zo werd er literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd. Omdat er naar het effect van lotgenotencontact bij IC-patiënten nog weinig onderzoek werd gedaan, is er meer focus gelegd op het praktijkonderzoek om de resultaten te onderbouwen.

2.1 PRAKTIJKONDERZOEK

Het praktijkonderzoek bestaat uit interviews met en vragenlijsten aan IC-verpleegkundigen, een IC-nazorgverpleegkundige, een Physician Assistant (PA) en een intensivist, om de huidige situatie van de IC-nazorg in kaart te brengen (microniveau). Verder werd er praktijkonderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van patiëntenverenigingen en IC's in andere ziekenhuizen met lotgenotencontact.

2.1.1 INTERVIEWS HUIDIGE SITUATIE

De interviews met, en vragenlijsten aan onderstaande disciplines hebben als doel de deelvragen 1 en 5 te beantwoorden. Er werd gekozen voor vragenlijsten met open en gesloten vragen.

IC-VERPLEEGKUNDIGEN

Vijf IC-verpleegkundigen werden via een senior-verpleegkundige gevraagd een vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst was zo gemaakt dat het niet noodzakelijk was om voor aanvullende vragen telefonisch contact op te nemen. Op deze wijze was de vragenlijst laagdrempelig. Omdat het project binnen de IC-nazorg geïmplementeerd zal worden was het minder relevant om de IC-verpleegkundigen telefonisch te interviewen.

De volgende onderwerpen werden geëvalueerd:

1. Kennisniveau gevolgen IC-opname (PICS).
2. Bekendheid met huidige IC-nazorg.
3. Lotgenotencontact ex-IC-patiënten en hun naasten.

NAZORGPOLI VERPLEEGKUNDIGE & PHYSICIAN ASSISTANT

Binnen de IC-nazorgpoli van het UMCU zijn twee verpleegkundigen werkzaam. Eén van hen, een senior-verpleegkundige die tevens op de IC werkt, werd benaderd om de vragenlijst in te vullen. Omdat er voor dit project meer waarde werd gehecht aan de huidige situatie van de nazorgpoli, werd deze verpleegkundige ook benaderd om na het invullen van de vragenlijst, de vragenlijst in een persoonlijk interview toe te lichten.

De PA werkt samen met de IC-nazorgverpleegkundigen op de IC-nazorgpoli. De PA heeft ook de vragenlijst ingevuld.

De volgende onderwerpen werden geëvalueerd:

1. Kennisniveau gevolgen IC-opname (PICS) en de huidige IC-nazorg.
2. Lotgenotencontact ex-IC-patiënten en hun naasten.
3. De IC-nazorgpoli van het UMCU.

INTENSIVISTEN

Eén intensivist werd telefonisch geïnterviewd inzake de taken van een intensivist binnen de IC-nazorg. Deze intensivist is tevens werkzaam binnen de werkgroep lotgenotencontact van de stichting FCIC.

2.1.2 PRAKTIJKONDERZOEK BIJ PATIËNTENVERENIGINGEN EN ZIEKENHUIZEN

Er werd praktijkonderzoek uitgevoerd bij patiëntenverenigingen en IC's van andere ziekenhuizen. Er werd onderzocht wat hun ervaringen met lotgenotencontact waren. Door dit onderzoek werden de deelvragen 2, 3, 4 en 6 beantwoord.

PATIËNTENVERENIGINGEN

Er werden via internet twaalf somatisch gerichte patiëntenverenigingen geselecteerd, welke enigszins aansloten op de onderzoekspopulatie en ervaring hadden met de organisatie van lotgenotencontact. Deze patiëntenverenigingen werden telefonisch benaderd en gevraagd of zij wilden meewerken aan het onderzoek. Dit werd gedaan door de projectgroep eerst voor te stellen, waarna geprobeerd werd de juiste persoon aan de telefoon te krijgen. Wanneer de juiste persoon niet aanwezig was, werd een e-mailadres verkregen. Er werd dan een e-mail verstuurd met het verzoek tot deelname.

Het nadeel van deze benaderingswijze was de minder persoonlijke manier van kennismaking. De juiste persoon moest zonder persoonlijk contact via twee kanalen worden bereikt. Nadat de juiste persoon was bereikt was het soms lastig om in één keer duidelijk uit te leggen wat er van de patiëntenvereniging werd verwacht. Zo dachten sommige patiëntenverenigingen dat patiënten uit de vereniging geïnterviewd moesten worden.

Na volledige uitleg over de verwachtingen, wilden zes van de twaalf patiëntenverenigingen deelnemen (zie kader 1).

Genoemde zes patiëntenverenigingen kregen via e-mail een vragenlijst toegezonden. Deze vragenlijst konden zij voorbereiden. Hierna volgde een telefonisch interview waarin doorgevraagd werd inzake de antwoorden uit de vragenlijst. Tijdens het telefonisch contact werden aantekeningen gemaakt. Na het interview werden de aantekeningen schriftelijk uitgewerkt.

- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN).
- Borstkanker Vereniging Nederland (BVN).
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON).
- De Hart & Vaatgroep (H&VG).
- Vasculitis Stichting (VAS).
- Epilepsie Vereniging Nederland (EVN).

Kader 1: Geïnccludeerde patiëntenverenigingen

Met de patiëntenverenigingen werden de volgende onderwerpen besproken:

1. Achtergrondinformatie patiëntenvereniging.
2. Organiseren lotgenotencontact.

3. Verschil landelijke/regionale lotgenotenbijeenkomsten.
4. Doel, doelgroepen en thema's tijdens lotgenotencontact.
5. Wijze van uitnodiging lotgenotenbijeenkomst.
6. Aandachts- en knelpunten lotgenotencontact.
7. Mogelijke effecten lotgenotencontact.

ZIEKENHUIZEN

Er werden 32 ziekenhuizen in Nederland benaderd op dezelfde wijze als de patiëntenverenigingen. Deze ziekenhuizen werden geselecteerd uit een lijst van IC's te vinden op de IC-informatie website opeenicliggen.nl(7). Bij deze ziekenhuizen werd geïnformeerd naar een lotgenoten-IC-nazorginterventie.

Uit genoemde lijst werden acht ziekenhuizen gevonden die lotgenotencontact organiseren of hadden georganiseerd. Van deze acht ziekenhuizen werden er vijf geïnccludeerd (zie kader 2). Twee ziekenhuizen werden geëxcludeerd wegens het niet overeenkomen van de populatie (namelijk een kinder- en neonatologie-IC). Een ander ziekenhuis werd geëxcludeerd omdat het niet kon deelnemen wegens drukte. Voor de interviews met de ziekenhuizen werd er dezelfde methode als bij de patiëntenverenigingen gehanteerd. Alleen werd er bij de ziekenhuizen specifiek ingegaan op de IC-populatie.

- Scheper Ziekenhuis Emmen (SZE).
- Medisch Spectrum Twente Enschede (MST).
- Jeroen Bosch ziekenhuis 's-Hertogenbosch (JBZ).
- Spaarne Gasthuis Haarlem (SGH).
- Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen (RUMC).

Kader 2: Geïnccludeerde ziekenhuizen

Met de ziekenhuizen werden de volgende onderwerpen besproken:

1. Achtergrondinformatie ziekenhuis en IC-patiënten.
2. Organisatie lotgenotencontact.
3. Behoeft ex-IC-patiënten en hun naasten aan lotgenotencontact.
4. Doel, doelgroepen en thema's tijdens lotgenotencontact.
5. Begeleiding patiënten en hun naasten tijdens lotgenotencontact.
6. Rol naasten/mantelzorgers tijdens lotgenotencontact.
7. Mogelijke effect lotgenotencontact.

2.1.3 KEUZE GEBRUIKTE INTERVIEWMETHODE

Bij de hierboven beschreven interviews werd een combinatie gemaakt tussen het gestandaardiseerde en het vrije interviewtype. Het voordeel hiervan was dat de interviewer middels de vragenlijst van het gestandaardiseerde interviewtype zich goed kon voorbereiden, de antwoorden systematisch verkregen werden en de interviewer het gesprek goed in de hand kon houden. Door het toevoegen van het vrije interviewtype, middels telefonisch en persoonlijk contact, kon er naast de vragenlijst ook ongeremd informatie verkregen worden en werd er doorgevraagd op de

antwoorden. Een ander voordeel van het toevoegen van het vrije interviewtype is dat de geïnterviewde dit meestal als prettig ervaart(8).

Nadelen van het gestandaardiseerde interview kunnen zijn dat het gesprek star verloopt. Hierdoor kan belangrijke informatie mogelijk niet verkregen worden. Het vrije interviewtype kan als nadeel hebben dat het interview veel tijd kost en dat soms een tweede interview nodig is. Ook is er een grotere kans op misverstanden en zijn de antwoorden moeilijk systematisch te verwerken. Doordat de twee types met elkaar zijn gecombineerd, werd geprobeerd deze nadelen zoveel mogelijk te compenseren(8).

Omwille van de tijd werden de interviews afgenomen door één persoon. Het voordeel hiervan was dat er in een relatief kort tijdsbestek veel resultaten verkregen konden worden. Het nadeel hiervan is dat de resultaten minder compleet en betrouwbaar zouden kunnen zijn.

2.2 LITERATUURONDERZOEK

Het literatuuronderzoek in dit project ondersteunt het praktijkonderzoek. Met het literatuuronderzoek werd geprobeerd de deelvragen 1,2 en 7 te beantwoorden. De methode van de literatuurstudies worden hieronder beschreven. De volledige literatuurstudies 1 en 2 zijn terug te vinden in bijlage 3.1 en 3.2.

Er werd nooit onderzoek uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten. Er werd daarom gekozen om voor het literatuuronderzoek een onderzoekspopulatie te kiezen die zo vergelijkbaar mogelijk is: een algemene ziekenhuispopulatie. Verder bleek er weinig homogeen en kwantitatief lotgenotencontactonderzoek uitgevoerd te zijn.

Tevens werd gezocht naar artikelen over de huidige maatschappelijke context in Nederland (achtergrond literatuur voor het macroniveau).

2.2.1 LITERATUURSTUDIE 1: HET EFFECT VAN LOTGENOTENCONTACT OP DE PSYCHISCHE ASPECTEN VAN HET PICS EN DE KVL VAN PATIËNTEN EN NAASTEN NA EEN IC-OPNAME.

Om het effect van lotgenotencontact op de KvL te onderzoeken, werd een literatuurstudie uitgevoerd. Er werd gezocht naar het effect van lotgenotencontact op de KvL en op de psychische klachten bij niet IC-patiënten, als gevolg van een ziekenhuisopname. Om antwoord op deze vraag te krijgen, werd de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

‘Wat is het effect van lotgenotencontact op de psychische aspecten van het PICS en op de KvL van patiënten en naasten na een IC-opname?’

Er werd systemisch gezocht in de volgende databases: MEDLINE, CINAHL en PubMed. Via MeSH-terms werd gezocht naar de beste vertaling van de zoekwoorden: hospital, caregiver, relatives, family, survivors, surviving, stress, depression, peer support en quality of life.

SEARCHSTRINGS

EBSCO (CINAHL en MEDLINE): peer support AND quality of life AND hospital OR caregiver OR relatives* OR family* OR survivors OR surviving AND (stress OR depression) NOT web NOT telephone NOT online NOT Internet

PubMed: Hospital OR caregiver OR relatives* OR family* OR survivors OR surviving AND ("peer support") OR peer support)) AND ((stress OR depression)))) AND quality of life NOT mindfulness NOT web NOT telephone NOT online NOT Internet

Kader 3: Searchstrings literatuurstudie 1

LIMITS, IN- EN EXCLUSIECRITERIA

Inclusiecriteria

Patiënten en familie met psychische klachten als gevolg van een ziekenhuisopname en/of behandeling, lotgenotencontact en het effect op psychische klachten en op de KvL.

Limits

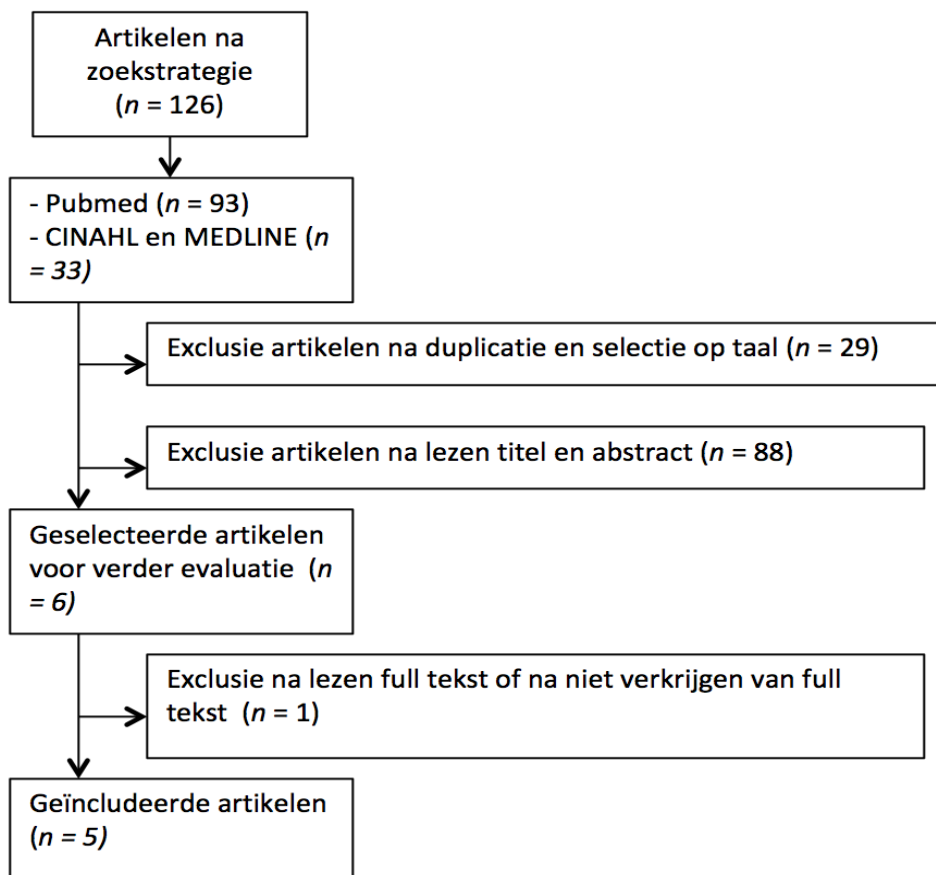
Volwassenen, en Nederlands- en Engelstalige artikelen. Géén beperking op artikeldatering, omdat verwacht wordt dat de effectiviteit van lotgenotencontact in de afgelopen jaren niet zal verschillen.

Exclusiecriteria

Web-based lotgenotencontact, studieprotocollen, niet aan opname gerelateerde psychische klachten, psychiatrische co-morbiditeit of hoofdprobleem, psychologische of psychiatrische interventies, het verbeteren van therapietrouw, extramurale sociale steun bij sociale problemen, niet voldoen aan de outcome-criteria, soldaten en niet-beschikbare artikelen.

INCLUSIE VAN ARTIKELEN

De selectie van de geïnccludeerde artikelen is hieronder weergegeven (figuur 1).



Figuur 1: Flowchart van literatuurstudie 1

2.2.2 LITERATUURSTUDIE 2: EFFECT VAN GROEPSGERICHT LOTGENOTENCONTACT

In dit literatuuronderzoek worden de beïnvloedende factoren, organisatorische kenmerken en het effect van groepsgericht lotgenotencontact onderzocht. Ook wordt er gezocht naar een meetbaar effect voor de IC-populatie.

ZOEKSTRATEGIE EN SELECTIE

De onderzoeksvraag is: 'Wat is er bekend over de organisatorische kenmerken, beïnvloedende factoren en effecten van groepsgericht lotgenotencontact op ex-IC-patiënten en hun naasten? En welk meetbaar effect is het beste om de effectiviteit van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten te meten?'

November 2015 werd gezocht naar Nederlands onderzoek in de database PiCarta. Met zoektermen 'effecten' en 'lotgenotencontact' werd een basispublicatie gevonden.

Ten aanzien van dit onderzoek werd besloten, wegens gebrek aan homogene en kwantitatieve gegevens, om in plaats van een systemische zoekmethode een sneeuwbalmethode te gebruiken. Dit werd gedaan om meer relevante studies te kunnen vinden vanuit een goede basispublicatie.

Door de bronnen van de basispublicatie te achterhalen, heeft de onderzoeker kunnen analyseren welke onderzoeken van toepassing waren op de onderzoekspopulatie en op groepsgericht lotgenotencontact.

Tijdens het zoeken naar bruikbare artikelen vond een eerste selectie plaats: een beoordeling op relevantie van titel en samenvatting. De data werden door één onderzoeker beoordeeld en bij twijfel over de relevantie bediscussieerd met een tweede onderzoeker. Daarnaast heeft de eerste onderzoeker de studies ingedeeld in level of evidence op basis van de opzet.

LIMITS EN IN- EXCLUSIECRITERIA

Inclusiecriteria

Algemene ziekenhuispatiëntenpopulatie en hun naasten, groepsgericht lotgenotencontact, alle mogelijke effecten, beïnvloedende factoren en organisatorische kenmerken.

Limits

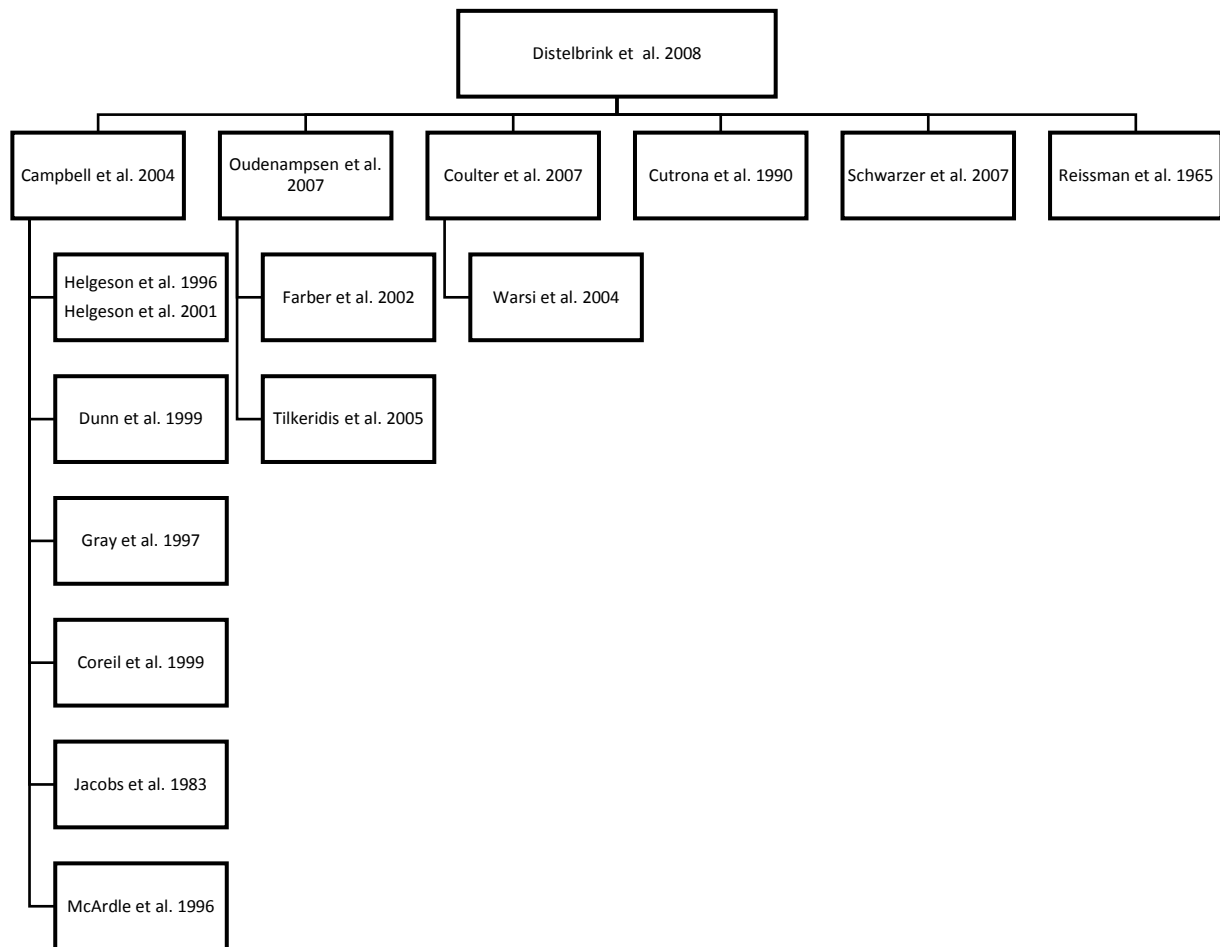
Volwassenen, Nederlands- en Engelstalige artikelen. Géén beperking op artikeldatering, omdat er verwacht wordt dat de effectiviteit van lotgenotencontact in de afgelopen jaren niet zal verschillen.

Exclusiecriteria

Andere vormen dan groepsgericht lotgenotencontact en populaties met primaire psychische problematiek. Er kon niet volledig voorkomen worden dat resultaten uit ongewenste interventies en onderzoeksgroepen werden geëxcludeerd.

INCLUSIE VAN ARTIKELEN

De selectie van de geïncludeerde artikelen wordt hieronder weergegeven (figuur 2).



Figuur 2: Flowchart van literatuurstudie 2

2.2.3 ACHTERGROND LITERATUUR: DE MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT VAN DE HUIDIGE IC-NAZORG IN NEDERLAND

De opdrachtgever van de stichting FCIC (drs. M. Brackel) en een intensivist uit het UMCU (prof. dr. D. van Dijk) publiceerden op 10 december 2015 een artikel over de huidige maatschappelijke context in Nederland van het PICS(5). Dit artikel is gebruikt om in hoofdstuk 3.1.2 de huidige situatie van de IC-nazorg binnen Nederland te beschrijven (macroniveau).

2.3 BEOORDELING LEVEL OF EVIDENCE

Voor weergave van kwaliteitsaanduiding en level of evidence in dit project werd gebruik gemaakt van de handleiding voor werkgroepleden van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO(9). In tabel 1 en 2 worden de kwaliteitsaanduidingen en de kenmerken overzichtelijk weergegeven. In dit project zijn de resultaten gericht op literatuur- en praktijkonderzoek. De gebruikte literatuur is veelal gericht op meningen van deskundigen in expertgroepen. Om de bewijslast beter uiteen te zetten werd er voor gekozen om de meningen uit de literatuur met een D aan te duiden en de meningen van de geïnterviewden in het praktijkonderzoek met een E.

A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omgang
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohortonderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Meningen van deskundigen vanuit de literatuur
E	Meningen van de geïnterviewden

Tabel 1: Level of evidence van het praktijkonderzoek en het literatuuronderzoek

Niveau 1	Gebaseerd op één onderzoek van niveau A1 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
Niveau 2	Gebaseerd op één onderzoek van niveau A2 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
Niveau 3	Gebaseerd op één onderzoek van niveau B of C
Niveau 4	Gebaseerd op mening van deskundigen en geïnterviewden

Tabel 2: Niveau van evidence voor de aanbevelingen

3 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uiteengezet die werden gevonden middels de methodes. Voor de uitgeschreven interviews met de IC-(nazorg)verpleegkundigen, de PA en een intensivist over de huidige situatie zie bijlage 2.1. Voor de interviews met de patiëntenverenigingen zie bijlage 2.2 en voor de interviews met de ziekenhuizen zie bijlage 2.3.

3.1 RESULTATEN - ANALYSE VAN DE HUIDIGE PRAKTIJK

In deze paragraaf wordt de huidige situatie van de IC-nazorg binnen het UMCU beschreven (het microniveau). Onder het microniveau vallen in dit project ook de IC-nazorgverpleegkundigen, de IC-verpleegkundigen, de PA en de intensivisten. De instelling, het UMCU, valt in dit project onder het mesoniveau. Het uiteindelijke doel na het testen van de pilot van de lotgenotenbijeenkomst in het UMCU is implementatie in heel Nederland. Dit laatste is er de reden van dat ook de huidige IC-nazorg binnen Nederland wordt beschreven (macroniveau).

3.1.1 UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM UTRECHT

DE IC-NAZORGPOLI VAN HET UMCU

In maart 2013 is de IC-nazorgpoli binnen het UMCU opgericht. Binnen deze poli zijn IC-verpleegkundigen en een PA werkzaam. Na ieder poli-bezoek wordt een intensivist op de hoogte gesteld van het bezoek van een patiënt en/of naasten.

Patiënten die langer dan 48 uur op de IC lagen, krijgen standaard een vragenlijst waarin geïnventariseerd wordt hoe de patiënt voorafgaand aan opname functioneerde (dit wordt meestal door de naasten ingevuld). Ook krijgen zij een folder over de nazorgpoli. Na ontslag van de IC komt de Consultatief Intensive Care verpleegkundige (CIV) op de afdeling kijken hoe het met de patiënt en zijn/haar naasten gaat.

Acht tot negen weken na ontslag krijgen ex-IC-patiënten (langer dan 48 uur opgenomen geweest) en hun naasten een brief met follow-up screeningslijsten (schokverwerkingslijst en Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)) en een uitnodiging voor de nazorgpoli. In de brief wordt gevraagd of patiënt en/of zijn naasten een afspraak willen maken (het initiatief blijft bij de genodigden). Er is niet bekend waarom en hoeveel patiënten niet ingingen op de uitnodiging. Het zou kunnen dat patiënten er geen behoefte aan hebben, een lang revalidatieproces doormaken, ziekenhuis moe zijn of klachten van PTSS hebben.

Patiënten die korter dan 48 uur waren opgenomen op de IC, maar wel behoefte hebben aan een poli-bezoek, kunnen zelf contact opnemen. De patiënten worden hierover geïnformeerd en kunnen dit terugvinden in de nazorgfolder en op de website van het UMCU.

Eén jaar na ontslag worden patiënten nogmaals gescreend middels de schokverwerkingslijst en de HADS. Aan deze lijsten wordt dan de Cognitive Failure Questionnaire (CFQ) en de Barthel index toegevoegd. Omdat er momenteel al veel vragenlijsten worden afgenomen, wil het IC-centrum de onderzoekspopulatie niet belasten met meer vragenlijsten.

Momenteel wordt er per maand één poli-dag gehouden. Tijdens deze poli-dag worden gemiddeld acht tot negen patiënten gezien. Ieder poli-gesprek duurt gemiddeld 45 à 50 minuten. De klachten en behoeftes die deze patiënten en hun naasten presenteren worden in tabel 3 geformuleerd.

Lichamelijke klachten	Vermoeidheid, spierzwakte, heesheid, slechte eetlust, slechte wondgenezing.
Psychische klachten	Slapeloosheid, angst en depressie, piekeren, stemmingswisselingen, sneller emotioneel, zorgen over toekomst, zorgen over werk, zorgen over financiën, moeten leren omgaan met blijvende gevolgen van een trauma (psychisch en/of lichamelijk), relatieproblemen.
Cognitieve klachten	Concentratiestoornissen, geheugenverlies (korte termijn), hallucinaties, gedragsveranderingen.

Tabel 3: Klachten patiënten en naasten op de IC-nazorgpoli

Indien noodzakelijk, worden patiënten met veel klachten doorverwezen via de huisarts en/of revalidatiearts.

Binnen de IC-nazorgpoli werd gepeild of patiënten behoefte hebben aan lotgenotencontact. Tien van de zeventien patiënten gaven aan behoefte te hebben aan contact met andere IC-patiënten. Enkele patiënten hadden al lotgenotencontact gehad, echter alleen bij patiëntenverenigingen van het onderliggende ziektebeeld.

IC-NAZORGVERPLEEGKUNDIGEN

Binnen de IC-nazorgpoli zijn twee IC-verpleegkundigen werkzaam. Deze verpleegkundigen zijn tevens werkzaam op de afdeling IC. De taken van deze verpleegkundigen zijn:

- Evaluatie huidige klachten.
- Voorlichting inzake PICS.
- Patiënt en naasten begeleiden tijdens terugkomen IC.

Uit het telefonisch interview en de vragenlijst blijkt dat de nazorgverpleegkundigen goed op de hoogte zijn van de gevolgen van een IC-opname. Zij vernemen de laatste ontwikkelingen door bezoek aan congressen, het lezen van literatuur en vakbladen en door informatie op websites als opeenlicggen.nl en FCIC.nl.

De nazorgverpleegkundigen gaven aan geen behoefte te hebben aan extra informatie over het PICS en de gevolgen van een IC-opname. Wel willen zij meer informatie over andere vormen van nazorg, zoals lotgenotencontact. De IC-nazorgverpleegkundigen hebben alleen kennis vanuit de literatuur over, en ervaringen van anderen met lotgenotencontact. Zij weten dat lotgenotencontact nuttig kan zijn voor (h)erkenning van de klachten door medepatiënten. Zij zijn van mening dat lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten een belangrijke bijdrage kan leveren aan het verwerken van een IC-opname.

Op de vraag of de IC-nazorgverpleegkundigen zouden willen participeren binnen het lotgenotencontact werd geantwoord dat zij dit graag willen en dat zij IC-nazorg een belangrijk onderwerp vinden. Zij zouden een klinische les over het effect van lotgenotencontact een toegevoegde waarde vinden voor hun kennis.

IC-VERPLEEGKUNDIGEN

De IC-verpleegkundigen zijn werkzaam op de IC en verzorgen en begeleiden patiënten en hun naasten tijdens de opname. De IC-verpleegkundigen hebben taken zoals het bewaken van vitale functies, het bieden van verzorging en het begeleiden van de naasten. Zij worden geïnformeerd over de nazorg en het PICS middels klinische lessen op de afdeling. De IC-verpleegkundigen zijn niet betrokken binnen het nazorgtraject, maar zijn wel goed op de hoogte van de gevolgen van een IC-opname (PICS) en van de huidige nazorg binnen het IC-centrum.

Over lotgenotencontact zijn de IC-verpleegkundigen minder goed geïnformeerd. De meeste hebben kennis over lotgenotencontact vanuit de literatuur of vanuit verhalen van kennissen. De IC-verpleegkundigen zijn van mening dat lotgenotencontact een toegevoegde waarde kan hebben voor de IC-nazorgpoli en zij zouden een klinische les nuttig vinden. Drie van de vijf geïnterviewde IC-verpleegkundigen gaven aan te willen participeren tijdens de begeleiding van het lotgenotencontact.

PHYSICIAN ASSISTANT

De PA vertegenwoordigt de intensivist als medische discipline binnen de IC-nazorgpoli. De PA voert samen met één nazorgverpleegkundige de poligesprekken en onderzoekt de klachten van de patiënt en zijn/haar naasten. De PA is door het werk op de IC en de nazorgpoli goed op de hoogte van de huidige nazorg en de gevolgen van een IC-opname.

Over lotgenotencontact heeft de PA beperkte kennis. De PA denkt dat lotgenotencontact nuttig kan zijn voor ex-IC-patiënten en hun naasten, maar wil zelf niet participeren binnen de begeleiding.

INTENSIVISTEN

De intensivist is werkzaam als behandelend arts binnen het IC-centrum van het UMCU maar heeft geen actieve rol binnen de IC-nazorgpoli. De intensivist is wel eindverantwoordelijk en wordt op de hoogte gebracht welke patiënten en hun naasten de poli hebben bezocht en zijn doorverwezen.

3.1.2 IC-NAZORG IN NEDERLAND

De huidige IC-nazorg binnen Nederland is een relevant onderwerp voor het macroniveau binnen het project. De resultaten over de huidige IC-nazorg in Nederland waren echter niet relevant voor de conclusie en de aanbevelingen. Daarom werd er voor gekozen om deze resultaten als achtergrondinformatie in bijlage 5 toe te voegen. De resultaten zijn gebaseerd op de ontwikkelingen van de stichting NICE, de huidige IC-nazorg binnen Nederland en de huidige landelijke patiënten initiatieven(3,6,7).

3.2 RESULTATEN - ORGANISATIE

In dit hoofdstuk worden de resultaten met betrekking tot de organisatie van het lotgenotencontact beschreven. Er wordt in dit hoofdstuk eerst ingegaan op wat lotgenotencontact is en welke vormen van lotgenotencontact er bestaan. In de daarop volgende subhoofdstukken zullen de kenmerken van het organiseren verder worden uitgewerkt. Tot slot worden de randvoorwaarden en de wettelijke kaders van een groepsgerichte lotgenotenbijeenkomst besproken.

3.2.1 LOTGENOTENCONTACT

Wat is lotgenotencontact (kader 4):

Definitie uit de literatuur: *'Peer support programs are based on the premise that shared experience is a valuable resource that assists individuals to adjust to, and cope effectively with, stressful events...Peer support is based on the premise that mutual sharing of information is beneficial for participants...Facilitators may be professionals, trained volunteers or committed community members. Peer support need not be face-to-face; it can be conducted via the internet or telephone.'* (12, p288).

Kader 4: Definitie Lotgenotencontact

Deze definitie van lotgenotencontact beschrijft dat het delen van ervaring effect heeft op het aanpassen van gedrag en omgaan (coping) met stressvolle ervaringen. Tevens beschrijft de definitie wie het contact kunnen faciliteren en welke soorten van lotgenotencontact er bestaan(10)(bewijslast C). Uit de literatuur en uit de interviews blijkt dat lotgenotencontact is gebaseerd op het geven van 'erkenning' en 'herkenning' voor elkaars situatie. Het uitwisselen van ervaringen is een manier van steun die patiënten niet zullen/kunnen vinden bij een zorgprofessional of hun naasten(11)(bewijslast B-E).

3.2.2 VERSCHILLENDE VORMEN

Lotgenotencontact bestaat uit verschillende vormen (tabel 4)(10,11)(bewijslast B-D):

Vormen van lotgenotencontact
• Zelfhulpgroepen en groepsbijeenkomsten.
• Elektronisch lotgenotencontact.
• Een-op-een lotgenotencontact.
• Telefonisch lotgenotencontact.

Tabel 4: Vormen van lotgenotencontact

Ondanks de groei van elektronisch lotgenotencontact blijft de behoefte aan groepsgericht lotgenotencontact het grootst. Groepsgericht lotgenotencontact is dan ook de meest voorkomende soort(11)(bewijslast B-D). In deze resultatensectie wordt geprobeerd om de resultaten van andere vormen van lotgenotencontact buiten beschouwing te laten.

3.2.3 DOEL

Uit literatuur- en praktijkonderzoek blijkt dat het doel van lotgenotencontact niet altijd even duidelijk is. In de literatuur wordt beschreven dat het doel van lotgenotencontact kan wisselen tussen het verkrijgen van informatie (?%), het vinden van bevestiging en erkenning (94%) en het versterken van het gevoel van eigenwaarde (92%)(10,11)(bewijslast D).

Uit praktijkonderzoek blijkt dat er verschillende doelen kunnen worden geformuleerd. De overeenkomende doelen van patiëntenverenigingen en ziekenhuizen waren: steun bieden, (h)erkenning, delen van ervaringen, praktische tips geven en informeren (voor meer specificaties zie tabel 5).

Organisaties	Lotgenotendoelen
Patiëntenverenigingen	<ul style="list-style-type: none">• Steun bieden.• Erkenning en herkenning.• Begrip.• Delen van ervaringen en uitwisselen van praktische tips.• Informatie verstrekken over de ziekte.
Ziekenhuizen	<ul style="list-style-type: none">• Steun bieden.• Erkenning en herkenning.• Delen van ervaringen en uitwisselen van praktische tips.• Versterken van de autonomie.• Voorlichting over de gevolgen van een IC-opname.• Inventariseren van de behoefte aan nazorg.• Samen de impact van de IC verwerken.• Bij afwezigheid van een nazorgpoli, het toch kunnen bieden van enige vorm van nazorg.

Tabel 5: Lotgenotendoelen

3.2.4 BEHOEFTE AAN LOTGENOTENCONTACT

De literatuur beschrijft dat patiënten met psychische en/of cognitieve problematiek meer voordeel hebben bij emotionele steun. In chronisch-somatische patiëntengroepen schijnt er meer behoefte te bestaan aan praktische informatie over de ziekte en aan manieren van omgaan hiermee(10)(bewijslast B-D).

De expertgroep van Oudenampsen et al. (2007) formuleerde dat de behoefte aan lotgenotencontact afhankelijk is van de *situatie van de aandoening* en de *fase van het verwerkingsproces*. Om die reden is het belangrijk dat er maatwerk geleverd wordt ten aanzien van het creëren van lotgenotencontact(10)(bewijslast D).

Uit de interviews met ziekenhuizen bleek dat er door de uitnodigingen een hoge opkomst was (tabel 8). Daarnaast bleek uit de reflecties dat veel deelnemers tevreden waren over het contact met lotgenoten. Het JBZ constateerde, na de opening van de IC-nazorgpoli, dat veel van de bezoekers van de poli daarna geen behoefte meer hadden aan lotgenotencontact en voldoende waren geïnformeerd door het poli-bezoek. Het SGH constateerde na een evaluatie van de lotgenotenbijeenkomst dat de deelnemers geen behoefte meer hadden aan een poli-bezoek.

3.2.5 UITNODIGEN

In de literatuur wordt niets gezegd over de wijze van uitnodigen. Behalve dat de toegankelijkheid van de bijeenkomst invloed heeft op de effectiviteit van het lotgenotencontact. Verder wordt dit niet uitgelegd(10)(bewijslast C).

Uit praktijkonderzoek blijken grote verschillen tussen de patiëntenverenigingen en de ziekenhuizen. Patiëntenverenigingen voeren geen selectie uit binnen de groep die wordt uitgenodigd, behalve bij subgroepbijeenkomsten. Ziekenhuizen voeren juist wél selecties uit.

EXCLUSIECRITERIA

De ziekenhuizen hanteerden verschillende exclusiecriteria. De exclusie was vooral op basis van ligduur die verschilde van 2 tot 10 dagen. Patiënten met psychiatrische problematiek in de voorgeschiedenis werden soms geëxcludeerd omdat zij extra begeleiding nodig hadden(10)(bewijslast D). Er was één ziekenhuis die ex-IC-patiënten met een taalbarrière excludeerde. Voor specificatie zie tabel 6.

Ziekenhuizen	Exclusiecriteria
SZE	< 2 dagen opgenomen. Niet beademde patiënten.
JBZ	< 5 dagen opgenomen. Tentamen suïcide (TS). Taalbarrière.
RUMC	< 10 dagen opgenomen. Psychiatrische voorgeschiedenis. Patiënten die niet geïnteresseerd waren.
MST	< 7 dagen opgenomen. Psychische voorgeschiedenis.
SGH	< 3 dagen lagen opgenomen.

Tabel 6: Exclusiecriteria per ziekenhuis

Doordat patiëntenverenigingen bijna geen exclusiecriteria aanhielden en ziekenhuizen wel, waren er ook verschillende methoden van uitnodigen. Patiëntenverenigingen gebruikten meer de publiciteit en ziekenhuizen benaderden de patiënten persoonlijk (zie voor meer specificaties tabel 7).

Organisaties	Wijze van uitnodigen
Patiëntenverenigingen	<ul style="list-style-type: none">• Brief/nieuwsbrief.• Internet: sociale media, email, website.• Tijdschrift van de patiëntenvereniging.• Ziekenhuis-poli: posters en flyers.• Huisartsen.
Ziekenhuizen	<ul style="list-style-type: none">• Uitgenodigd via de poli.• Via Consultief Intensive care Verpleegkundige (CIV).• Brief.• Facebookpagina van het ziekenhuis.

Tabel 7: Wijze van uitnodigen

RESPONS OP UITNODIGINGEN BIJ ZIEKENHUIZEN

Vanwege weinig ervaring met lotgenotencontact nodigden ziekenhuizen zoveel mogelijk patiënten en hun naasten uit om er voor te zorgen dat er voldoende respons zou zijn.

Ziekenhuizen	Aantal uitgenodigden (patiënten)	Respons (patiënten)	Respons door Patiënten en naasten	Percentage Totaal respons
SZM	192	38	-	20%
MST	-	-	80-100	-
JBZ	400	-	100	25%
SGH	150	17	45	11-30%
RUMC	32	32	-	100%

Tabel 8: Respons op de uitnodigingen bij ziekenhuizen

REDEN VAN KOMEN EN WEGBLIJVEN

Het is niet altijd duidelijk waarom patiënten komen of juist wegblijven. Patiëntenverenigingen en ziekenhuizen denken dat patiënten reageren op uitnodigingen omdat zij geïnteresseerd zijn in informatie over het ziektebeeld, praktische informatie willen en omdat zij ervaringen willen delen met lotgenoten. De reden dat de patiënten niet reageerden, was voornamelijk de grote reisafstand naar de lotgenotenbijeenkomst.

Er waren enkele opvallende redenen van patiëntenverenigingen en ziekenhuizen voor het wegblijven van patiënten. DON vertelde dat lotgenotencontact erg confronterend kan zijn waardoor patiënten moeite hebben met het ingaan op een uitnodiging. De EVN en de CCUVN vertelden dat patiënten van plan waren deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomst, maar dat zij op de dag van de bijeenkomst een exacerbatie van hun ziektebeeld hadden. De ziekenhuizen meldden dat ex-IC-patiënten niet konden komen omdat zij nog revalideerden of er nog niet aan toe waren. Ziekenhuizen vertelden ook dat er rekening mee gehouden moet worden dat patiënten die uitgenodigd worden inmiddels zijn overleden.

Zowel uit de expertgroep in de literatuur als uit het praktijkonderzoek (zoals bij de H&VG) bleek dat de term 'lotgenotencontact' voor sommige leden een negatieve connotatie heeft(11)(bewijslast D). Het advies van de DON is om dit anders te noemen, bijvoorbeeld: 'gesprekken met ervaringsdeskundigen'. De BVN adviseerde juist het tegenovergestelde, omdat de leden deze benaming het duidelijkst vonden. Om genoemde redenen is bij het ziekenhuis MST bewust gekozen voor de termen 'nazorgdag', het SGH en het JBZ noemden het een 'terugkomdag'.

3.2.6 THEMA'S EN INVULLING VAN DE LOTGENOTENBIJEENKOMST

Uit de literatuur blijkt dat lotgenotencontact vaak wordt bereikt door voorlichting (95%), activiteiten (56%) of zelfhulpprogramma's (53%)(10). Er komen mensen op af met bepaalde behoeftes die elkaar bij bijeenkomsten met een specifiek thema ontmoeten(10)(bewijslast C).

De thema's die patiëntenverenigingen behandelen zijn heel divers. Zo worden er thema's besproken over het leren leven met de ziekte, fases in het ziekteproces en/of over de ervaringen van naasten. Het verschilt per ziektebeeld welke thema's er worden besproken.

De ziekenhuizen bespreken tijdens de lotgenotenbijeenkomsten met name thema's over de IC-opname en de periode daarna. Er werden thema's besproken zoals delier, geluiden en beelden van de IC, de ervaring vanuit het perspectief van een ervaringsdeskundige, de lichamelijk-, psychische- en cognitieve problematiek van het PICS, het leven met het PICS, de ervaringen van naasten, en re-integratie in de maatschappij.

Zowel de ziekenhuizen als de patiëntenverenigingen adviseerden tijdens de informatiebijeenkomsten de situatie zo te organiseren dat er genoeg ruimte is voor lotgenotencontact. Deze manier van lotgenotencontact is vrijblijvend en laagdrempelig. In tabel 9 zijn alle adviezen beschreven.

Organisaties	Manieren van contact creëren
Patiëntenverenigingen	<ul style="list-style-type: none"> • Tafels waaraan over verschillende stellingen gesproken kan worden. • Tijdens grote bijeenkomsten werden voldoende pauzes gecreëerd. • 'Spel' en of plaatjes over bepaalde onderwerpen die aansluiten op het ziektebeeld. • Interactie met de spreker. • Ruimte voor vragen. • Ruimte voor het delen van ervaringen.
Ziekenhuizen	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn ruime pauzes genomen van 1,5 à 2 uur waarin de mogelijkheid was tot het nuttigen van een lunch of koffie en thee. • Bij een IC-lotgenotenbijeenkomst werd een film vertoond over de IC vanuit het patiëntenperspectief en konden de aanwezigen naar de geluiden van de IC luisteren. • Patiënten mee laten denken over onderwerpen/interactie met de spreker. • Stellingen in groepen bespreken en uitkomsten plenair behandelen. <ul style="list-style-type: none"> - <i>'Tijdens mijn IC-opname liepen dromen en werkelijkheid door elkaar.'</i> - <i>'Ik heb de IC-opname anders beleefd dan mijn partner/naaste.'</i> - <i>'Toen ik de IC kon verlaten en op de gewone afdeling kwam, was alles anders.'</i> - <i>'Sinds mijn IC-opname ben ik nooit meer dezelfde geworden.'</i> • Onder begeleiding in groepen terug naar de IC. • IC-materialen in een aparte conferentiezaal, die kon worden bezocht in kleine groepen. • Patiënten in kleine groepen laten communiceren onder begeleiding.

Tabel 9: Wijze van creëren van contact

LOCATIE

Het JBZ, RUMC en SZE hebben bewust gekozen om een locatie buiten het ziekenhuis te zoeken. Dit omdat eventuele angsten voor het ziekenhuis bij de patiënten en naasten het bezoek van de bijeenkomst niet in de weg mochten staan. Andere ziekenhuizen zoals het SGH organiseerde het juist wél in het ziekenhuis, omdat zij dan de mogelijkheid hadden om in kleine groepen de IC te bezoeken. Zowel de ziekenhuizen als de patiëntenverenigingen stelden dat de locatie goed bereikbaar moet zijn.

DUUR

Het SZE en SGH planden voor de lotgenotenbijeenkomst vier tot vijf uur. Tijdens deze bijeenkomsten is het belangrijk dat er ruime pauzes worden ingelast. Langdurig concentreren is voor ex-IC-patiënten, door de cognitieve problematiek, moeizaam.

3.2.7 GROOTTE VAN DE GROEP

Uit de literatuur blijkt dat de grootte van de groep een van de kenmerken is van een groepsbijeenkomst. Deze grootte moet aangepast zijn op de behoefte aan contact van de populatie en het doel van de bijeenkomst(10,11)(bewijslast D).

Uit de interviews met de patiëntenverenigingen bleek dat de grootte van de groep varieerde aan de hand van het thema. Zo worden er bij informatieve thema's van de CCUVN ongeveer 250 deelnemers gezien. Wanneer lotgenotencontact/steun bieden het doel van de bijeenkomst is, adviseren zij om kleinere groepen te hanteren. De DON adviseerde groepen van maximaal 25, maar niet minder dan zes personen te vormen. De reden hiervoor is dat de groepen beter zijn te hanteren voor de begeleiders/voorzitter. Ook zal er meer interactie en aandacht voor elkaar zijn. Als er toch een grote bijeenkomst wordt georganiseerd, maar de organisatoren willen ook lotgenotencontact bieden, kunnen er kleine zalen met verschillende thema's ingezet worden.

Bij de ziekenhuizen is er tijdens de lotgenotenbijeenkomsten niet specifiek gekeken naar de effectiviteit van de grootte van de groep.

3.2.8 BEGELEIDING

De begeleider kan een betaalde of vrijwillige kracht zijn, zoals een professional of een ervaringsdeskundige(10,11)(bewijslast D).

Naar de rol van de begeleider is bijna geen systematisch onderzoek gedaan. Wel blijkt dat de begeleiding in verschillende vormen kan plaatsvinden, zoals het opstarten van de groep, het onderhouden van het contact en het faciliteren van de bijeenkomst(10,11)(bewijslast C).

Begeleiders hebben een belangrijke functie, omdat zij het groepsproces in goede banen moeten leiden. Begeleiders zijn adviseurs en moeten begrijpen dat zij de verwerking kunnen verstoren door de patiënt een gevoel van onbegrip te geven of verkeerde kennis te verschaffen. Zij moeten verschillende steunbehoeftes geven aan de patiënten (informatie, praktische tips en emotionele steun). Om die reden adviseert de literatuur dat begeleiders het kunnen worden geschoold. In tabel 10 staan de taken van een begeleider beschreven(10,11)(bewijslast C).

Bron	Taken van een begeleider
Uit de literatuur (bewijslast C)	<ul style="list-style-type: none">• Treedt op als aanspreekpunt.• Draagt informatie over.• Biedt steun en aanmoediging.• Toont begrip voor behoeftes en verwachtingen van patiënt (empathie).• Leidt discussies over emotieservaringen.• Adviseert.• Helpt de weg te vinden in gezondheidsbureaucratie.

Aanvullend door de expertgroep uit de literatuur (bewijslast D)	<ul style="list-style-type: none"> • Professionals/vrijwilligers. • Gelijkwaardigheid in de groep. • Professionals kunnen door geen gelijkwaardigheid frictie in groepen veroorzaken. • Geen medische adviezen geven. • De professional moet als trainer/coach aan de zijlijn optreden.
--	--

Tabel 10: Taken van een begeleider

De patiëntenverenigingen vinden dat lotgenotencontactbijeenkomsten begeleid dienen te worden. Onderling verschillen zij van mening over de vorm van begeleiding. Alle verenigingen gebruiken ervaringsdeskundigen als begeleiders en enkele verenigingen leiden hun ervaringsdeskundigen op voor deze rol. Er zijn een aantal verenigingen die gebruik maken van zorgprofessionals tijdens lotgenotenbijeenkomsten. Bijvoorbeeld de DON en BVN gebruiken psychologen tijdens lotgenotencontactbijeenkomsten gericht op steun. De CCUVN maakt gebruik van professionele sprekers zoals artsen. De voorzitters van de bijeenkomst (meestal ervaringsdeskundigen) begeleiden de voorlichtingsbijeenkomsten.

De VS, H&VG en de CCUVN stellen dat de voorzitter tot taak heeft dominante leden te sturen tijdens de bijeenkomst omdat deze het groepsproces kunnen verstoren waardoor minder assertieve leden mogelijk niet aan het woord komen.

In de ziekenhuizen wordt de begeleiding het meest gedaan door IC-verpleegkundigen. De ziekenhuizen waren van mening dat er voldoende personeel aanwezig moet zijn om steun te kunnen bieden bij optredende emoties. Het SGH bood begeleiding via maatschappelijk werk, een geestelijk verzorger, een psycholoog, IC-verpleegkundigen en ervaringsdeskundigen. Het lotgenotencontact van het RUMC was vooral gericht op sociale steun in plaats van informatievoorziening, en betrof om die reden maatschappelijk werk en een psycholoog. Wel werd aangegeven dat het woord 'psycholoog' zou kunnen afschrikken.

3.2.9 ROL VAN DE NAASTEN

Er wordt in Nederland voor volwassenen (91%), partners (80%), ouders (72%), jeugdigen (64%), kinderen van patiënten (47%), mantelzorgers (23%) en nabestaanden (27%) lotgenotencontact georganiseerd. Deze doelgroepen kunnen worden onderverdeeld in twee hoofddoelgroepen: patiënten (92%) enerzijds en hun naasten (90%) anderzijds(10)(bewijslast C).

Een expertgroep uit Oudenampsen et al. (2007) formuleerde het belang van het helpen van de naasten zo: '...je bent nooit alleen ziek'(10, p49). De H&VG acht het ongewenst patiënten en hun naasten aan dezelfde lotgenotengroep te laten deelnemen. Dit omdat naasten andere behoeftes, en andere ervaringen met het ziekteproces zouden kunnen hebben. Andere patiëntenverenigingen zoals de VS, waarvan de leden een hoge gemiddelde leeftijd hebben, vonden de deelname van partners juist positief, omdat dit de band kan versterken en relatieproblemen kan verhelpen(10)(bewijslast D)

Er zijn veel organisaties die voor de naasten van patiënten apart lotgenotencontact organiseren (85%)(10)(bewijslast C). Van de patiëntenverenigingen organiseren de DON, de H&VG en de EVN aparte thema's voor mantelzorgers.

De ziekenhuizen menen dat naasten altijd voor de lotgenotenbijeenkomst uitgenodigd dienen te worden. Dit omdat naasten de IC-opname heel bewust meemaken, in tegenstelling tot de patiënt. Tijdens een lotgenotenbijeenkomst kunnen de naasten verhalen en gevoelens delen. Zij kunnen hun ervaringen aan de patiënt toelichten. De naasten kunnen daardoor ook beter steun geven aan de ex-IC-patiënt, of andersom. In het JBZ en RUMC werden aparte thema's besproken zoals de ervaringen van de naasten tijdens de IC-opname.

3.2.10 RANDVOORWAARDEN VAN LOTGENOTENCONTACT

De groepsgerichte lotgenotenbijeenkomsten moeten voldoen aan randvoorwaarden om het groepsproces in plaat van te verstoren positief te stimuleren: de aanwezigheid van begeleiders, een helder doel, en praktische ondersteuning (voldoende budget, catering, goede accommodaties). Zulke randvoorwaarden hebben, mits goed uitgevoerd, een gunstige invloed hebben op het verloop van het contact. Uit de literatuur komen voorwaarden naar voren, zie hiervoor tabel 11(10,11)(bewijslast D).

Bron	Randvoorwaarden lotgenotencontact
Literatuur (bewijslast B)	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn duidelijke doelen. • Vriendelijk, toegankelijk en uitnodigend zijn. • Mensen moeten zelf iets kunnen bijdragen. • Mensen moeten zich gewaardeerd voelen. • Groepsleden moeten actief zijn. • Er is een goede groepsdynamiek. • Maatwerk van de groep is van belang voor gelijkwaardigheid. • Aanwezigheid en zichtbaarheid. • Plezier maken is belangrijk.
Expertgroep uit de literatuur (bewijslast D)	<ul style="list-style-type: none"> • Iedereen moet deelnemen. • Minimum en maximum aantal personen: passende groepsgrootte. • Van groep en begeleiders wordt het vermogen verwacht om meer dan in termen van ziek zijn te denken. • Rol en ervaring van de begeleider. • Stilstaan bij het individu in de groep. • Luisteren en inleven door deelnemers en begeleiders. • Je willen en kunnen uiten voor de groep over dingen die je dwarszitten.

Tabel 11: Randvoorwaarden lotgenotencontact

3.2.11 WETTELIJKE KADERS OMTRENT DE ORGANISATIE

Tijdens de organisatie van de lotgenotenbijeenkomst moet er rekening gehouden worden met een aantal wettelijke kaders. In deze paragraaf worden deze wettelijke kaders uiteengezet.

De lotgenotenbijeenkomst kan worden gezien als een nazorgbehandeling. Volgens artikel 450 lid 1 van de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst dient de patiënt toestemming te geven voor deze behandeling. Verder dient de patiënt volgens artikel 448 lid 1 en 2 goed voorgelicht te worden over de inhoud van de bijeenkomst(13). De patiënt verkeert echter reeds in een behandelrelatie. Wanneer de patiënt en hun naasten ingaan op de uitnodiging van de lotgenotenbijeenkomst, kan dit gezien worden als een veronderstelde toestemming en hoeft dit nader vastgelegd te worden(14). Wel moeten de patiënten en hun naasten te allen tijde goed voorgelicht worden.

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst dient de privacy van de patiënten en hun naasten gewaarborgd te zijn. Volgens artikel 2.13 van de Beroepscode voor Verpleegkundigen en Verzorgenden moet inbreuk op de privacy van de zorgvrager tot een minimum beperkt worden⁽¹⁵⁾. Wanneer bijvoorbeeld een patiënt over een bepaald onderwerp zijn ervaring of mening niet wil delen, dient dit gerespecteerd te worden. Verder dienen de begeleidende IC-verpleegkundigen volgens dit artikel er op te letten dat een persoonlijk gesprek met de zorgvrager buiten het gehoor van anderen plaatsvindt. Patiënten kunnen er evenwel voor kiezen om dit plenair te doen.

3.2.12 FINANCIERING

Voor de financiering van de lotgenotenbijeenkomst was het voor het project alleen relevant om hiernaar te informeren bij de ziekenhuizen. De lotgenotenbijeenkomst zal namelijk door het ziekenhuis georganiseerd worden.

Alle ziekenhuizen financierden de lotgenotenbijeenkomst vanuit het afdelingsbudget.

3.2.13 INTERESSE VOOR LOTGENOTENCONTACT

Van de 32 gecontacteerde ziekenhuizen gaven er acht aan in de toekomst geïnteresseerd te zijn in het organiseren van lotgenotencontactbijeenkomsten (bijlage 7).

3.3 RESULTATEN - EFFECTEN

In dit hoofdstuk worden de beïnvloedende factoren en de effecten van lotgenotencontact beschreven.

3.3.1 EFFECT VAN DE BASISPUBLICATIE

Literatuuronderzoek toont aan dat lotgenotencontact alleen dan effectief is indien er 'maatwerk' wordt geleverd. Maatwerk kan bereikt worden als de kenmerken worden aangepast op het doel van de bijeenkomst en op de behoefte van de deelnemers(10)(bewijslast B-C).

In de literatuur worden vier hoofdeffecten beschreven. Alle gevonden resultaten zijn onderverdeeld onder deze vier hoofdeffecten(10,11)(bewijslast B-D).

Vier hoofdeffecten

1. Welbevinden.
2. Wederzijdse ondersteuning.
3. Kennis, competentie en empowerment.
4. Zorggebruik, leefstijl en gezondheid.

Deze gevonden effecten zijn van toepassing op verschillende vormen van lotgenotencontact en op verschillende doelgroepen (zoals psychiatrische doelgroepen)(11). Om die reden werd besloten de bronnen van de basispublicatie te onderzoeken op effecten die van toepassing zijn op somatisch chronisch zieken en op groepsgericht lotgenotencontact. Hierdoor kon gekeken worden naar de factoren die het effect beïnvloeden.

3.3.2 THEORIEËN

Er zijn verschillende theorieën over het mechanisme achter het effect van lotgenotencontact(bewijslast B-C):

1. *Social comparison theory*: stelt dat men zich tijdens het uitwisselen van ervaringen, zoals bij lotgenotensteun, met elkaar vergelijkt. Het vergelijken heeft als doel de eigen situatie te kunnen 'normaliseren' waardoor de eigenwaarde toeneemt(16).
2. *Optimal matching theory*: stelt dat lotgenotencontact het meeste effect heeft als de lotgenoten goed worden gecombineerd op basis van hun steunbehoefte(17).
3. *Helper therapy principle*: stelt dat mensen die anderen helpen gelijktijdig zichzelf helpen. Het mechanisme is dat de het gevoel van eigenwaarde van de helper toeneemt door het verlenen van hulp en het op peil houden van eigen kennis(18).
4. *Stress and Coping Perspective*: stelt dat sociale steun verbetering in stressregulatie en omgang met de ziekte teweeg brengt. Sociale steun stimuleert de gezondheid omdat er een betere coping wordt verkregen. Sociale steun is tevens een buffer tegen stress(16,19).

Deze theorieën zullen verder in dit hoofdstuk gebruikt worden om het mechanisme van het effect te onderbouwen.

3.3.3 EFFECTEN OP DE ONDERZOEKSGROEP

De gemeten effecten zijn onderverdeeld in groepen: ervaring van de deelnemers, verbetering van de KvL, verbetering van de psychische klachten, effecten van emotionele steun, effecten door het leren over de aandoening, en effect op de familiesituatie.

Bij elk effect werd gekeken in welke context deze gevonden werd. Dit was niet altijd mogelijk. Er werd geprobeerd de exclusiecriteria zo goed mogelijk te handhaven.

Effect	Kanttekening	Discussie	Bron - Bewijslast
Ervaring met lotgenotencontact			
Tevredenheid	Niet-gerandomiseerde studies	Veel lost to follow-up	16 - B
Kwaliteit van leven			
Kwaliteit van leven	Gerandomiseerde studie. Geen positief effect in 6 maanden maar wel na 3 jaar	Negatieve neerwaartse vergelijking en familie relaties	20 - B 21 - A2
Kwaliteit van leven Na 6 weken positief, na 12 maanden een negatief effect	McGill Quality of Life Questionnaire	Kleine onderzoeksgroep, met een <u>snel</u> progressief verslechterende ziekte	22 - B
Kwaliteit van leven Na 6 weken positief, na 12 maanden negatief effect	McGill Quality of Life Questionnaire	Kleine onderzoeksgroep, met een <u>langzaam</u> verslechterende ziekte	23 - B
Coping en zelfwerkzaamheid	Informatie alleen is ineffectief, educatie door (vrijwillige) zelfmanagementgroepen bleek wel effectief	Niet duidelijk door wat voor soort zelf-managementinterventies dit komt	27 - C
Verbetering van het verstoorde leven	Educatie over psychosociaal functioneren	-	28 - A2
Psychische klachten			
Minder angst	Breast Cancer Support Survice na één-op-één contact, door het delen van ervaringen met iemand die soortgelijke ervaringen hebben meegemaakt. Educatie over psychosociaal functioneren Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK	Self-report HADS	13 - B 16 - A2 24 - A2
Minder depressie	Educatie over psychosociaal functioneren Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK	Niet significant resultaat	28 - A2 24 - A2
Minder stress	Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK	-	24 - A2
Depressie, angst en stress Na 6 weken positief, na 12 maanden negatief effect	Middels de Depression, Anxiety and stress scale	Kleine onderzoeksgroep, met een <u>snel</u> verslechterende ziekte	22 - B
Depressie, angst en stress: na 6 weken positief. Stress: na 12 maanden positief.	Middels de Depression, Anxiety and stress scale	Kleine onderzoeksgroep, met een <u>langzaam</u> verslechterende ziekte	23 - B
Effecten van emotionele steun			

Betere binding	Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing zijn zeer belangrijk voor het bereiken van het gewenste effect	Eén-op-één contact Self-report	13 - B
Delen van ervaringen	Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing zijn zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect	Eén-op-één contact Self-report	13 - B
Gesteund voelen	-		16 - B
Begrepen voelen	Groepsgericht lotgenotencontact	Interview	26 - B
Hoop	Groepsgericht lotgenotencontact	Interview	16 - B 26 - B
'Bevrijdende lach'	Groepsgericht lotgenotencontact	Interview	26 - B
Leren over de aandoening			
Kennis verbetering	-	Niet duidelijk door wat voor soort zelfmanagement	27 - C
Succesvolle behandelbeslissingen nemen(shared decision making)	Groepsgericht lotgenotencontact	Interview	26 - B 25 - C
Eerdere gezondheidsprobleemherkenning	-	Elektronisch lotgenotencontact	16 - C
Eerdere behandelprobleemherkenning	Wel effectief met educatie, niet als er alleen sociale steun wordt gegeven		28 - A2
Geruststelling over eigen situatie	Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect	Eén-op-één contact Self-report	16 - B 19 - B
Verbetering bloeddruk en bloedglucose	Vergroting van therapietrouw aan medicatie, dieet en andere gezondheidsadviezen, door gezondheidseducatie	Alleen bij hypertensie en diabetes mellitus patiënten	30 - A1
Familie			
Belasting van familie verlichten	Groepsgericht lotgenotencontact	Interview	26 - B 29 - B
Openstaan voor steun	Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing zijn zeer belangrijk voor het bereiken van het gewenste effect	Eén-op-één contact	25 - C
Afhankelijkheid	-	Niet duidelijk door wat voor soort 'zelf-management'	27 - C

Tabel 12: Effecten

KWALITEIT VAN LEVEN

Het blijkt dat de KvL bij informatie- en discussiegroepen van borstkankerpatiënten eerst kan afnemen, maar daarna na drie jaar weer kan toenemen(20,21)(bewijslast A2-B). Bij een ander onderzoek bleek de KvL significant verbeterde na zes weken, en deze verbetering was na twaalf maanden nog aanwezig(22)(bewijslast B).

PSYCHISCHE KLACHTEN

Bij verschillende vormen van lotgenotencontact was er een effect op de psychische problemen. Lotgenotencontact bij een onderzoeksgroep met psychische problematiek door een ziekenhuiservaring had alleen een kortetermijneffect. Een andere onderzoeksgroep had na twaalf maanden nog een positief resultaat inzake de omgang met stress(22-24)(bewijslast B).

EMOTIONELE STEUN

Twee studies beschreven uit een self-report en interviews de ervaringen van borstkankerpatiënten(25,26). Daaruit bleek dat patiënten lotgenotencontact als zeer waardevol ervaren doordat men zich begrepen voelde. Er was ruimte voor erkenning en herkenning van elkaars situatie, en deelnemers ervoeren geruststelling van elkaar. Vrouwen die hetzelfde hebben meegemaakt kunnen een 'bevrijdende lach' onder elkaar ervaren, wat minder snel het geval zal zijn bij zorgprofessionals of bij hun naasten(25,26)(bewijslast B-C).

EFFECT VAN KENNIS EN VAARDIGHEDEN

De twee studies toonden aan dat gezondheidsbevorderende informatie effectief werkt op het omgaan met ingrijpende medische gebeurtenissen. Er werd gezien dat patiënten hierdoor een effectievere coping ontwikkelden en hierdoor beter konden omgaan met de nieuwe situatie(16,27,28). Het opdoen van kennis en het aanleren van nieuw gedrag werken effectief tegen depressie en angst (*Stress and Coping Perspective*). De angst vermindert mede doordat de patiënten gezondheids- of behandelproblemen eerder herkennen waardoor zij zich zelfredzamer voelen(28)(bewijslast A1-A2,C). Het vergroten van de kennis over het ziektebeeld helpt ook bij het bevorderen van therapietrouw en het betrekken van de patiënt bij *shared decision making* over de ziekte(26,27,29,30)(bewijslast A1-B-C).

FAMILIESITUATIE

Voorlichtingslotgenotenbijeenkomsten kunnen de zelfstandigheid van de patiënt vergroten en patiënten kunnen zich beter openstellen voor steun van anderen. Hierdoor komt er minder belasting op familie en kan de familiesituatie verbeterd worden(25-27,29)(bewijslast B-C). Uit een ander onderzoek bleek dat lotgenotencontact juist de familiesituatie ongunstig kan beïnvloeden door negatieve interactie met familie (zie beïnvloedende factoren)(20,21)(bewijslast A2-B).

3.3.4 BEÏNVLOEDENDE FACTOREN

Er zijn factoren die invloed kunnen hebben op het effect van lotgenotencontact. Zoals het geslacht: mannen hebben behoefte aan praktische informatie, vrouwen meer aan steun(16,30)(bewijslast A2-B). Deze sociografische invloeden sluiten aan op de *optimal matching theory*. Andere sociografische factoren zoals geloofsovertuiging, steun van naasten en een andere leefstijl hebben ook invloed op het effect en ondersteunen deze theorie(17,20,25-27)(bewijslast B-C).

Uit een studie naar één-op-één lotgenotencontact bleek dat een partner een positief effect heeft op psychische problemen bij steun verlenende lotgenoten (*Helper therapy principle*)(31)(bewijslast C). Uit een andere studie naar één-op-één lotgenotencontact bleek dat matching en timing belangrijke factoren zijn ten aanzien van succes. Het is onduidelijk of dit effect hetzelfde zou zijn bij groepsgericht lotgenotencontact(16,25,29)(bewijslast B-C).

Het blijkt dat gezondheidseducatie effectiever is in groepsgericht lotgenotencontact. Dit komt mogelijk door de neerwaartse of opwaartse vergelijking die men toepast in een groep, zoals beschreven in de *social comparison theory*(16,30)(bewijslast A1-B).

Beïnvloedende factoren	Effect	Bron - Bewijslast
Organisatie		
Face-to-face educatie	Therapietrouw aan medicatie, dieet en andere gezondheidsadviezen	21 - A1
Planning		
Timing van een bezoek aan lotgenoten	Informatievoorziening is minder effectief als deelnemers pas na een behandeling zich aansluiten aan de lotgenotengroep	16 - B 19 - B 29 - B
Vroege probleemherkenning door lotgenotensteun	Betere relatie met de zorgprofessionals en tevredenheid over de zorg	11 - B 16 - B
Vrijwillig	Eigen lotgenotenbehoefte bepalen	16 - B
Tussen contactpersonen		
Lifestyle match	-	25 - C
Geloof	-	25 - C
Overlijden	-	26 - B 22 - B
Populatie verschillen		
Man	Meer voordeel van informatie dan van sociale steun	20 - B
Vrouw	Meer voordeel van sociale steun dan van informatie	11 - B 16 - B
Steun van naasten	Korte termijn: verstoorde/veranderende familierelaties door lotgenotensteun Lange termijn: versterking vitaliteit, sociale en mentale gezondheid (kwaliteit van leven)	20 - B 21 - A2
Getrouwd of alleenstaanden	Steun verlenende lotgenoten met partner hadden minder kans op terugval qua angst en stress of qua depressieve klachten dan alleenstaande steun verlenende lotgenoten Alleenstaande steun ontvangende lotgenoten hadden meer voordeel van het lotgenotencontact dan alleenstaande steungevers	31 - C
Progressieve ziekte	Vertroebelt het effect van lotgenotencontact: na zes weken was de kwaliteit van leven toegenomen en de psychische klachten afgenomen, maar na 12 maanden was het effect negatief	22 - B

Tabel 13: Beïnvloedende factoren

NEGATIEF BEÏNVLOEDENDE FACTOREN

Het blijkt dat patiënten door de ontmoeting met anderen met dezelfde ziekte gedeprimeerd kunnen raken (tegenstrijdig aan de *social comparison theory*). De verklaring van de onderzoekers was dat patiënten aan negatieve vergelijking doen met medelotgenoten en dit afreageren op naasten. Hierdoor kan er een relatieverstoring optreden tussen de patiënten en hun naasten(16,20)(bewijslast B). Dit effect is gemeten na zes maanden. Na drie jaar bleek de KvL verbeterd(21)(bewijslast A2). Een ander voorbeeld van een negatief beïnvloedende factor is het onregelmatig aanwezig zijn van deelnemers aan een vaste groep of het overlijden van deelnemers. Ook blijkt uit de literatuur dat storende of dominante leden het lotgenotencontact in een groep negatief kunnen beïnvloeden(10,26)(bewijslast B). Tevens kan een progressieve ziekte het effect van lotgenotencontact op de lange termijn vertroebelen. De studie die dit vond onderzocht het effect van lotgenotencontact op de KvL en op psychische klachten van patiënten met een snel progressieve ziekte. De resultaten lieten na zes weken een positief effect zien, maar na twaalf maanden een negatief effect. De ziekte vermindert de KvL en verergert de psychische klachten doordat de ziektelast toeneemt(20)(bewijslast B).

3.4 RESULTATEN - MEETINSTRUMENT

Om deelvraag 7 te beantwoorden, werd gekeken op welke klachten lotgenotencontact het meeste effect heeft en welke van toepassing zijn op de IC-populatie. Deze klachten zijn stress, angst en depressie ten gevolge van een ziekenhuisopname. Ze vallen onder de psychische klachten in tabel 12.

Ex-IC-patiënten en hun naasten kunnen psychische klachten overhouden aan de IC-opname zoals beschreven in bijlage 4. Deze klachten komen overeen met de klachten waar lotgenotencontact effect op heeft. Om die reden moet er een meetinstrument gebruikt worden dat de klachten van aan ziekenhuis gerelateerde stress, angst en depressie kan meten. Dit om het effect van lotgenotencontact in kaart te brengen bij de IC-populatie.

De HADS is een screeningsinstrument dat klachten van angst en depressie als gevolg van een ziekenhuisopname meet. De HADS bleek uit de literatuur een goed instrument om snel en doelmatig de beschreven klachten te meten(32). De HADS bleek echter zeer sensitief waardoor er veel vals-positieve uitslagen kunnen worden gemeten. De gevonden bron benadrukt dat er zo geen depressies gemist worden en de patiënten met vals-positieve uitslagen meer begeleiding nodig hebben(33). Het blijkt echter uit hoofdstuk 3.3.4 dat psychische klachten gevoelig zijn voor de situatie waar de patiënt zich in bevindt (bijvoorbeeld patiënten die uitzichtloos lijden). Daardoor kan dit resultaat niet altijd een betrouwbaar beeld geven van de effectiviteit van de interventie.

3.5 DISCUSSIE

De hoofdvraag in dit project vroeg hoe groepsgericht lotgenotencontact op een effectieve wijze ingezet kan worden binnen de huidige IC-nazorg van het UMCU. Om deze vraag te beantwoorden werd in de resultatensectie onderzocht hoe de huidige IC-nazorg is vormgegeven, hoe lotgenotencontact het best georganiseerd kan worden, wat het mogelijke effect is en hoe het effect gemeten kan worden. In dit hoofdstuk worden de resultaten bediscussieerd.

Voor de conclusie van dit project werd gekeken naar de level of evidence van de gevonden resultaten zoals beschreven in de methode (hoofdstuk 2.3). Er werd veel gekeken naar meningen van experts (bewijslast D en E). De expertgroepen uit de literatuur vallen onder bewijslast D. De geïnterviewde patiëntenverenigingen en ziekenhuizen onder bewijslast E. Er is voor de conclusie meer waarde gehecht aan de ervaring van ziekenhuizen dan aan de andere resultaten, omdat de andere populaties niet volledig overeen kwamen met de onderzoekspopulatie.

In het onderzoek is uitgebreid gekeken naar organisatorische verschillen. Het opvallendste was dat het doel van de bijeenkomsten kon variëren, zoals steun- of informatiegericht. Uit literatuur- en praktijkonderzoek bleek dat deze twee doelen ook gecombineerd werden ingezet. Het is niet bekend welke behoefte de IC-populatie specifiek heeft binnen het lotgenotencontact. Er wordt geadviseerd om beide doelen te combineren (hoofdstuk 3.2.3).

De wijze waarop ex-IC-patiënten en hun naasten uitgenodigd worden, kan eveneens verschillen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat patiëntenverenigingen en ziekenhuizen verschillende manieren van uitnodigen hanteren (tabel 7). Voor dit project zal gebruik worden gemaakt van de uitnodigingswijze van ziekenhuizen, omdat het UMCU gebruik maakt van exclusiecriteria die niet gehanteerd kunnen worden via massamediale kanalen (hoofdstuk 3.2.5).

Verschillende geïnterviewde ziekenhuizen gebruikten exclusiecriteria (tabel 6). Voor de exclusiecriteria binnen dit project zal géén gebruik worden gemaakt van het RUMC, omdat dit ziekenhuis strenge exclusiecriteria hanteerde. Patiënten in het UMCU worden alleen uitgenodigd voor de IC-nazorgpoli als zij langer dan 48 uur opgenomen waren. Voor de uitnodiging van de lotgenotenbijeenkomst zal daarom deze 48 uur eveneens gehanteerd worden. Daarnaast wordt psychiatrische problematiek geëxcludeerd omdat deze intensievere begeleiding nodig hebben en steunverzoeken formuleren (hoofdstuk 3.2.5).

De meeste ziekenhuizen nodigden zoveel mogelijk patiënten uit om een goede opkomst te creëren (tabel 8). Wanneer er gemiddeld wordt gekeken, zonder de opkomst van het RUMC, kan er vastgesteld worden dat 11 tot 30% van de genodigde patiënten en hun naasten ingaan op de uitnodiging (hoofdstuk 3.2.5).

Verder werd onderzocht waarom sommige patiënten niet aan de lotgenotenbijeenkomst deelnemen. Opvallend was dat in de literatuur en door de geïnterviewde patiëntenverenigingen werd gezegd dat het woord 'lotgenotencontact' een negatieve connotatie heeft. De geïnterviewde ziekenhuizen noemden de betreffende dag daarom een 'terugkomdag' of 'nazorgdag'.

Ziekenhuizen stelden dat inmiddels overleden patiënten ongewild werden uitgenodigd. Er is geen ervaring voorhanden hoe dit te voorkomen. De projectleden adviseren om in de uitnodiging de nabestaanden (eventueel) eveneens uit te nodigen voor een aparte lotgenotenbijeenkomst, omdat deze doelgroep mogelijk andere behoeftes kan hebben (hoofdstuk 3.2.5).

Voor de organisatie werd gekeken naar de invulling van de lotgenotenbijeenkomst, zoals thema's, grootte van de groep, duur en het creëren van contact. Uit literatuur- en praktijkonderzoek blijkt dat de thema's die worden behandeld, gericht moeten zijn op het verstrekken van informatie en/of het geven van voorlichting.

De verschillende thema's die door de patiëntenverenigingen en ziekenhuizen werden behandeld, waren heel divers (hoofdstuk 3.2.6). Voor de lotgenotenbijeenkomst zijn de thema's van de ziekenhuizen overeenkomend met de mogelijke informatiebehoefte van de IC-populatie.

Het blijft van belang voor het lotgenotencontact om tijdens de thema's ruimte voor interactie toe te laten. Voor deze interactie is het ook van belang dat er een bewuste keuze wordt gemaakt over de grootte van de groep. De geïnterviewde ziekenhuizen maakten hier geen keuze in omdat zij hoopten dat er zoveel mogelijk patiënten naar de bijeenkomst zouden komen.

Wel konden ziekenhuizen achteraf vertellen dat de groep, om het lotgenotencontact te stimuleren, niet te groot mag zijn. Omdat patiëntenverenigingen meer ervaring hebben met het creëren van lotgenotencontact is er voor de conclusie uitgegaan van de adviezen van patiëntenverenigingen. De grootte van de groep is daardoor gesteld op maximaal 25 deelnemers (hoofdstuk 3.2.7).

In de literatuur werd niets gevonden over de duur van de bijeenkomst. Bij de patiëntenverenigingen was de duur afhankelijk van de soort bijeenkomst. Om de juiste duur te bepalen, is het belangrijk om rekening te houden met de mogelijke cognitieve en lichamelijke beperkingen van ex-IC-patiënten. De geïnterviewde ziekenhuizen bevestigden dit en gaven het advies om de bijeenkomst maximaal 4 tot 5 uur te laten duren en ruime pauzes in te lassen. Pauzes geven overigens eveneens de mogelijkheid tot lotgenotencontact (hoofdstuk 3.2.6).

In de resultaten wordt beschreven dat de locatie van de lotgenotenbijeenkomst bij voorkeur buiten het ziekenhuis ligt. Er werd gekozen om af te zien van organisatie buiten het ziekenhuis wegens financiële redenen. Binnen dit project wordt de lotgenotenbijeenkomst binnen het UMCU georganiseerd. Er moet hierbij wel rekening gehouden worden met dat het voor sommige patiënten (bijvoorbeeld wegens angstklachten) een drempel kan zijn om in te gaan op een uitnodiging. Uit praktijkonderzoek bleek ook dat de locatie goed bereikbaar moet zijn (hoofdstuk 3.2.6).

Volgens de literatuur werd er weinig onderzoek uitgevoerd naar de rol van de begeleider tijdens de lotgenotenbijeenkomst. Wel werden er in de literatuur taken beschreven van de begeleider en randvoorwaarden genoemd waaraan de bijeenkomst moet voldoen (hoofdstuk 3.2.8 en 3.2.10). Ervaringsdeskundige begeleiders, zo bleek uit literatuur en interviews met patiëntenverenigingen, kunnen beter dan zorgprofessionals deelnemen aan het groepsproces en zijn gelijkwaardiger aan de groepsdeelnemers.

Voor dit project zullen de IC-verpleegkundigen de begeleiders worden. Dit omdat het project een pilot is en er geen beschikbare vrijwillige ex-IC-ervaringsdeskundigen beschikbaar zijn.

Begeleiders (professionals of vrijwilligers) moeten volgens de expertgroep uit de literatuur en geïnterviewde patiëntenvereniging (DON) opgeleid worden voor het begeleiden (hoofdstuk 3.2.8). Uit de interviews met de ziekenhuizen bleek dat IC-verpleegkundigen veel ervaring hebben met de begeleiding van patiënten en hun naasten tijdens de opname. Het is daarom niet nodig deze verpleegkundigen specifiek op te leiden (hoofdstuk 3.1.1). Zij zouden alleen een aanvullende klinische les over de taken en randvoorwaarden kunnen krijgen.

Vanuit literatuur- en praktijkonderzoek werd de rol van de naasten beschreven (hoofdstuk 3.2.9). Veel organisaties binnen Nederland organiseren aparte bijeenkomsten voor naasten (85%). Uit de interviews met patiëntenverenigingen bleek dat het afhankelijk was van de populatie of naasten wel of niet bij de bijeenkomst van de patiënt betrokken zouden worden. Alle ziekenhuizen benadrukten dat naasten bij de bijeenkomst aanwezig moesten zijn. Zij motiveerden dit omdat de band tussen de patiënt en zijn naasten verstoord kan zijn door de IC-opname. Dit omdat naasten, in tegenstelling tot de patiënt, heel bewust de opname hebben meegemaakt.

Voor het evalueren van de lotgenotenbijeenkomst is het belangrijk om het effect te meten. De geïnterviewde ziekenhuizen hebben dit in het verleden nooit gedaan. In de gebruikte literatuur werd er geen onderzoek uitgevoerd naar het effect op ex-IC-patiënten en hun naasten, enkel naar het effect op populaties van chronisch zieken (CZP). De effecten waren afhankelijk van de beïnvloedende factoren. Een effect was bijvoorbeeld dat de bijeenkomsten konden verschillen van informatie- en steungerichte doelen (hoofdstuk 3.3).

Volgens de *Stress and Coping Perspective* kan steun de copingstrategieën verbeteren en zo ook stress gerelateerde klachten. Uit de literatuur blijkt tevens dat het opdoen van kennis en het aanleren van nieuw gedrag effectief werkt tegen depressie en angst (hoofdstuk 3.3.3). Voor dit onderzoek werd gekozen de conclusie te richten op de psychische effecten van lotgenotencontact. De psychische klachten (stress, angst en depressie) komen overeen met de psychische klachten passende bij het PICS-(F) en hebben dus betrekking op de onderzoekspopulatie (bijlage 4). Het is dus aannemelijk dat lotgenotencontact een gunstig effect zou kunnen hebben op de klachten van de onderzoeksgroep.

In hoofdstuk 3.1.1 wordt beschreven dat momenteel na acht tot negen weken en na één jaar screeningsinstrumenten (schokverwerkingslijst en HADS) worden opgestuurd naar de ex-IC-patiënten en hun naasten. Dit om de PICS-klachten voorafgaand aan de IC-nazorgpoli en één jaar na ontslag te screenen. De HADS is een goed instrument om angst en depressie gerelateerd aan een ziekenhuisopname te meten (hoofdstuk 3.4). Het UMCU wil de patiënten niet verder belasten met vragenlijsten. Daarom werd besloten om de HADS ook te gebruiken om het effect van lotgenotencontact te meten.

In de gebruikte onderzoeksmethodes zijn beperkingen vastgesteld, zoals de gebruikte wijze van interviewen (hoofdstuk 2.1.3). Beschreven werd dat omwille van de tijd de interviews afgenomen werden door één persoon. Het nadeel hiervan is dat de resultaten minder compleet en betrouwbaar

zouden kunnen zijn. Ook hadden de interviewers weinig ervaring met het afnemen van een interview waardoor belangrijke resultaten kunnen zijn gemist.

De vragenlijsten werden door de geïnterviewden binnen het UMCU niet altijd volledig ingevuld. Er moest dan ook nog vaak aanvullende informatie verkregen worden. Uiteindelijk is door de hoeveelheid aan vragenlijsten en aanvullende informatie toch een redelijk beeld van de afdeling verkregen. Wegens redenen van privacy mochten niet alle vragen aan de IC-verpleegkundigen gesteld worden, zoals de vragen over de afdelingscultuur en -structuur. Er is geprobeerd om dit op te lossen door de opdrachtgever (senior-verpleegkundige) hierover te interviewen.

Het literatuuronderzoek werd uitgevoerd middels een systemische zoekmethode en een sneeuwbalmethode (bijlage 3.1 en 3.2). De sneeuwbalmethode heeft als nadeel dat literatuur die ineffectiviteit of contraproductiviteit aantoont, wordt gemist. Bij de systemische zoekmethode worden ineffectiviteit of contraproductiviteit wel gevonden.

Het literatuuronderzoek is opgebouwd uit twee uitersten wat betreft bewijslast: van enerzijds expert-opinion, tot anderzijds het niveau van systematic reviews en randomised controlled trials (hoofdstuk 2.2). Er bleek veel overeenstemming tussen de resultaten uit de literatuur en de ervaringen uit de praktijk.

Het aanhouden van de exclusiecriteria binnen de studie met de sneeuwbalmethode is niet volledig gelukt. Dit komt door gebrek aan data, overzicht in de gebruikte systematic reviews en/of literatuurstudies en door gebrek aan full tekst. Verder zijn zowel het literatuur- als het praktijkonderzoek veelal gebaseerd op meningen en ervaringen. De bewijslast voor de conclusie is daardoor laag.

Er dient meer onderzoek uitgevoerd te worden naar het effect van lotgenotencontact en de beïnvloedende factoren op de IC-populatie. Het is bijvoorbeeld nog onduidelijk wat de organisatorische kenmerken of intensiteit moeten zijn voor een effectieve lotgenotenbijeenkomst voor deze onderzoeksgroep.

Door gebrek aan interviews met patiënten werd niet achterhaald of patiënten na een poli-bezoek nog lotgenotencontact nodig hadden, of welke specifieke behoeften er leven ten aanzien van een lotgenotenbijeenkomst. Verder moet onderzocht worden of de HADS één jaar na ontslag nog wel een effectieve meting kan genereren voor de genoemde nazorginterventie.

3.6 CONCLUSIE

Zowel patiënten op de IC-nazorgpoli als patiënten die niet op de IC-nazorgpoli verschijnen, moeten uitgenodigd worden. Patiënten die langer dan 48 uur zijn opgenomen en geen psychiatrische voorgeschiedenis hebben, worden uitgenodigd voor de lotgenotenbijeenkomst via een uitnodigingsbrief of via de IC-nazorgpoli. In de uitnodiging moet de lotgenotenbijeenkomst 'terugkomdag' of 'nazorgdag' genoemd worden. Bij het uitnodigen dient rekening gehouden te worden met een opkomst van 11 tot 30%. Naasten en nabestaanden moeten ook altijd uitgenodigd worden - nabestaanden echter voor een separate bijeenkomst.

De patiënten en hun naasten moeten voor of na ontslag geïnformeerd worden over de mogelijkheid van lotgenotencontact. Informatie kan mondeling gegeven worden door de IC-verpleegkundigen tijdens de opname, tijdens het CIV-gesprek of op de IC-nazorgpoli. Verder kan de informatie via de IC-nazorgfolder, in de uitnodiging, en op de website van het IC-centrum worden vermeld. Patiënten die minder dan 48 uur waren opgenomen, kunnen telefonisch contact opnemen met de IC-nazorgverpleegkundigen over deelname aan de lotgenotenbijeenkomst.

De lotgenotenbijeenkomst moet gericht zijn op het verstrekken van informatie en het bieden van steun. Tijdens de bijeenkomst moeten thema's besproken worden over ervaringen tijdens de opname en na ontslag. Er moet ook een thema zijn voor de ervaring van de naasten. Sprekers kunnen intensivisten, ervaringsdeskundigen of IC-verpleegkundigen zijn. De sprekers moeten ruimte bieden voor interactie. Om het contact te stimuleren kunnen plenair stellingen gepresenteerd worden, die in kleine groepen bediscussieerd worden.

De bijeenkomst mag maximaal vier tot vijf uur duren. Er moeten ruime pauzes georganiseerd worden met mogelijkheid tot eten en drinken waarbij laagdrempelig lotgenotencontact mogelijk is. Bij voorkeur dient de bijeenkomst buiten het ziekenhuis georganiseerd te worden. Wanneer dit door organisatorische redenen niet mogelijk is, kan dit ook binnen het ziekenhuis. In het laatste geval moet er dan een mogelijkheid zijn om in groepjes de IC te bezoeken. Voor de locatie is het belangrijk dat deze voor iedereen goed bereikbaar moet zijn.

Als de doelstelling van de bijeenkomst lotgenotencontact is, mag de groep maximaal uit 25 personen bestaan. Als de groep groter is, moet de groep opgedeeld worden.

De bijeenkomst moet begeleid worden door IC-(nazorg)verpleegkundigen. Voorafgaand aan de bijeenkomst moeten de IC-verpleegkundigen en de voorzitter een klinische les krijgen over de taken en de randvoorwaarden van de bijeenkomst. De voorzitter is vooral verantwoordelijk voor de randvoorwaarden.

Het mogelijke effect van lotgenotencontact op de IC-populatie is reductie van stress, angst en depressieve klachten. Het effect op deze klachten moet gemeten worden middels de HADS, die reeds in de huidige situatie ook wordt gebruikt. Tevens moet, ter verbetering, de lotgenotenbijeenkomst naderhand geëvalueerd worden.

3.7 AANBEVELINGEN

De aanbevelingen komen voort uit de conclusie en worden hieronder in tabel 14 weergegeven. De schuin/blauwgedrukte tekst in de aanbevelingen geven aan dat deze aanbevelingen alleen toepasbaar zijn in het UMCU. De overige aanbevelingen zijn landelijk/regionaal implementeerbaar.

VOORBEREIDING	
Niveau 4	Op de afdeling IC en de IC-nazorgpoli moeten patiënten en hun naasten geïnformeerd worden over de mogelijkheid tot lotgenotencontact. Zij moeten goed voorgelicht worden over de inhoud van de lotgenotenbijeenkomst middels de IC-nazorgfolder, de website van het IC-centrum en/of mondeling. <i>Interviews IC-nazorgverpleegkundige en Wettelijke kaders</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
Niveau 4	In de IC-nazorgfolder en op de website van het IC-centrum moet informatie worden toegevoegd over de mogelijkheid tot lotgenotencontact. <i>Interviews IC-nazorgverpleegkundige en Wettelijke kaders</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
UITNODIGEN	
Niveau 4	Ex-IC-patiënten die langer dan 48 uur zijn opgenomen, geen psychiatrische voorgeschiedenis hebben, en patiënten die buiten deze inclusiecriteria vallen maar wel behoefte hebben aan lotgenotencontact, moeten uitgenodigd worden voor de lotgenotenbijeenkomst. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Zowel patiënten die op de IC-nazorgpoli verschijnen als patiënten die niet op de IC-nazorgpoli komen, moeten worden uitgenodigd. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
Niveau 4	Patiënten, naasten en nabestaanden moeten worden uitgenodigd voor de lotgenotenbijeenkomst (nabestaanden voor een aparte bijeenkomst) middels een uitnodiging op de IC-nazorgpoli of middels een brief. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen en Advies projectleden</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
Niveau 4	De lotgenotenbijeenkomst moet in alle communicatie met patiënten en hun naasten 'nazorgdag' of 'terugkomdag' genoemd worden. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Er moet rekening worden gehouden bij het uitnodigen per brief dat tussen de 11 en 30 procent van de genodigde patiënten en hun naasten daadwerkelijk zal verschijnen op de lotgenotenbijeenkomst. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
THEMA'S EN INVULLING	
Niveau 4	De lotgenotenbijeenkomst moet gericht zijn op het verstrekken van informatie en het bieden van steun. Thema's die besproken kunnen worden zijn: delier, geluiden en beelden van de IC, de ervaring vanuit het perspectief van een ervaringsdeskundige, de lichamelijk, psychische en cognitieve problematiek van het PICS, het leven met PICS en re-integratie in de maatschappij.

	Ook moet er stil worden gestaan bij de ervaringen van de naasten. <i>Bewijslast B-E: Oudenampsen et al. (2007), Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Sprekers kunnen zijn: intensivisten, ervaringsdeskundigen en IC-verpleegkundigen. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Om het lotgenotencontact te stimuleren moet de mogelijkheid gecreëerd worden om in kleine groepen ervaringen te delen, zoals het presenteren van stellingen of het inzetten van discussiegroepen. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Er moeten ruime pauzes ingelast worden, met mogelijkheid tot eten en drinken, zodat deelnemers ervaringen kunnen delen. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen en patiëntenverenigingen</i>
Niveau 4	De totale duur van de lotgenotenbijeenkomst mag maximaal 4 tot 5 uur zijn. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	De lotgenotenbijeenkomst moet bij voorkeur buiten het ziekenhuis georganiseerd worden en makkelijk bereikbaar en toegankelijk zijn. <i>Bewijslast C,E: Oudenampsen et al. (2007) en Interviews met ziekenhuizen</i>
Niveau 4	Een lotgenotenbijeenkomst buiten het ziekenhuis moet gecombineerd worden met beelden, geluiden en materialen van de IC. Wanneer de bijeenkomst toch in het ziekenhuis georganiseerd wordt, moet de mogelijkheid gecreëerd worden om in kleine groepen de IC te kunnen bezoeken. <i>Bewijslast E: Interviews met ziekenhuizen</i>
GROOTTE VAN DE GROEP	
Niveau 4	De groep mag maximaal uit 25 patiënten en hun naasten bestaan. <i>Bewijslast E: Interviews met patiëntenverenigingen</i>
Niveau 4	Wanneer er meer dan 25 deelnemers worden uitgenodigd of worden verwacht op dezelfde dag, moet deze groep opgedeeld worden in verschillende zalen zodat de maximale aanwezigheid van 25 personen gehandhaafd blijft. <i>Bewijslast E: Interviews met patiëntenverenigingen</i>
BEGELEIDING	
Niveau 4	De begeleiders zijn de IC-nazorgverpleegkundigen en IC-verpleegkundigen. Deze begeleiders moeten voorafgaand aan de bijeenkomst middels een klinische les geschoold worden in de het uitvoeren van de taken van een begeleider en het waarborgen van de randvoorwaarden van een lotgenotenbijeenkomst. <i>Interview IC-nazorgverpleegkundige en vragenlijsten IC-verpleegkundigen Bewijslast C-E: Oudenampsen et al. (2007), Distelbrink et al. (2008) en Interviews met patiëntenverenigingen</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
Niveau 3	Er moet een voorzitter aanwezig zijn die de randvoorwaarden van de lotgenotenbijeenkomst bewaakt. <i>Bewijslast B,D-E: Oudenampsen et al. (2007), Distelbrink et al. (2008) en Interviews met ziekenhuizen en patiëntenvereniging</i>

RANDVOORWAARDEN	
Niveau 3	Er moet voldaan worden aan de randvoorwaarden van de lotgenotenbijeenkomsten. <i>Bewijslast B,D: Oudenampsen et al. (2007), Distelbrink et al. (2008)</i>
EVALUATIE EN METEN VAN HET EFFECT	
Niveau 3	Het lotgenotencontact moet gericht zijn op reductie van stress, angst en depressieve klachten gerelateerd aan de IC-opname. Daarnaast op het verbeteren van coping middels het verschaffen van informatie en het bieden van sociale steun. <i>Bewijslast B-C: Campbell et al. (2004) Coulter et al. (2007) en Gray et al. (1997)</i>
Niveau 3	Aan het einde van de lotgenotenbijeenkomst wordt met de deelnemers (patiënten, naasten, nabestaanden en zorgprofessionals) geëvalueerd welke organisatorische kenmerken verbeterd kunnen worden en/of de interventie-intensiteit zou moeten worden aangepast. <i>Bewijslast B-E: Oudenampsen et al. (2007), Distelbrink et al (2008). en Interviews met patiëntenverenigingen.</i>
Niveau 4	De HADS, uit de huidige situatie, moet gebruikt worden om het effect van lotgenotencontact te meten. <i>Interviews IC-nazorgverpleegkundige</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU
Niveau 4	Er moet gevraagd worden in de 1 jaar follow-up HADS-vragenlijst of de patiënt geparticipeerd heeft binnen de lotgenotenbijeenkomst. <i>Interviews IC-nazorgverpleegkundige</i> ALLEEN VOOR IMPLEMENTATIE UMCU

Tabel 14 : Aanbevelingen

4 VAN AANBEVELINGEN NAAR ZORGINNOVATIE

In hoofdstuk 3.7 werden de aanbevelingen van dit zorgproject beschreven. Vanuit deze aanbevelingen werd een voorstel tot zorginnovatie opgesteld dat geïmplementeerd gaat worden binnen de IC-nazorg van het UMCU. Nadat de pilot-zorginnovatie geïmplementeerd en getest is in het UMCU, is het de intentie van de stichting FCIC om de zorginnovatie landelijk/regionaal te implementeren. Wanneer de zorginnovatie binnen een andere organisatie geïmplementeerd gaat worden, zal deze aangepast moeten worden aan de desbetreffende organisatiestructuur. In dit hoofdstuk is een korte beschrijving gegeven van de ontwikkelde zorginnovatie. In bijlage 6 is de volledige versie te vinden.

4.1 ZORGINNOVATIE

De zorginnovatie bestaat uit een draaiboek dat inzicht biedt in de beste wijze van het organiseren van een IC-lotgenotenbijeenkomst. Het draaiboek zal in de pilot-fase met name betrekking hebben op het micro- en mesoniveau. Wanneer de lotgenotenbijeenkomst effectief is geweest zal landelijke/regionale implementatie ingezet worden (macroniveau). De items die in het draaiboek behandeld worden, worden hieronder beschreven:

- Doelstelling
- Voorbereiding
- Wijze van uitnodigen
- Rol van de naasten
- Invulling van de bijeenkomst
 - Grootte van de groep
 - Thema's
 - Sprekers
 - Creëren van contact
 - Mogelijke dagindeling
- Begeleiding
 - Taken
 - Randvoorwaarden
- Facilitair
 - Locatie
 - Duur
 - Financiering
- Evalueren en effect meten
- Tijdsplanning

Project zorgverbetering

'Werken aan zorgverbetering'

Draaiboek

Lotgenotencontactbijeenkomst voor
ex-IC-patiënten en hun familie



Lotgenotencontact & Intensive Care:
*Op welke wijze kan lotgenotencontact effectief ingezet worden in
aanvulling op de huidige Intensive Care nazorg van het Universitair
Medisch Centrum Utrecht?*

 Family and Patient Centered Intensive Care
Samen de impact van een IC - opname beperken UMC Utrecht

LITERATUURLIJST

1. Davidson JE, Harvey MA, Schuller J, Black G. Post icu syndrome: what it is and how to prevent it. Am Nurse Today 2013;8(5):32-38.
2. Brackel M. Post-ic-syndroom wordt niet herkend. Med Contact 2014;13:645-7.
3. Stichting NICE. <https://www.stichting-nice.nl/doc/jaarboek-2014-web.pdf> (geraadpleegd op 17 november 2015)
4. Stichting Family and patient Centered Intensive Care. <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact/werkgroep-lotgenotencontact/> (geraadpleegd op 7 januari 2016)
5. Stichting Family and patient Centered Intensive Care. <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact> (geraadpleegd op 7 januari 2016)
6. Brackel M, Van der Schaaf M, Van Dijk D. Nazorg intensive care moet uit de kinderschoenen. Med Contact 2015;50:2438-40.
7. Op een IC liggen. <http://www.opeenicliggen.nl/na-de-ic/nazorg/nazorgpoli/> (geraadpleegd 17 november 2015)
8. Grit R. Projectmanagement. 6^{de} druk. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.; 2011. p.156-8.
9. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. http://www.ha-ring.nl/download/literatuur/EBRO_handl_totaal.pdf (geraadpleegd 10 november 2015)
10. Oudenampsen D, Nederland T, Kromontono E, Pepels R, Sonneveld R, Stukstette M. Patiënten en consumentenbeweging in Beeld. Brancherapport 2006. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut; 2007.
11. Distelbrink M, de Gruijter M, Oudenampsen D. Effecten van Lotgenotencontact. Onderzoek bij Vereniging Spierziekte Nederland. Utrecht: Verweij-Jonker Instistuu; 2008.
12. Tilkeridis JL, O'Connor G, Pignalosa M, Bramwell, Jefford M. Peer support for cancer patients. Aust Fam Physician 2005;34(4):288-9.
13. Hulpguids. [http://hulpguids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://hulpguids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wettekst-wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html) (geraadpleegd 4 januari 2016)
14. Janssen L. Gezondheidsrecht begrepen. Den Haag: Boom Lemma uitgevers; 2013. p. 79.
15. V&VN, NU'91, FNV Zorg & Welzijn, CNV Zorg & Welzijn, HCF Nederland, RMU sector gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer', CGMV vakorganisatie voor christenen. Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden. Hilversum: van der Weij drukkerij; 2015.
16. Campbell HS, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs do they work? Patient Educ Couns 2004;55(1):3-15.
17. Cutrona CE. Stress and Social Support in Search of Optimal Matching. J Soc Clin Psychol 1990;9(1):3-14.
18. Reissman F. The "Helper" Therapy Principle. Social Work 1965;10(2):27-32
19. Schwarzer R, Knoll N. Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. International Journal of Psychol 2007;42(4):243-52
20. Helgeson VS, Cohen S. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. Health Psychol 1996;15(2):135-48.
21. Helgeson VS Cohen S. Long term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. Health Psychol 2001;20(5):387-92.
22. Ng L, Amatya B Khan F. Outcomes of a Peer Support Program in Multiple Sclerosis in an Australian Community Cohort: A Prospective Study. J Neurodegener Dis. 2013;2013:7.
23. Ng L, Talman P, Khan F, Cumming T, Sackett B. Neuropsychological sequelae in motor neurone disease: outcomes of a peer support programme. Int J Ther Rehabi 2011;18(8):429-437.
24. McArdle MJ, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, et al. Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. BMJ 1996;312(7034):813-6.
25. Dunn J, Steginga SK, Occhipinti S, Wilson K. Evaluation of a peer support program for women with breast cancer lessons for practitioners. J. Community Appl. Soc Psychol 1998;9(1):13-22.

26. Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips CA. Qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psychooncology*. 1997;6(4):279-89.
27. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007;335(7609):24-7.
28. Jacobs C, Ross RD, Walker IM, Stockdale FE. Behavior of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups. *Am J Clin Oncol* 1983;6(3):347-53.
29. Coreil J, Behal R. Man to man prostate cancer support groups. *Cancer Pract* 1999;7(3):122-9.
30. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Selfmanagement education programs in chronic disease. *Arch Intern Med* 2004;164:1641-9.
31. Wittenberg L, Yutsis M, Taylor S, Giese-Davis J, Bliss-Isberg C, Star P, et al. Marital status predicts change in distress and well-being in women newly diagnosed with breast cancer and their peer counselors. *SourceBreast J* 2010;16(5):481-89.
32. Terluin B, Brouwers EPM, Van Marwijk HWJ, Verhaak PFM, Van der Horst HE. Detecting depressive and anxiety disorders in distressed patients in primary care; comparative diagnostic accuracy of the Four-Dimensional Symptom Questionnaire (4DSQ) and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *BMC Fam Pract* 2009;10:58.
33. Oncoline. Richtlijn voor oncologische zorg.
http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31953&richtlijn_id=745
(geraadpleegd 31 december 2015)
34. Hermans G, Van den Berghe G. Clinical review: intensive care unit acquired weakness. *Crit Care* 2015;5(19):274.
35. Encyclo. <http://www.encyclo.nl/begrip/pilotstudie> (geraadpleegd 22 januari 2016)
36. Grol R, Wening M. Implementatie effectieve verbetering van de patiëntenzorg. 4^{de} druk. Amsterdam: Reed Business; 2011. p.32.
37. Encyclo. <http://www.encyclo.nl/begrip/ervaringsdeskundige> (geraadpleegd 22 januari 2016)
38. Psychisch en werk. <http://www.psychisohenwerk.nl/pw/subarticle.php?id=61&aid=983> (geraadpleegd 22 januari 2016)

Post Intensive Care Syndroom (PICS): is een complex aan symptomen die patiënten aan een IC-opname kunnen overhouden. De klachten van het PICS bestaan uit fysieke klachten, zoals moeheid, neuromusculaire zwakheid, myopathie, neuromyopathie en polyneuropathie. Daarnaast uit psychische klachten zoals stress, depressie, angst, Post Traumatische Stressstoornis (PTSS) en slaapproblemen. Ten slotte bestaat het ook uit cognitieve klachten, zoals cognitieve- en geheugenstoornissen(1).

Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F): bestaat uit psychische klachten, zoals angst, depressie, PTSS en een verstoorde rouwverwerking bij de naasten van een (ex)-IC-patiënt(1).

Intensive Care Unit Acquired Weakness (ICUAW): is de overkoepelende term voor de fysieke klachten van het PICS. De oorzaken van ICUAW zijn onder andere langdurige mechanische beademing, een IC-opname en een langdurige ziekenhuisopname(34).

Groepsgericht lotgenotencontact: een vorm van contact waarbinnen lotgenoten (zoals patiënten, veteranen ect.) elkaar face-to-face kunnen ontmoeten. Het contact is bedoeld om ervaringen uit te wisselen en om van elkaar te leren(10).

IC-nazorgpoli: is een polikliniek waar ex-IC-patiënten en hun naasten worden uitgenodigd om het ziekteproces na een IC-opname te evalueren(7).

Pilot: een pilot of pilotstudie is een voorlopige studie of test van een project ter verkenning op bijvoorbeeld effectiviteit(35).

Implementatie: kan worden omschreven als een proces- en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen met als doel dat deze een plaats krijgen in het structurele handelen(36).

Ervaringsdeskundige: is een persoon die door opgedane ervaring van bijvoorbeeld tegenslag, ziekte, een lotgeval of een levensomstandigheid kennis heeft vergaard die niet opgedaan is door studie of onderwijs. Een ervaringsdeskundige kan de zogeheten ervaringsdeskundigheid benutten(37).

Hospital Anxiety and Depression Scales (HADS): is een scorelijst die buitensporige angst en depressie, gerelateerd aan een ziekenhuisopname, meet(38).

BIJLAGE 2 – INTERVIEWS OVER DE HUIDIGE SITUATIE EN INTERVIEWS UIT HET PRAKTIJKONDERZOEK

In deze bijlage zijn de resultaten van de interviews en vragenlijsten met de IC-(nazorg)verpleegkundigen, de PA en een intensivist weergegeven. Daarna vindt u de uitgewerkte interviews met de patiëntenverenigingen en de ziekenhuizen. In de donkerblauwe balk staan de onderwerpen en de vragen die gesteld zijn beschreven. Daarna vindt u de antwoorden.

2.1 INTERVIEWS EN VRAGENLIJSTEN IC-(NAZORG)VERPLEEGKUNDIGEN, PHYSICIAN ASSISTANT EN EEN INTENSIVIST

2.1.1 IC-VERPLEEGKUNDIGEN

Verpleegkundigen	1. Kennisniveau over de gevolgen van een IC-opname (het PICS) <ul style="list-style-type: none">- Bent u bekend met de gevolgen van een IC-opname voor de patiënt en hun naasten?- Heeft u behoefte aan meer informatie over de gevolgen van een IC-opname?- Welke informatie zou u behoefte hebben?
Verpleegkundige 1	<p>Ik ben globaal bekend met de gevolgen van een IC-opname. De dingen die ik weet, zijn concentratiestoornissen, angst bij de patiënt of naasten en nog veel beperkingen in de conditie. Maar soms hoor je wel dingen terug van patiënten waar ik nog niet aan gedacht had.</p> <p>Ik zou wel behoefte hebben aan meer informatie over het revalidatietraject van een IC-patiënt.</p>
Verpleegkundige 2	<p>Ik ben bekend met de gevolgen van een IC-opname. Ik blijf op de hoogte via de nazorgverpleegkundigen. Ook heb ik een keer een symposium bijgewoond waar een ex-patiënt sprak.</p> <p>Ik heb behoefte aan extra informatie over de gevolgen van een IC-opname. Nog meer informatie is altijd goed, vooral als je daarmee de IC-opname voor de patiënt en zijn/haar familie zou kunnen verlichten.</p> <p>Informatie waar ik meer behoefte aan heb zijn:</p> <ul style="list-style-type: none">• Over het PICS.• Preventie maatregelen tegen het PICS.• Nazorg mogelijkheden voor IC-patiënten.
Verpleegkundige 3	<p>Ik ben bekend met de gevolgen van een IC-opname door het bijwonen van klinische lessen en gesprekken met de nazorgverpleegkundigen. Ik heb de indruk dat de IC door de gebeurtenissen meer schade brengt aan de psychische situatie en mentale gesteldheid van patiënten dan wij tot nu toe dachten. Met als gevolg groot psychisch lijden voor het individu en hoge kosten voor de maatschappij. Er is geen/te weinig aandacht en tijd voor de mens als geheel. Ik zou dan ook behoefte hebben aan meer informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none">• Over het PICS.• Preventie maatregelen tegen het PICS.• Revalidatietraject van IC-patiënten.• Nazorg mogelijkheden voor IC-patiënten.• Lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten.
Verpleegkundige 4	<p>Ik ben bekend met de gevolgen van een IC-opname. De gevolgen voor patiënt en familie kunnen een grote impact hebben, door alles wat ze hebben meegemaakt. Soms wordt ook het PICS bij patiënten gezien. Lijkt mij interessant, wanneer er meer onderzoek is gedaan naar de gevolgen van een IC-opname om hier meer over te lezen.</p> <p>Onderwerpen waar ik nog informatie over zou willen hebben zijn:</p> <ul style="list-style-type: none">• Over het PICS.• Preventie maatregelen tegen het PICS.

	<ul style="list-style-type: none"> • Revalidatietraject van IC-patiënten.
Verpleegkundige 5	<p>Ik ben bekend met de gevolgen van een IC-opname. Als IC-verpleegkundigen horen wij van familieleden en/of patiënten wat voor impact zo iets heeft. Bovendien heb ik een paar maal van heel dichtbij in privé een IC-opname meegemaakt.</p> <p>Ik zou het zinvol vinden om meer informatie te krijgen over de gevolgen. Zo kunnen we kijken naar mogelijkheden om vervelende gevolgen te voorkomen.</p> <p>Ik heb behoefte aan meer informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Over het PICS. • Preventie maatregelen tegen het PICS. • Revalidatietraject van IC-patiënten. • Nazorg mogelijkheden voor IC-patiënten. • Lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten.

Tabel 15: Kennis over de gevolgen van een IC-opname

Verpleegkundigen	<p>2. Bekendheid van de huidige IC-nazorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bent u op de hoogte van de huidige nazorg binnen het IC-centrum? - Wordt er tijdens de IC-opname/bij ontslag informatie gegeven over IC-nazorg? - Hoe wordt er door patiënten/naasten op gereageerd? - Vind u dat IC-nazorg een taak is van een IC-verpleegkundige? - Wie is er verantwoordelijk voor IC-nazorg volgens u? - Bent u betrokken bij het organiseren of uitvoeren van IC-nazorg? - Moet er op de IC meer aandacht komen voor nazorg? - Vind u dat IC-nazorg een onderwerp van prioriteit is?
Verpleegkundige 1	<p>Op dit moment ben ik op de hoogte van de huidige nazorg binnen ons IC-centrum. Tijdens de opname en na ontslag worden patiënten en familieleden voorgelicht over de nazorg. Vaak zijn ze daar nog niet mee bezig en geven we aan dat het misschien later wel van toepassing wordt. Dus dan weten ze het al vast.</p> <p>Ik vind dat de nazorg de verantwoording is van IC-verpleegkundigen en de intensivist. Zelf ben ik niet betrokken bij de nazorg, maar het is wel goed om meer aandacht te besteden aan de IC-nazorg.</p>
Verpleegkundige 2	<p>Ik ben op de hoogte van de huidige nazorg binnen ons IC-centrum. Tijdens de opname en na ontslag worden patiënten en familieleden voorgelicht over de nazorg. Patiënten en familieleden reageren meestal positief, er zijn altijd mensen die het niet nodig vinden of zo snel mogelijk niets meer met het ziekenhuis te maken willen hebben.</p> <p>Ik vind dat de IC-verpleegkundige en de intensivist verantwoordelijk zijn voor de nazorg. Je kan het niet alleen als verpleegkundige maar wij zijn wel de personen die 24 uur per dag aan het bed staan.</p> <p>Ik ben niet betrokken bij de IC-nazorg, maar ik zorg er wel voor dat ze de brief met informatie krijgen. Ik vind dat IC-nazorg wel een onderwerp van prioriteit is.</p>
Verpleegkundige 3	<p>Op dit moment ben ik goed op de hoogte van de huidige IC-nazorg. Tijdens de opname en na ontslag wordt er aandacht besteed aan informatie verschaffing over de IC-nazorgpoli.</p> <p>Ik vind dat IC-nazorg de verantwoordelijkheid is van de intensivist, IC-verpleegkundigen en de huisarts. De nazorg is voor een gedeelte de verantwoording van de huisarts omdat de symptomen van een stress-stoornis vaak in een later stadium waargenomen worden en daar kan de huisarts een rol in spelen (signaleren) en doorverwijzen naar een psycholoog. De IC-verpleegkundigen zijn essentieel omdat zij de meeste tijd met de patiënt doorbrengen en de meeste handelingen uitvoeren met en aan de patiënt. De intensivist kan in een gesprek de noodzaak van handelingen/ingrepen verduidelijken, maar vooral door de feedback zijn eigen handelen gespiegeld zien, net als de verpleegkundigen. Momenteel ben ik niet betrokken bij de nazorg maar wel vind ik dat het een onderwerp van prioriteit is en dat er meer aandacht voor moet komen.</p>
Verpleegkundige 4	<p>Ik ben op de hoogte van de huidige IC-nazorg binnen ons IC-centrum. Patiënten en familieleden worden hier na 48 uur vaak al over ingelicht. Hier wordt wisselend op gereageerd. Soms heeft de familie hier nog helemaal geen interesse in i.v.m. de ernstige</p>

	<p>situatie.</p> <p>Ik vind dat IC-nazorg niet specifiek een taak van een IC-verpleegkundige is. Ik denk wel dat de IC-verpleegkundigen een belangrijke rol kan hebben hierin. Hij kan zich goed verplaatsen in de situatie en zou dus zeker een bijdrage kunnen leveren aan het verwerken van de IC-opname.</p> <p>Ik ben momenteel niet betrokken bij de IC-nazorg. Wel vind ik dat het een onderwerp van prioriteit is en dat er meer aandacht voor mag komen.</p>
Verpleegkundige 5	<p>Ik ben op de hoogte van de huidige nazorg. Tijdens de IC-opname wordt hier al voorlichting over gegeven. Vaak is dit dan nog te vroeg.</p> <p>IC-nazorg is naar mijn mening de verantwoordelijkheid van de IC-verpleegkundigen en intensivisten. Uiteraard is het ook goed als andere er oog voor hebben.</p> <p>Ik ben nu niet betrokken bij de IC-nazorg, maar vind dat er meer aandacht voor moet komen.</p>

Tabel 16: Bekendheid huidige IC-nazorg

Verpleegkundigen	<p>3. Lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun familieleden</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat is uw ervaring met lotgenotencontact? - Wat weet u over het doel/effect van lotgenotencontact? - Denkt u dat lotgenotencontact nuttig is voor de nazorg van IC-patiënten en naasten? - Zou een klinische les over lotgenotencontact nuttig zijn voor de IC-verpleegkundigen? - Zou u willen optreden als begeleider van lotgenotencontact tijdens een bijeenkomst?
Verpleegkundige 1	<p>Mijn eigen ervaring met lotgenotencontact is alleen uit verhalen van patiënten en familieleden. Over het doel en effect weet ik daardoor niet veel. Wel denk ik dat het nuttig zou zijn voor de IC-nazorg. Een klinische les over lotgenotencontact lijkt mij nuttig. Ik zou alleen niet willen participeren als begeleider van dit lotgenotencontact.</p>
Verpleegkundige 2	<p>Ik heb geen kennis of ervaring met lotgenotencontact. Het effect zou kunnen zijn dat het voor een stukje herkenning zorgt en dat iemand zich gehoord voelt.</p> <p>Ik denk dat lotgenotencontact nuttig is, want herkenning en gehoord worden is misschien het begin van "genezing".</p> <p>Het zou dan ook nuttig zijn om een klinisch les te krijgen over lotgenotencontact. En ik wil participeren binnen de begeleiding van het lotgenotencontact.</p>
Verpleegkundige 3	<p>Ik heb geen ervaring met lotgenotencontact. Het enige wat ik weet van lotgenotencontact komt vanuit informatie uit kranten en tijdschriften. Ik weet dat het veel toe kan voegen omdat het leed gedeeld kan worden. Herkenning en acceptatie spelen een grote rol. Deze contacten worden als steun ervaren.</p> <p>Ik denk dat lotgenotencontact voor onze patiënten populatie nuttig kan zijn, zolang het vrijwillig en vrijblijvend is. Voor de afdeling IC zou een klinisch les over lotgenotencontact nuttig kunnen zijn en ik zou willen optreden als begeleider van de lotgenotenbijeenkomst.</p>
Verpleegkundige 4	<p>Mijn ervaring met lotgenotencontact is vanuit de literatuur en vanuit verhalen van patiënten en familie. Het lijkt een goed effect te hebben. Op de afdeling heb ik al meerdere patiënten gezien die lotgenotencontact enorm waardeerden. Ik denk dat het aanbieden van lotgenotencontact zeker een optie zou kunnen zijn.</p> <p>Verder ben ik van mening dat een klinisch les over lotgenotencontact niet nuttig zou zijn voor de afdeling en ik wil ook niet optreden als begeleider van het lotgenotencontact.</p>
Verpleegkundige 5	<p>Ik heb geen kennis en ervaring met lotgenotencontact. Ik denk dat het goed kan zijn om ervaringen uitwisselen, waardoor ervaringen meer bespreekbaar gemaakt worden. Mensen beseffen dat anderen ook last hebben van bepaalde syndromen en men kan tips uitwisselen.</p> <p>Ik denk dat lotgenotencontact nuttig kan zijn voor ex-patiënten en familieleden. Verder zou een klinische les over lotgenotencontact nuttig zijn. Ik kan echter niet participeren binnen de begeleiding van het lotgenotencontact omdat ik daar geen tijd voor heb naast mijn dagelijkse taken op de IC.</p>

Tabel 17: Lotgenotencontact en de IC-verpleegkundigen

2.1.2 IC-NAZORGVERPLEEGKUNDIGE EN PHYSICIAN ASSISTANT

IC-nazorg-verpleegkundigen en Physician Assistant	1. Kennisniveau over de gevolgen van een IC-opname en de huidige IC-nazorg (het PICS) <ul style="list-style-type: none"> - Bent u bekend met de gevolgen van een IC-opname voor de patiënt en zijn familie? - Heeft u behoefte aan meer informatie over de gevolgen van een IC-opname? - Welke informatie zou u willen hebben? - Wordt er tijdens de IC-opname/bij ontslag informatie gegeven over IC-nazorg? - Hoe wordt er door patiënten/naasten op gereageerd? - Vind u dat IC-nazorg een taak is van een IC-verpleegkundige? - Wie is er verantwoordelijk voor IC-nazorg volgens u? - Moet er op de IC meer aandacht komen voor nazorg? - Vind u dat IC-nazorg een onderwerp van prioriteit is? - Wordt er regelmatig aandacht geschonken aan IC-nazorg op de afdeling?
Nazorgverpleegkundige	<p>Op de nazorgpoli krijg ik veel verhalen te horen waardoor ik op de hoogte blijf van de gevolgen na een IC-opname bij patiënten en diens naasten. Dat zijn regelmatig indrukwekkende verhalen. Een onverwachte IC-opname heeft heel veel impact op de familie en gevolgen voor een patiënt. Daarnaast blijf ik op de hoogte via congressen, vakbladen, literatuur, website zoals opeenICliggen.nl, de stichting FCIC over de gevolgen van een IC-opname. Ik ben tot nu toe voldoende geïnformeerd over de gevolgen van een IC-opname, ik probeer op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen op dit gebied. Ik vind nazorg in welke vorm dan ook voor patiënten en voor diens naasten erg belangrijk! Onderwerpen waar ik wel extra informatie over zou willen hebben zijn andere mogelijkheid tot nazorg en lotgenotencontact.</p> <p>Ik ben op de hoogte van de IC-nazorg binnen het UMCU. Als de patiënt 48 uur op de IC ligt krijgt deze (meestal familie) al een envelop met een vragenlijst en folder over de nazorgpoli, uitgereikt door de verpleegkundige, met uitleg over de nazorgpoli. Door de familie wordt daar meestal wel positief op gereageerd, want meestal wordt deze vragenlijst ingevuld door de familie en ingeleverd. Maar andere belangrijkere zaken hebben die eerste dagen voorrang, de situatie van de patiënt is vaak kritiek en onzeker. Nazorg is iets waar mensen niet aandenken omdat overleven op de voorgrond is.</p> <p>Als nazorgverpleegkundige vind ik dat IC-nazorg de taak en verantwoording van een IC-verpleegkundige en de intensivist is. Wij kunnen nagaan wat er allemaal gebeurd is en wij kunnen het in de juiste context plaatsen. Wij hebben nauw overleg met de revalidatiearts. Wij verwijzen patiënten altijd wel door naar de huisarts. Wanneer de patiënt thuis is, is de huisarts de hoofdverantwoordelijke voor doorverwijzingen naar de psycholoog ect. Wij informeren de huisarts over welke patiënt op de nazorgpoli is geweest en geven informatie over het PICS.</p> <p>Ik denk dat de meeste collega's en artsen geïnformeerd zijn over nazorg, het onderwerp is belangrijk genoeg. Op de algemene afdeling wordt momenteel niet voldoende aandacht besteed aan IC-nazorg, dat is een aandachtspunt.</p>
Physician Assistant	<p>Als PA ben ik bekend met de gevolgen van een IC-opname. Bij nieuwe ontwikkelingen wordt ik graag op de hoogte gebracht. Informatie waar ik dan ook behoefte aan zou hebben zijn: over het PICS, preventie maatregelen tegen het PICS, revalidatietraject van IC-patiënten en lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten. Ik ben goed op de hoogte van de huidige IC-nazorg binnen het UMCU. Patiënten en familieleden worden tijdens en na de opname geïnformeerd over de mogelijkheden tot nazorg. Door de patiënt en familie wordt daar positief op gereageerd.</p> <p>Ik vind dat de verantwoordelijkheid van IC-nazorg ligt bij de IC-verpleegkundigen en intensivisten. Medewerkers op de IC weten wat er op de IC gebeurt, kunnen uitleg</p>

	<p>geven en vragen beantwoorden.</p> <p>Ik vind dat IC-nazorg een onderwerp van prioriteit is. Er wordt dan ook regelmatig aandacht op de afdeling aan geschonken.</p>
--	--

Tabel 18: Kennis over een IC-opname en de huidige nazorg

IC-nazorg-verpleegkundige en Physician Assistant	<p>2. Lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun familieleden</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat is uw ervaring met lotgenotencontact? - Wat weet u over het doel/effect van lotgenotencontact? - Denkt u dat lotgenotencontact nuttig is voor de nazorg van IC-patiënten en naasten? - Zou een klinische les over lotgenotencontact nuttig zijn voor de IC-verpleegkundigen? - Zou u willen optreden als begeleider van lotgenotencontact tijdens een bijeenkomst?
Nazorgverpleegkundige	<p>Mijn ervaring met lotgenotencontact is vanuit de literatuur en vanuit verhalen van familie/kennissen. Ik weet dat dit veel (h)erkenning geeft voor patiënten en diens naasten. Ik denk dat dit voor veel mensen van nut kan zijn. Ik denk dat lotgenotencontact voor de ex-IC-patiënten en familieleden met het PICS nuttig kan zijn. Het zou ook nuttig zijn om een klinisch les te geven over lotgenotencontact aan de IC-verpleegkundigen. Verder zou ik heel graag willen participeren bij het begeleiden van het lotgenotencontact.</p> <p>Ook zouden wij middels lotgenotencontact wellicht een patiëntengroep kunnen bereiken die niet naar de nazorgpoli wilt komen.</p>
Physician Assistant	<p>Ik heb geen ervaring met lotgenotencontact. Over het effect weet ik dan ook niets. Ik denk wel dat het voor sommige patiënten en familieleden nuttig kan zijn. Voor de IC-verpleegkundigen denk ik dat het nuttig zou zijn om een klinische les te krijgen over lotgenotencontact. Het moet echter wel een doel hebben, zoals dat de verpleegkundigen begeleiding gaan geven tijdens de lotgenotenbijeenkomst. Ik zou als PA geen begeleiding willen geven tijdens deze bijeenkomst.</p>

Tabel 19: Lotgenotencontact en de IC-nazorgverpleegkundige en PA

IC-nazorg-verpleegkundige en Physician Assistant	<p>3. De IC-nazorgpoli van het UMCU</p> <ul style="list-style-type: none"> - Op welke manieren wordt er voorlichting geven over de IC-nazorgpoli op de afdeling? - Hoeveel IC-nazorg polidagen zijn er per maand? - Hoelang duurt een poliafspraak? - Hoe nodigt u de ex-IC patiënten en naasten uit voor een IC-nazorg poliafspraak? - Om welke reden komen patiënten naar een IC-nazorgpoli? - Gaan ex-IC patiënten altijd in op een uitnodiging voor de nazorgpoli? - Is het mogelijk voor naasten om een aparte afspraak te maken? - Welke nazorginterventies worden er momenteel uitgevoerd? - Worden er screeningsinstrumenten gebruikt om inzichtelijk te maken in hoeverre patiënten of naasten last hebben van het PICS? - Vinden screeningsmomenten zowel voor als na de poli controle plaats? - Verwijst u mensen na een positieve screening door naar een professional? - Welke PICS klachten hoort of ziet u veel? - Zijn er artsen/paramedici betrokken bij de nazorg? - Is er mogelijkheid tot een vervolg afspraak? - Merkt u dat uw zorg tekort schiet op het gebied van emotionele steun of praktische informatie verschaffen tijdens de IC-nazorgpoli? - Heeft u het idee dat de ex-IC patiënten openstaan voor lotgenotencontact?
Nazorgverpleegkundige	<p>In maart 2016 bestaat onze IC-nazorgpoli 3 jaar. Op de nazorgpoli komen 1 keer per maand gemiddeld 8-9 patiënten en familieleden. We hopen dat er meer</p>

	<p>belangstelling gaat komen bij patiënten en/of diens naasten om de polikliniek te bezoeken. Voor een poligesprek hebben we 40 minuten ingepland, maar meestal duurt het gemiddeld 45-50 minuten.</p> <p>8-9 weken na ontslag van de IC krijgt de patiënt een uitnodiging, we laten aan de patiënt of familie het initiatief om een afspraak te plannen. Patiënten gaan niet altijd in op deze uitnodiging. Ik denk dat er verschillende redenen voor zijn zoals geen behoefte omdat er geen klachten zijn, ziekenhuis moe, langrevalidatietraject en PTSS (ik hoop dat deze groep dan via lotgenotencontact te bereiken is voor nazorg). Het is voor familie ook apart mogelijk om een afspraak te maken en het is ook altijd mogelijk om een vervolg afspraak te maken.</p> <p>Reden die patiënten wel hebben om te komen naar de nazorgpoli zijn ervaringen delen, de afdeling IC weer bezoeken, Informatie over het PICS en de PTSS, de huidige zorg evalueren, contact met een IC-verpleegkundige over de opname en patiënten zien het als een soort afsluiting.</p> <p>Nabestaanden worden nooit uitgenodigd op de nazorgpoli.</p> <p>Om de klachten van de patiënt na ontslag in kaart te brengen krijgen de patiënten 8-9 weken na ontslag per post twee screeningslijsten (schokverwerkingslijst en de HADS) toegestuurd. Indien er hoog gescoord wordt vragen wij in het gesprek de klachten verder uit. 1 jaar na de opname worden dezelfde lijsten nogmaals toegestuurd en ingevuld en worden de CFQ cognitieve lijst en de Barthel index daar aan toegevoegd. Deze resultaten worden wel verwerkt maar hoeven niet specifiek het gevolg te zijn van het bezoek aan de nazorgpoli. In 1 jaar tijd kan er ook spontaan herstel optreden. De patiënt wordt momenteel al erg belast met vragenlijsten, we willen niet nog een vragenlijst hieraan toevoegen.</p> <p>Waar nodig worden patiënten via de huisarts naar een psycholoog of via de revalidatiearts naar een andere specialisme verwezen.</p> <p>Klachten die op de nazorgpoli veel worden gezien zijn:</p> <p>Lichamelijke klachten: vermoeidheid, spierzwakte, heesheid, slechte eetlust ,slechte wondgenezing.</p> <p>Psychische klachten: slapeloosheid, angst, depressie, piekeren, stemmingswisselingen, sneller emotioneel, zorgen over de toekomst, zorgen over werk, zorgen over financiën , moeten leren omgaan met blijvende gevolgen van een trauma (psychisch en/of lichamelijk) en relatieproblemen.</p> <p>Cognitieve klachten: concentratiestoornissen, geheugenverlies (korte termijn), hallucinaties en gedragsveranderingen.</p> <p>De gesprekken op de poli worden gedaan door een PA samen met de nazorgverpleegkundige. De intensivisten worden altijd op de hoogte gebracht over welke patiënten de poli hebben bezocht.</p> <p>De invulling van het poligesprek is:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evalueren van de klachten. • Het bezoek van de afdeling IC onder begeleiding van de nazorgverpleegkundige. • Informatie verschaffen over mogelijke klachten (het PICS). <p>Behoeft van de patiënten en familieleden:</p> <p>Op de nazorgpoli hebben wij afgelopen maanden ook gevraagd of de patiënten behoefte zouden hebben aan lotgenotencontact. 10 van de 17 patiënten die afgelopen maanden op de poli zijn geweest gaven aan hier behoefte aan te hebben. Daar moet bij opgemerkt worden dat het niet aan alle 17 patiënten is gevraagd omdat sommige daar nog lang niet klaar voor waren.</p>
Physician Assistant	Antwoorden zijn idem aan de IC-nazorgverpleegkundige.

Tabel 20: De IC-nazorgpoli in het UMCU

2.1.3 DE INTENSIVIST

Telefonisch interview met de intensivist	
Rol bij de nazorgpoli	
Wat is uw rol bij de nazorg-poli?	Physician Assistant verwijst de patiënt en/of familie door per brief naar huisarts, revalidatiearts.
Bent u de hoofdverantwoordelijke voor de IC-nazorgpoli?	De intensivist is eindverantwoordelijk, maar wordt niet betrokken bij de nazorg of het maken van beslissingen.
Het doel van de bijeenkomst	
Wat is/zijn het/de gewenste doel(en) of wat wilt u bereiken met de lotgenotenbijeenkomst?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Helpen bij de verwerking van psychische klachten. 2. Voorlichting over het PICS. 3. Gewenst effect volgens de intensivist is het bestrijden van PTSS klachten.
Vragen over de organisatie	
Waar gaat u het organiseren (in het ziekenhuis of extern)?	Er moet eerst gekeken worden wat er mogelijk is. Het is gratis in het ziekenhuis, maar wellicht laat het budget toe dat de bijeenkomst ook extern georganiseerd kan worden.
Wat is het maximum aantal deelnemers?	Hangt af van de locatie: 3 Zalen op de IC voor 30-40 personen. Er zijn zalen in het UMCU van 100-150 personen. Dichtbij de ingang zijn er ook zalen voor 60 personen.
Hoe wilt u de deelnemers benaderen voor het uitnodigen van de lotgenotenbijeenkomst?	Middels een brief de deelnemers aanschrijven, gegevens kunnen gecontroleerd worden in gemeentelijke basis administratie. Wellicht kan de brief ook gericht zijn aan de naasten van de patiënt, in het geval dat de patiënt geen behoefte heeft aan lotgenotencontact of dat de patiënt is komen te overlijden. De naasten worden zodoende ook uitgenodigd om hun ervaringen te delen.
Wilt u vooraf een nulmeting doen?	Nee, dit i.v.m. het feit dat er al veel vragenlijsten worden afgenomen en de patiënt wellicht wordt overbelast.
Bent u van plan bepaalde lotgenoten te excluderen op basis van bepaalde patiënten-kenmerken?	Ja, alle post-OK-patiënten die minder dan 24 uur op de IC hebben gelegen, de patiënten opgenomen wegens tentamen suïcide (omdat deze patiënten in een speciaal traject komen na ontslag van de IC), eventueel moet er gekeken worden of bepaalde patiënten geëxcludeerd kunnen worden die kort zijn opgenomen.
Wat is het budget voor de lotgenotenbijeenkomst?	-
Wie gaat de groep begeleiden? (IC-verpleegkundigen, maatschappelijk werk of anderen?)	<ul style="list-style-type: none"> • De intensivist. • IC-nazorgverpleegkundigen en IC-verpleegkundigen.
Doen de begeleiders het vrijwillig of doen zij dit tijdens werktijd?	De intensivist denkt dat mogelijk de eerste bijeenkomst op vrijwillige basis georganiseerd kan worden.
Wie wilt een lezing geven en wie zal de voorzitter zijn?	Deze moet nog uitgezocht worden.
Hoeveel uur mag de bijeenkomst zijn?	4 á 5 uur.
Wanneer wilt u de bijeenkomst plannen?	-
Vragen over de afdeling	
Weet u of er draagvlak is voor het begeleiden van de lotgenotenbijeenkomst bij de IC-verpleegkundigen?	Om draagvlak te creëren kan er een klinische les gegeven worden tijdens een kwaliteits- en veiligheidsbijeenkomst.
Hoe kunnen we de sprekers het beste	Onder andere via de:

informereren over het project?	<ul style="list-style-type: none"> • Nieuwsbrief • Kwaliteits- en veiligheidsbijeenkomsten voor artsen en IC-verpleegkundigen (eens in de 2 weken). • Beleidsbijeenkomst (kort achter elkaar 2x per jaar). • Memo-IC (email). • Er is iedere dag een klinische les voor de verpleging (15.30 uur).
Vind u dat de begeleiders/sprekers getraind moeten worden in hun rol als begeleider/spreker?	Korte bijscholing voorafgaand aan de bijeenkomst moet voldoende zijn.

Tabel 21: Telefonisch interview met een intensivist

2.2 INTERVIEWS PATIËNTENVERENIGINGEN

Patiëntenvereniging	1. Achtergrondinformatie van de patiëntenvereniging. - Welke gezondheidsproblemen of dagelijkse problemen ondervinden uw leden? a. Lichamelijke klachten (bijvoorbeeld verminderde conditie of pijn) b. Psychische klachten (bijvoorbeeld angst, depressie of stress) c. Cognitieve klachten (bijvoorbeeld concentratie- en geheugenproblemen) - Aantal leden - Aantal leden met IC ervaring - Aantal mantelzorgers - Aantal nabestaanden - Aantal actieve leden
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	De vereniging heeft 10.000 leden, het aantal leden met IC ervaring is niet bekend. Wel is er bekend dat het overgrote deel van de leden nooit op een IC gelegen hebben. Alleen leden met het short bowel syndroom liggen soms op de IC. Ook is het aantal mantelzorgers niet bekend. Leden binnen de vereniging hebben klachten van M. Crohn en Colitis Ulcerosa, diarree, buikpijn, vermoeidheid. Angst en depressie wordt bij jonge mensen die net een diagnose hebben gezien. Cognitieve klachten worden niet echt gezien bij de leden.
Borstkanker Vereniging Nederland	De borstkankervereniging bestaat uit 5900 leden (waarvan 125 mannen). Van deze 5900 leden zijn er 350 actief lid. Deze actieve leden vervullen rollen als organisator van een thema bijeenkomst of activiteiten. Tevens participeren zij in het begeleiden en één-op-één contact. De populatie bestaat vooral uit vrouwen en zij hebben last van de late gevolgen van hun behandeling of ziekte. Het is onbekend hoeveel leden ervaring hebben met de IC.
Dwarslaesie Organisatie Nederland	1300 leden, waarvan 1000 leden met IC ervaring, minimaal 50 mantelzorger zijn lid en we hebben 45 actieve leden. De patiëntenpopulatie is heel divers. De populatie is van alle leeftijden. De laesies en de bijpassende problemen worden ingedeeld in de niveaus van de laesie: laag (vaak kunnen mensen mobiliseren met krukken of rollator), midden (rolstoel gebonden, maar kunnen armen gebruiken) of hoog (rolstoel gebonden en hebben nog functie in hun aangezicht en nek).
De Hart & Vaatgroep	Aantal leden ligt rond de 6.000. Dit is een klein percentage omdat de werkelijke aantallen van hart en vaat patiënten veel hoger ligt. De patiëntenpopulatie is zeer divers. De patiënten kunnen onderverdeeld worden in subgroepen van hun ziekte. Er zijn geen gegevens over IC-patiënten en/of mantelzorgers.
Vasculitis Stichting	1800 leden, waarvan 1200 patiënten en 600 Mantelzorgers. Van deze 1200 patiënten hebben ongeveer 100 patiënten op de IC gelegen. 80% heeft ongeveer dezelfde klachten van zijn of haar ziekte, maar geen één patiënt is gelijk door het verschil van de klachten. Zij hebben velerlei fysieke klachten (het is een zogenaamde systemische ziekte). In de beginperiode (circa de eerste 3-6 maanden) angst en stress. Mensen sukkelen al lang met klachten en bij de diagnose gaat het goed mis, dan vrezen zowel partner als patiënt voor hun leven en komen zij in een rollercoaster van emoties. Daarna daalt alles rustig in en nemen de angst en stress weer af omdat de ziekte zich door medicatie stabiliseert. De leeftijd van het overgrote deel is tussen de 60 en 80 jaar.
Epilepsie Vereniging Nederland	4622 leden. Onbekend hoeveel mantelzorgers en/of IC-patiënten. Patiënten zijn jong en oud. Zij hebben vaak last van algehele moeheid en na een tonisch clonisch insult spierpijn en een tongbeet. Angst en depressie komen voor en stress is vaak de trigger voor het krijgen van een insult. Ook concentratie- en geheugenproblemen komen vaak voor.

Tabel 22: Achtergrond informatie patiëntenverenigingen

Patiëntenvereniging	2. Het organiseren van lotgenotencontact. - Wie is de initiatiefnemer van de lotgenotenbijeenkomsten (vanuit een medische organisatie of vanuit de patiëntenvereniging)? - Wat is binnen uw organisatie het doel van lotgenotenbijeenkomsten?
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	<p>Vanuit de patiëntenvereniging worden er in verschillende regio's minimaal 3 bijeenkomsten per jaar georganiseerd met de mogelijkheid tot lotgenotencontact. Ook wordt bij sommige ziekenhuizen op de poli mogelijkheid tot lotgenotencontact geboden. Dit is voor patiënten die specifiek nog eens met een andere patiënt willen praten maar niet naar een grote bijeenkomst willen komen.</p> <p>Het doel van het lotgenotencontact is zorgen voor erkenning en herkenning, informatie verstrekken, steun bieden en begrip.</p>
Borstkanker Vereniging Nederland	<p>Zowel de borstkankervereniging als haar leden organiseren zelf de bijeenkomsten, omdat bepaalde thema's worden behandeld worden specialisten (medisch of ervaringsdeskundig) als sprekers gevraagd. Het doel van de bijeenkomsten zijn vaak 'met elkaar, voor elkaar waarin ieder elkaar kan helpen.'</p> <p>In samenwerking met medisch specialisten kan er een bijeenkomsten georganiseerd worden in ziekenhuizen of auditoriums van ziekenhuizen.</p>
Dwarslaesie Organisatie Nederland	<p>Dwarslaesie Organisatie Nederland organiseert lotgenotencontact in samenwerking met revalidatiecentra. De bijeenkomsten vinden in 1 van de 8 gespecialiseerde dwarslaesiezorg revalidatiecentra plaats.</p> <p>Lotgenotencontact heeft als doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Versterking eigen regie. • Mensen laten profiteren/leren van elkaars ervaringen. • Samen sterker en de weg vinden in de zorgbureaucratie.
De Hart & Vaatgroep	<p>De Hart en Vaatgroep is de initiatiefnemer en organiseert groepsgericht lotgenotencontact in samenwerking met ziekenhuizen en specialisten binnen bepaalde regio's. Zij organiseren laagdrempelige lotgenotencontactdagen zoals: het Hart en Vaat café en activiteitsbijeenkomsten. Maar ook informatiebijeenkomsten met zowel algemene informatie als voor subgroepen.</p> <p>Het doel is: Op een laagdrempelige manier ervaringen delen en praktische tips uitwisselen.</p>
Vasculitis Stichting	<p>Vanuit de patiëntenorganisatie komt het initiatief, soms wordt er samengewerkt met ziekenhuizen. Landelijk bijeenkomsten worden georganiseerd (15 sprekers en 1500 genodigden) in een congrescentrum en regionale bijeenkomsten in van der Valk hotels. Ook beginnen wij langzaam te organiseren in academische ziekenhuizen, vooral voor subgroepen (jonger dan 1 jaar gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van vasculitis).</p> <p>Het doel is:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Extra informatievoorziening over diagnose, behandeling en het leven met vasculitis. • Praten met mensen die met dezelfde problemen worstelen.
Epilepsie Vereniging Nederland	<p>Vanuit de patiëntenvereniging wordt het initiatief genomen, het ziekenhuis faciliteert een ruimte en helpt met het bekendmaken van de lotgenotenbijeenkomst door het ophangen van de verenigingsposters en folders.</p> <p>Het doel is:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informatie verschaffen. • Reactie van lotgenoten op het onderwerp wat besproken wordt veroorzaakt een gesprek over eigen ervaringen bij het publiek.

Tabel 23: Organiseren lotgenotenbijeenkomst patiëntenverenigingen

Patiëntenvereniging	3. Landelijke en regionale organisatie - Wat is de meerwaarde van de landelijk en/of regionale lotgenotenbijeenkomst? - Lotgenotenbijeenkomsten: a. Hoeveel mensen worden uitgenodigd? b. Hoe vaak per jaar worden de lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd? c. Percentage aanwezige leden van de uitgenodigden?
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	<p>Vroeger werden er alleen landelijk dagen georganiseerd waarbij ongeveer 600 leden aanwezig waren. Dit bleek echter erg lastig voor de leden vanwege lange afstanden die overbruggen moesten worden.</p> <p>Nu worden er in september in alle UMC's van Nederland een dag georganiseerd met totaal 2000 leden, ongeveer 250-300 leden per UMC.</p> <p>Hier blijkt dus dat regionaal de voorkeur heeft voor leden (makkelijker bereikbaar).</p> <p>Verder worden er regionaal kleinere bijeenkomsten van 100-150 leden of 20-30 leden georganiseerd.</p> <p>Het verschil is dat de grotere bijeenkomsten meer informatief gericht zijn en de kleinere meer op het lotgenotencontact.</p> <p>Een regionale bijeenkomst is beter bereikbaar voor leden en familie. Ook is het iets persoonlijker en vertrouwder.</p> <p>Hoeveel leden er worden uitgenodigd wisselt per thema. Meestal reageert 10-20% op een uitnodiging, 10-15% van die mensen valt daarna nog af door bijvoorbeeld toenemende klachten van de ziekte, vermoeidheid, diarree ect.</p>
Borstkanker Vereniging Nederland	<p>De meeste bijeenkomsten zijn regionaal en kleinschalig. Deze bijeenkomsten behandelen een thema waar een niet al te grote groep op af komt (max 20 en min 4). De bijeenkomsten worden georganiseerd in inloophuizen en/of huizen opgericht voor een kankerdoeleinden. De locaties moeten een open en prettige uitstraling hebben.</p> <p>De landelijke bijeenkomsten zijn vaak grootschalig, met veel meer aanwezigen omdat er grote en veel verschillende onderwerpen worden besproken.</p>
Dwarslaesie Organisatie Nederland	<p>Er zijn geen wezenlijke verschillen tussen landelijk en regionaal. De regionale verschillen zijn dat het vooral makkelijk voor mensen is die niet ver kunnen reizen. Alle bijeenkomsten bestaan uit lezingen, workshops of ervaringsuitwisseling in subgroepen en aan het einde van iedere bijeenkomst is er een 'borrel' van een uur of twee waar de leden in een informele sfeer elkaar kunnen opzoeken.</p> <p>De bijeenkomsten worden minimaal 6 keer per jaar georganiseerd. 1300 Leden worden uitgenodigd, daarvan komen 50 - 200 naar de bijeenkomsten afhankelijk van het thema en de doelgroep.</p>
De Hart & Vaatgroep	<p>Veel verschillen, landelijke contactdagen zijn meer informatief. Voor lotgenotencontact worden kleinere geprefereerd (bijvoorbeeld rond de 12 aanwezigen). Regionaal heeft meer als voordeel dat het makkelijker bereikbaar is voor patiënten en vaak in het eigen ziekenhuis plaatsvindt.</p>
Vasculitis Stichting	<p>Bijna geen verschil, behalve de reisafstand. Een landelijke bijeenkomst is grootschalig en centraal in het land. Regionale bijeenkomsten zijn kleinschalig en dicht bij huis.</p>
Epilepsie Vereniging Nederland	<p>Er worden landelijke en regionale bijeenkomsten georganiseerd. Er zijn geen wezenlijke verschillen, wel praktische bezwaren voor de landelijke bijeenkomst.</p>

Tabel 24: Verschil tussen landelijke en regionale bijeenkomsten

Patiëntenvereniging	<p>4. Het doel, de doelgroepen en de thema's tijdens het lotgenotencontact.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zijn er binnen de patiëntenvereniging mogelijkheden tot verschillende soorten van lotgenotencontact? - Wat is binnen uw organisatie het doel van lotgenotenbijeenkomsten? - Wat bieden lotgenotenbijeenkomsten anders dan reguliere medische nazorg? - Organiseert u verschillende themadagen? Of behandelt u tijdens lotgenotenbijeenkomsten verschillende thema's? - Welke handelingen/thema's tijdens een lotgenotenbijeenkomst bleken effectief en welke bleken ineffectief (bijvoorbeeld informatie verschaffen, een ervaringsdeskundige spreker en/of een medische spreker)? - Behandelt u binnen de organisatie thema's voor voormalige IC-patiënten?
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	<p>Binnen de patiëntenvereniging zijn er verschillende mogelijkheden tot lotgenotencontact. Zo kunnen patiënten tussen 10.00 en 13.30 uur telefonisch contact hebben met een ervaringsdeskundige, er is een Facebook pagina waarop leden met elkaar in contact kunnen komen, er worden bijeenkomsten georganiseerd (vaak vaste groepen), er is een inloop café waar iedereen vrijblijvend naar toe kan en eenmalig eens aanwezig kunnen zijn en er worden spreekdagen georganiseerd.</p> <p>Het doel van het lotgenotencontact is zorgen voor erkenning en herkenning, informatie verstrekken, steun bieden en begrip.</p> <p>Via lotgenotencontact kunnen leden bijvoorbeeld extra informatie van ervaringsdeskundigen krijgen over medicatie, een operatie, bijwerkingen, hoe verloopt de ziekte, keuzes maken, kan ik alles wel blijven doen, geruststelling, begrip, erkenning en herkenning.</p> <p>Andere mensen snappen niet hoe het is om de ziekte te hebben, ook zorgprofessionals niet. Daarom is het prettig om met andere patiënten daar echt over te kunnen praten.</p> <p>Tijdens de bijeenkomsten worden verschillende thema's georganiseerd: samen beslissen, informatief over de ziekte, kinderwens en zwangerschap, werk en ziekte, seksualiteit, psychologische gevolgen.</p> <p>Soms wordt er een aparte bijeenkomst voor de mantelzorger georganiseerd, die vinden het belangrijk dat er ook wel eens aandacht voor hun is.</p> <p>Er is nooit een specifiek thema geweest over een IC-opname, omdat er weinig leden zijn die op een IC gelegen hebben.</p> <p>Het thema 'werken' was minder effectief vanwege weinig interesse. Leden hebben vaak gewoon een baan. Een ander thema dat minder effectief was seksualiteit vanwege de taboe hierover.</p> <p>Over het algemeen wordt er een combinatie gemaakt tussen een medische spreker en ervaringsdeskundige dit wordt als nuttig en prettig ervaren.</p>
Borstkanker Vereniging Nederland	<p>In 2015 zijn er 104 bijeenkomsten georganiseerd. Iedere bijeenkomst heeft zijn eigen thema's waar verschillende doelgroepen op afkomen. Thema's zijn opgedeeld in 'inhoudelijk' of 'psychosociaal', maar bij iedere bijeenkomst is er ruimte voor lotgenotencontact. Per bijeenkomst worden er al snel groepjes gevormd van bepaalde doelgroepen, dit laten de begeleiders op zijn beloop.</p> <p>Psychosociale thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeidheid. • Chemobrein. • Zenuwpijn. • Lymfoedeem. • Cognitief (geheugen en concentratie). • Hartfalen. • Overgangsklachten. • Seksualiteit (max 8 deelnemers).

	<p>Soms worden er ook subgroep bijeenkomsten georganiseerd, zoals voor kinderen, partners en ouders. Op deze bijeenkomsten komen over het algemeen grotere groepen af.</p>
Dwarslaesie Organisatie Nederland	<p>Doel: Informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact.</p> <p>Thema's: Op grote bijeenkomsten waar veel leden op af komen kunnen verschillende lezingen of workshops gegeven worden. Er worden geen IC thema's behandeld en het gaat vooral over leren leven met zware lichamelijke handicap. Deze bijeenkomsten hebben geen aparte subgroepen. Het ene lid heeft meer affiniteit met een workshop dan de ander. Belangrijk is goede mix van een paar informatieve lezingen en veel ruimte voor workshops waar men eigen ervaringen/vragen kan delen met anderen.</p> <p>Subgroepen, dit zijn altijd aparte lezingen of lotgenotenervaring:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd tot de 25-30. • Mantelzorgers. • Patiënten met hoge dwarslaesie. • Patiënten met een lage dwarslaesie zonder rolstoel.
De Hart & Vaatgroep	<p>Doel:</p> <p>De verschillende soorten lotgenotencontact hebben als voordeel dat er voor ieder lid van de vereniging een bijeenkomst is die bij zijn of haar behoefte past. De patiënten hebben bijvoorbeeld een andere ervaring van de ziektelast als mantelzorgers. Het ene lid wilt graag over zijn situatie praten en erkenning krijgen. Andere willen alleen praktische informatie.</p> <p>Lotgenoten hebben meer tijd om samen met elkaar te spreken en dit krijgt door dezelfde ervaringen meer verdieping dan een afspraak met een medicus.</p> <p>Thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trainer to trainer bijeenkomsten. • Stress managementtrainingen door ervaringsdeskundige. • Verschillende thema's met workshops (ruimte voor lotgenotencontact door het stellen van vragen en daar samen op ingaan). • Verschillende fases van het ziekteproces worden besproken. • Mantelzorgers apart omdat zij een andere ervaring hebben met het ziekte proces van hun partner. <p>Subgroepen, voor nieuwsbrieven en het organiseren van informatiebijeenkomsten: Erfelijke hartaandoeningen, FH (Erfelijk Hoog Cholesterol), Hartfalen, Cardiomyopathie en Hartklepaandoeningen (HCH), Hartritmestoornissen, PAV (Perifeer Arterieel Vaatlijden), Raynaud, Rendu Osler Weber (ROW), Trombose en (Jong) volwassenen (18-50 jaar).</p>
Vasculitis Stichting	<p>Het doel van de bijeenkomsten is extra informatievoorziening over diagnose, behandeling en leven met vasculitis en het praten met mensen die met dezelfde problemen worstelen. Het gevolg kan zijn dat men geruststelling vindt bij elkaar en erkenning doordat zij er niet alleen zijn.</p> <p>Thema's:</p> <p>Op de planning staan wel expliciete thema's zoals vermoeidheid en langdurig prednisonegebruik. In 2015 is er een thema over het PICS besproken.</p> <p>Subgroepen:</p> <p>Subgroep bijeenkomsten worden alleen georganiseerd over speciale vasculitisoorten. Er bleek geen behoefte te zijn aan speciale subgroepen voor mantelzorgers of ex-IC-patiënten. Lotgenotenbijeenkomsten met stellen/partners</p>

	kan juist de relatie versterken. Wel bleek dat voor nieuw-gediagnostiseerde dat er gemiddeld een grotere behoefte was voor informatiebijeenkomsten en lotgenotencontact dat de rest van de groep (45%, i.p.v. 25%).
Epilepsie Vereniging Nederland	<p>Doel:</p> <p>Het hoofddoel is verschaffen van informatie over het leven met epilepsie. De reactie van lotgenoten op deze onderwerpen veroorzaakt vaak een gesprek en zo wordt de interactie verkregen. Een kettingreactie van ervaringen.</p> <p>Medici gaan veelal in op technische kanten van het ziektebeeld. De epilepsie consulent (verpleegkundige) gaat vaak in op de randverschijnselen (problemen in het dagelijks leven). Bij de lotgenotenbijeenkomsten kunnen praktische adviezen gegeven worden en een gevoel van erkenning en herkenning voor de situatie(diepgang).</p> <p>Thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 16+ en epilepsie kinderneuroloog in Maasland ziekenhuis. • Epilepsie en geheugen. • Epilepsie en medicijnen. • Epilepsie en dan? (behandelingen?). • Geen IC onderwerpen besproken. <p>Subgroepen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kinderen en/of ouders. • Mantelzorgers/partners van epilepsie patiënten. • Ouderen met epilepsie.

Tabel 25: Doel, doelgroepen en thema's bij het lotgenotencontact

Patiëntenvereniging	<p>5. De wijze van uitnodiging voor de lotgenotenbijeenkomst.</p> <p>- Wijze van bereiken en uitnodigen van leden en niet-leden inzake lotgenotenbijeenkomsten:</p> <p>a. Welke wijze gebruikt de vereniging om haar leden of niet-leden te bereiken?</p> <p>b. Om welke redenen verschijnen leden en niet-leden?</p> <p>c. Om welke redenen verschijnen leden en niet-leden niet na een uitnodiging voor een lotgenotenbijeenkomst?</p>
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	<p>Leden worden uitgenodigd middels een brief, sociaal media, e-mail, nieuwsbrief, het blad van de patiëntenvereniging, via ziekenhuizen en huisartsen.</p> <p>Reden waarom leden niet ingaan op een uitnodiging zijn bijvoorbeeld wanneer zij geen klachten hebben van de ziekte en dus blij zijn om er even niet mee bezig te zijn. Ook kunnen patiënten er in het begin geen behoefte aan hebben en denken dat het voor hen niets is. Vaak wordt dat bij jongeren gezien. Als deze jongeren dan toch middels een familiedag met andere patiënten in contact worden gebracht praten ze veel en zoeken ze contact over hun ziekte.</p> <p>Sommige leden zijn wel uitgenodigd en willen in het begin ook wel komen. Alleen op de dag van het lotgenotencontact kan het zijn dat ze zich zeker voelen en daardoor niet willen/kunnen komen.</p> <p>Ook waren eerdere problemen dat het te ver reizen was voor de leden. Dat was met name toen er alleen landelijke dagen georganiseerd werden. Nu is het ook meer regionaal en daardoor is de opkomst gestegen.</p>
Borstkanker Vereniging Nederland	<p>Dit wordt bereikt door de leden te mailen, op de website reclame te maken of bij de oncologie poli's binnen een bepaalde regio te flyer en posters op te hangen.</p> <p>Het is onduidelijk wie er komt, wie niet en waarom. De negatieve connotatie van het woord lotgenotencontact bleek in deze groep een stuk minder. Toen de vereniging het woord lotgenoten opwerpte te vervangen kwam er vanuit het ledenbestand weerstand. Zij benoemde 'het is hoe het is'.</p>

Dwarslaesie Organisatie Nederland	<p>Voor de groepsbijeenkomsten worden leden bereikt middels een email, nieuwsbrief, website en zelfs Facebook.</p> <p>Leden komen voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interessante programma's (lezingen; infomarkt e.d.). • Workshops/informatie en subgroep bijeenkomsten. • Men kan benieuwd zijn naar ervaringen/tips van anderen. <p>Waarom komen zij niet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vervoer kan belemmering vormen. • Contact leggen met lotgenoten kan als confronterend worden ervaren. • Het woord lotgenotencontact kan ook een negatieve connotatie hebben bij nieuwe en/of niet leden. De vereniging noemt het daarom vaak contact met een ervaringsdeskundige of legt het uit middels: 'contact met mensen die jou ervaring ook hebben meegemaakt.'
De Hart & Vaatgroep	<p>Patiënten kunnen door het begrip lotgenotencontact worden afgeschrikt. Een landelijke bijeenkomst is meer informatief, is algemener en heeft daardoor mindere mate van negatieve connotatie. Op deze bijeenkomst is wel de gelegenheid om met lotgenoten in contact te komen.</p>
Vasculitis Stichting	<p>Leden worden bereikt via: e-mail en het tijdschrift, VascuZine dat zij uitgeven.</p> <p>Leden komen voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sterke behoefte aan meer informatie over het ziektebeeld en de verschijnselen. <p>Waarom komen zij niet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Na een jarenlange lidmaatschap is de informatiebehoefte meestal bevredigd of volstaan en door de informatie op de website. • Groepsgericht lotgenotencontact wordt door sommigen erg gewaardeerd, anderen hebben daar geen behoefte aan.
Epilepsie Vereniging Nederland	<p>Mensen worden binnen en buiten de organisatie uitgenodigd: 6 weken van tevoren wordt de bijeenkomst gepromoot middels: posters, flyers en persberichten in ziekenhuizen en op poli's. Huisartsen benaderen heeft niet veel effect.</p> <p>Leden komen voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een interessant thema. • Ongeveer 50+/- personen. • Binnen een straal van 40 km. <p>Waarom komen zij niet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Net een aanval gehad. • Openbaar vervoer. • Niet goed bereikbaar. • Of geen behoefte.

Tabel 26: Wijze van uitnodigen van de leden

Patiëntenvereniging	<p>6. De aandachtspunten en knelpunten van het lotgenotencontact.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zijn er aandachtspunten en/of knelpunten waarmee een organisator tijdens een lotgenotenbijeenkomst rekening moet houden (zoals groepsdynamiek, duidelijk doel, aanwezigheid en zichtbaarheid van deelnemers, enzovoort)? - Zijn er aandachtspunten en/of knelpunten waarmee een organisator tijdens de organisatie van een lotgenotenbijeenkomst rekening moet houden (zoals verschillen tussen mantelzorgers en patiënten, privacy, bereikbaarheid, enzovoort)? - Hoe kan de organisator tijdens een lotgenotenbijeenkomst de patiënten het beste
----------------------------	---

	<p>met elkaar in contact brengen (bijvoorbeeld in thema's, discussies, groepsgesprekken, enzovoort)?</p> <p>- Begeleiding:</p> <p>a. Is psychische begeleiding van de leden vereist tijdens een lotgenotenbijeenkomst?</p> <p>b. Waarom is begeleiding van de aanwezigen belangrijk tijdens een lotgenotenbijeenkomst?</p> <p>c. Wie begeleiden psychisch gezien de patiënten en hun naasten tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?</p>
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	<p>Het is belangrijk om tijdens de lotgenotenbijeenkomst het proces goed te sturen en iedereen te betrekken. Het is belangrijk dat iedereen aan het woord kan komen en gezien wordt. Soms zijn er erg dominante leden. Deze moeten afgeremd worden en zelfs niet meer worden uitgenodigd. Ook is het belangrijk om aandacht te schenken aan negatieve mensen. Wanneer deze mensen geen sturing krijgen kan dit namelijk voor een hele negatieve bijeenkomst zorgen.</p> <p>Bij het organiseren moet rekening gehouden worden dat de afstand beperken voor de leden niet te groot is, de groep niet te groot is, wie komen er patiënten en partner en daarop je bijeenkomst indelen zodat ook de partner betrokken kan worden.</p> <p>Tijdens de grote bijeenkomsten met lotgenotencontact waren er bijvoorbeeld statafels met placemats en daar een stelling of tip op om over te praten. Leden hadden op deze wijze een aanleiding om over te praten. Aan deze statafels moesten leden in de pauze bijvoorbeeld koffie drinken en kwamen zo met elkaar in gesprek.</p> <p>Of tijdens kleinere bijeenkomsten zijn er tafels met stellingen waarover patiënten kunnen praten en verschillende tafels met een ander thema. Zodat de patiënt zelf kan kiezen over welk thema gesproken wordt.</p> <p>Begeleiding:</p> <p>Goede begeleiding tijdens het lotgenotencontact is belangrijk om bijvoorbeeld informatie te kunnen geven, het gesprek te leiden en emotionele steun te bieden. Binnen de vereniging begeleiden zowel zorgprofessionals als ervaringsdeskundigen de lotgenotenbijeenkomsten. Artsen geven bij de grote bijeenkomsten in de UMC's informatie over de ziekte en ervaringsdeskundigen kunnen andere vragen beantwoorden. Er worden ongeveer per 20 leden 2 ervaringsdeskundigen ingezet. Bij grotere groepen is dus meer begeleiding noodzakelijk. Advies is dan ook om de groepen relatief klein te houden.</p>
Borstkanker Vereniging Nederland	<p>Om het gesprek op gang te krijgen is er niet veel nodig, het gebeurt vanzelf. Soms hoeft er alleen maar een film of een korte inleiding besproken te worden en de aanwezigen beginnen al met het gesprek.</p> <p>Er is wel iemand nodig die het gesprek stuurt. Iemand die de deelnemers terug bij het onderwerp brengt of iedereen aan het woord laat komen. Soms is er bij een bijeenkomst een psycholoog nodig zoals bij de psychosociale onderwerpen.</p> <p>De locatie moet uitnodigend zijn, de groepen niet te klein of te groot, de doelgroep moet goed op elkaar zijn aangepast en de begeleiders (leden, organisatoren of anderen) moeten een opleiding hebben gevolgd bij een erkent trainingscentrum voor het begeleiden van groepen.</p>
Dwarslaesie Organisatie Nederland	<p>Aandachtspunten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thema's en doelgroep. • Onderwerp sturen door de voorzitter. • Interactieve lezing maken door vragen/stellingen te formuleren. • Begeleiders met dezelfde achtergrond als de doelgroep. • Reistijd voor de genodigden beperken.

	<ul style="list-style-type: none"> • Sfeer creëren tijdens en na de lezing (2 uur na borrelen) door horeca, tijd en ruimte beschikbaar te stellen voor lotgenotencontact. • Groepen mogen maximaal bestaan uit 25 leden (maar minder dan 6 is te weinig). <p>Begeleiding: De ene groep wordt begeleid door een psycholoog, andere door een ervaringsdeskundige/kernlid. Ervaringsdeskundigen moeten opgeleid worden tot begeleider (niet iedereen kan dit). Zij moeten zelf aan de bel trekken als het voor hen te zwaar valt. De sessies die worden begeleid door een psycholoog zijn specifiek gericht op het uitwisselen van ervaringen en emoties.</p>
De Hart & Vaatgroep	<p>Aandachtspunten: Regionale bijeenkomsten moeten soms in groepjes opgedeeld worden als de groep te groot wordt. Bij gebrek aan tijd kan de groep in kleine (4 á 6 personen) worden verdeeld en kan er een 'spel' gedaan worden. Stellingen of plaatjes waar mensen een herinnering of gevoel bij moeten benoemen. Dit kan dan plenaire met de groep worden gedeeld Over medische onderwerpen mogen alleen artsen zijn spreker zijn.</p> <p>Begeleiding: Vaak begeleiden de ervaringsdeskundigen de bijeenkomsten, zodat niet iemand enorm veel vertelt of een ander niet aan het woord kan komen.</p>
Vasculitis Stichting	<p>Lotgenotencontact en begeleiding: De bijeenkomsten zijn vooral gericht op informatie voorziening en minder op lotgenotencontact. Voor het lotgenotencontact organiseren zij om te beginnen een gezamenlijke lunch en ruime pauzes. "...Je 'organiseert' dan niks, het gebeurt 'spontaan'." Op die manier komt het initiatief uit de deelnemers zelf. Er is dan geen begeleiding nodig. De leden moeten tijdens een bijeenkomst wel gestuurd worden, door een gastheer. Ervaringsdeskundigen kunnen ook door de ervaringen van nieuwe leden belast raken met oude stress en angstgevoelens.</p> <p>Aandachtspunten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesprek sturen, persoonlijke verhalen op tijd afronden. • Geen één patiënt is gelijk, iedereen heeft andere klachten. Iedereen gaat er ook anders mee om. • Niet iedereen heeft psychische klachten, maar de één kan dat meer hebben dan de ander. • In eerste instantie lotgenoten en mantelzorgers niet scheiden (beiden worstelen – partners in die leeftijd hebben geleerd elkaar te steunen en willen dat vaak niet anders). • Zorgen dat je weet wie de spreker is: kennis, begeleidingskunde en presentatievaardigheden.
Epilepsie Vereniging Nederland	<p>Lotgenotencontact: Het initiatief van deelnamen ligt bij de deelnemers, zij moeten zelf het ijs breken. Dit gebeurt vaak voordat deelnemers overeenkomende problemen hebben ten aanzien van het leven met epilepsie.</p> <p>Aandachtspunten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Genoeg koffie en thee. • Genoeg tijd voor discussies en vragen. • Ruime pauzes. • Afstand en bereikbaarheid. • Folders over verschillende onderwerpen beschikbaar op een bijeenkomst, ongeacht het thema. • Aanwezigheid van een gespreksleider.

	<ul style="list-style-type: none"> • Ervaringsdeskundige en een specialist (neuroloog en neuropsycholoog). • Vragen beantwoorden die uit de zaal komen. <p>Begeleiding: 6 personen van de divisie Zuid-Holland en Zeeland: Zij hebben cursussen over epilepsie gehad door verpleegkundigen en krijgen les in het begeleiden van een groep door gesprekstechnieken te oefenen. Zij dienen sturing aan het gesprek te geven tijdens de bijeenkomst.</p>
--	---

Tabel 27: Aandachtspunten en knelpunten tijdens het lotgenotencontact

Patiëntenvereniging	7. Het mogelijke effect van lotgenotencontact. - Effect: a. Hoe registreert u het effect van de lotgenotenbijeenkomsten?
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	De lotgenotenbijeenkomsten worden middels een enquête beoordeeld. De leden beoordelen de bijeenkomsten gemiddeld met een 8, het effect wordt niet specifiek gemeten.
Borstkanker Vereniging Nederland	Er wordt na iedere bijeenkomst per email een evaluatie verstuurd.
Dwarslaesie Organisatie Nederland	De aanhoudende belangstelling en de spontane feedback van de deelnemers zijn tekenen van het nut. Deze mening is ook gebaseerd op patiënt/consumententevredenheidstesten en evaluaties.
De Hart & Vaatgroep	-
Vasculitis Stichting	Enquêteformulier via SurveyMonkey; soms specifieke vragen. Tevredenheid t.a.v. presentatievaardigheden per spreker, inhoud presentatie per spreker, organisatie, catering en locatie.
Epilepsie Vereniging Nederland	Enquêteformulier, deze wordt vastgelegd middels een Excel spreadsheet. Deze is bijgevoegd.

Tabel 28: Mogelijk effect van lotgenotencontact

Patiëntenvereniging	8. Draaiboek - Heeft u een protocol/draaiboek voor de invulling van lotgenotenbijeenkomsten?
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	Ja, deze is meegestuurd. Om deze in te zien kunt u contact opnemen met de projectgroep.
Borstkanker Vereniging Nederland	Ja voor B-activiteiten. Dit onderwerp valt buiten ons onderzoeksgebied.
Dwarslaesie Organisatie Nederland	Nee
De Hart & Vaatgroep	Nee
Vasculitis Stichting	Ja, deze is meegestuurd. Om deze in te zien kunt u contact opnemen met de projectgroep.
Epilepsie Vereniging Nederland	Ja, deze is meegestuurd. Om deze in te zien kunt u contact opnemen met de projectgroep.

Tabel 29: Aanwezigheid van een draaiboek

2.3 INTERVIEWS ZIEKENHUIZEN MET IC-LOTGENOTENCONTACT

Ziekenhuis	1. Achtergrondinformatie van het ziekenhuis en de IC-patiënten. - Welke gezondheidsproblemen of dagelijkse problemen ondervinden patiënten? a. Lichamelijke klachten (bijvoorbeeld verminderde conditie of pijn) b. Psychische klachten (bijvoorbeeld angst, depressie of stress) c. Cognitieve klachten (bijvoorbeeld concentratie- en geheugenproblemen) - Aantal patiënten - Aantal naasten - Aantal nabestaanden - Lotgenotenbijeenkomsten: a. Hoeveel patiënten en/of naasten worden er uitgenodigd? b. Percentage aanwezige patiënten na de uitnodiging?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	De bijeenkomst is georganiseerd voor de ex-IC patiënten en hun familie met de volgende klachten: Lichamelijke klachten: als gebrekkige conditie, pijn, gewrichtsbeperkingen etc. Psychische klachten: zoals angst, depressies, slaapstoornissen, sterk wisselende emoties. Verder hadden de patiënten last van klachten als concentratie- en geheugenproblemen. In totaal werden er 192 patiënten uitgenodigd voor de eerste bijeenkomst, op de uitnodiging hebben 38 patiënten gereageerd.
Medisch Spectrum Twente te Enschede	Op de terugkomdag verschijnen rond de 80 tot 100 patiënten en mantelzorgers. De uitgenodigden zijn patiënten die langer dan 7 dagen op de IC hebben gelegen. Vaak worden mensen met pre-IC psychische klachten geëxcludeerd omdat deze patiënten meer begeleiding nodig hebben dan de IC-verpleegkundige in zulke grote groepen kunnen leveren. De klachten: Fysiek: vermoeidheid, spierzwakte, nachtmerries, slecht slapen, haaruitval, droge huid, klapvoet, spitsvoeten, decubitus, hoestklachten/slikklachten, verminderde conditie, heesheid, littekens en mobiliteitsproblemen. Psychische: emotioneler, PTSS, angst, onzekerheid en herbeleving. Cognitieve: veel concentratiestoornissen, geheugenproblemen en een delier.
Jeroen Bosch ziekenhuis te “s-Hertogenbosch	Geen één patiënt is hetzelfde, maar veel hebben wel hetzelfde meegemaakt op de IC. Patiënten waren rond de 40-70 jaar die op de terugkomdag kwamen. De intensiteit van de klachten hing af van de intensiteit van de ziekte. Hartstilstand, Acute Respiratoir Distress Syndroom (ARDS) of op jonge leeftijd grote wonden. Lichamelijke klachten: verminderde conditie of pijn en polyneuropathie. Psychische klachten: angst, depressie of stress. Cognitieve klachten: concentratie- en geheugenproblemen Rond de 400 patiënten waren uitgenodigd, +/- 100 genodigden waren aanwezig. Er zijn geen gegevens over mantelzorgers.
Spaarne Gasthuis te Haarlem	Er geen informatie over hoeveel patiënten, mantelzorgers en familieleden er zijn binnen de IC. De klachten die de patiënten en hun familieleden lieten zien: Lichamelijke klachten: met name de conditie van de patiënten was (nog) niet optimaal, o.a. daardoor was er bij geen van hen sprake van werkhervatting. Psychische klachten: patiënten kon zich maar weinig herinneren van de opname op de IC en gaven daarom aan geen last te hebben van nare herinneringen. Een dochter van patiënte had het heel zwaar met alles wat er gebeurd was (PTSS?) en heeft hulp gezocht waarna zij behandeld is met EMDR therapie. Cognitieve klachten: daar was wel sprake van, één vrouw vertelde dat ze overal

	<p>briefjes voor gebruikte en dus beperkingen had met haar geheugen.</p> <p>Er werden voor de terugkomdag rond de 150 uitnodigingen naar ex-patiënten verstuurd. Iets meer dan 10% (17 patiënten) van deze patiënten zijn uiteindelijk ingegaan op de uitnodiging. Met deze patiënten kwamen ook familieleden mee. De grootte van de groep was dus ongeveer 40-50 mensen.</p> <p>Vooraf was de opkomst teleurstellend. Maar achteraf waren we er heel blij mee en bleek een kleinere groep heel effectief voor lotgenotencontact. Patiënten konden zo allemaal aan het woord komen en er was een intieme sfeer. Er wordt dan ook geadviseerd om niet te grote groepen te hanteren.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	<p>Er kwamen per lotgenotenbijeenkomst maximaal 8 patiënten met 8 familieleden. Patiënten die langer dan 10 dagen op de IC gelegen hadden, geen psychische klachten hadden zoals borderline, schizofrenie, suïcidale klachten, auto-intoxicatie werden uitgenodigd. Er werd vooraf goed gescreend waardoor 100% van de genodigden naar de bijeenkomst kwamen.</p> <p>De klachten die de patiënten en familieleden lieten zien: Lichamelijke klachten: vermoeidheid, pijn, fysieke problemen zoals ICUAW, spierkracht- en conditieverlies, pulmonale beperkingen, gewrichtsklachten, gewichtsproblemen, smaakverlies, gehoor- en visusvermindering. Psychische klachten: angst, depressie, PTSS, slaapstoornissen, emotie, verandering van het relatiepatroon, verlies van baan. Cognitieve klachten: geheugen- en concentratiestoornissen, karakterverandering.</p>

Tabel 30: Achtergrond informatie ziekenhuizen

Ziekenhuis	<p>2. Het organiseren van lotgenotencontact.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Is er binnen de IC-nazorg mogelijkheid tot groepsgericht lotgenotencontact? - Wie is de initiatiefnemer van de lotgenotenbijeenkomsten (het ziekenhuis zelf, een andere stichting, vanuit de patiënten zelf)? - Hoe worden de lotgenotenbijeenkomsten gefinancierd? - Lotgenotenbijeenkomsten: <ul style="list-style-type: none"> a. Hoe vaak per jaar worden de lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	<p>Sinds 2014 worden er bijeenkomsten georganiseerd door de IC-nazorgpoli. Tot nu toe is er één uitgevoerd, de volgende is in april 2016. De lotgenotenbijeenkomst is gefinancierd en mogelijk gemaakt met materialen van de leveranciers van het ziekenhuis (zoals de beddenleverancier, de beademingsmachine leverancier, enzovoort). Bij deze IC-contactdag gaat het om het uitwisselen van kennis, ervaringen en steun tussen ex-IC-patiënten.</p>
Medisch Spectrum Twente te Enschede	<p>Sinds 1 jaar organiseren de IC-verpleegkundigen namens de IC van het MST ziekenhuis een 'nazorgdag' voor patiënten die langer dan 5 dagen op de IC hebben gelegen, hierbij is ook de tijd en mogelijkheid voor lotgenotencontact tussen patiënten/familieleden. Het ziekenhuis financiert het project.</p>
Jeroen Bosch ziekenhuis te 's-Hertogenbosch	<p>Er is tweemaal een terugkomdag georganiseerd (1x per jaar), beide met een grote opkomst. Nadien hebben we de nazorgpoli opgestart. Mede vanwege financiële redenen en het feit dat we de patiënten en naasten al terug lieten komen op de poli was de vraag voor een jaarlijkse terugkomdag kleiner geworden. De financiën kwamen uit het afdelingsbudget. Het ziekenhuis is zelf de initiatiefnemer.</p>
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>We hebben net de tweede terugkomdag voor ex-IC-patiënten en hun naasten georganiseerd. Het verschil met de eerste dag was dat het toen heel plenair was, er waren allerlei sprekers en patiënten zaten op een tribune. Er was weinig interactie tussen patiënten. Achteraf bleek ook dat patiënten meer interactie met elkaar wilden. Er wordt nu één keer per jaar een terugkomdag georganiseerd.</p> <p>De familiebegeleidingscommissie van de IC heeft het initiatief genomen. Ook was er initiatief vanwege andere collega's met ervaringen van lotgenotencontact uit andere ziekenhuizen die in het Spaarne zijn komen werken en</p>

	<p>vanuit collega's uit de stichting FCIC. Omdat er op dit moment veel aandacht wordt besteed aan IC-nazorg.</p> <p>De financiering voor de terugkomdag is gedaan vanuit het afdelingsbudget.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	<p>In 2000 zijn er 4 bijeenkomsten georganiseerd. De organisatie is echter niet doorgezet omdat het te arbeidsintensief was. Patiënten screenen, uitnodigen en kleine groepen. Het werd toen der tijd om de week georganiseerd.</p> <p>De initiatiefnemers waren toen de IC-verpleegkundigen en een medisch maatschappelijk werker van de IC. De financiering kwam vanuit het afdelingsbudget. Allemaal heel low budget, er werd alleen een ruimte buiten het ziekenhuis gehuurd. De overige dingen zoals de catering werd zelf geregeld.</p>

Tabel 31: Organiseren lotgenotenbijeenkomst ziekenhuizen

Ziekenhuis	<p>3. De behoefte van de ex-IC-patiënten en familieleden voor lotgenotencontact.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Is er vanuit de patiënten en naasten behoefte aan lotgenotenbijeenkomsten? zo ja, waar blijkt dat uit? - Welke wijze gebruikt het ziekenhuis om de ex-IC-patiënten en naasten uit te nodigen? - Om welke redenen verschijnen of reageren patiënten en hun naasten niet op een uitnodiging? - Wat biedt een lotgenotenbijeenkomst anders dan de reguliere IC-nazorg? - Wat is binnen het ziekenhuis het doel van een lotgenotenbijeenkomsten?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	<p>Na de eerste bijeenkomst in 2014 is er een tevredenheidsenquête gehouden. Daarin werd de IC-contactdag als zeer waardevol beschouwd door de deelnemers. Patiënten gaven aan voor het eerst het gevoel te hebben om met lotgenoten te kunnen spreken. Er werden op de IC-contactdag alleen patiënten uitgenodigd die langer dan 2 dagen zijn beademd en niet waren opgenomen wegens tentamen suïcide. De mensen die zich hadden afgemeld waren mensen die geen behoefte hadden aan lotgenotencontact. Voor de uitnodiging gebruikte het Scheper Ziekenhuis collega's die goed met de systemen overweg konden gaan. En die makkelijk adresgegevens van de geselecteerde patiënten konden terughalen. Patiënten die langer dan 3 maanden waren ontslagen en minimaal 2 maanden voor de bijeenkomst kregen een schriftelijke uitnodiging met een antwoordt formulier toegestuurd. Daarna werd er een maand voor de bijeenkomst een herinnering gestuurd.</p> <p>Het doel was: een beter zelfgevoel over de IC-opname creëren, herkenning en wederzijdse ondersteuning kunnen bieden en kennis en vaardigheden over het leven na een IC-opname. Lotgenotencontact was in groepsverband en gecombineerd met algemene voorlichting.</p>
Medisch Spectrum Twente te Enschede	<p>De nazorgdag biedt de mogelijkheid tot contact met andere ex-IC-patiënten en familie en informatie over de gevolgen van de IC-opname. Er is niet gevraagd of patiënten vooraf behoefte hebben aan lotgenotencontact, men is uitgenodigd en er was altijd een hoge opkomst. Alleen de nazorgpatiënten worden uitgenodigd via de poli. Er worden geen patiënten uitgenodigd die korter dan 7 dagen opgenomen lagen, een psychische voorgeschiedenis hebben of niet kunnen/willen komen naar de nazorgpoli.</p> <p>Patiënten die geen behoefte hebben, het (nog) te slecht gaat, nog revalideren, of op een te grote afstand wonen komen vaak niet.</p>
Jeroen Bosch ziekenhuis te "s-Hertogenbosch	<p>Patiënten die langer dan 120 uur op de IC lagen en/of beademd zijn geweest werden uitgenodigd via een brief met een brochure over de dag en een antwoord envelop om aan te geven of zij naar de dag zouden komen. Vanuit de CIV-verpleegkundigen werden patiënten en naasten ook vaak eerst benaderd, aan de hand van dit gesprek werden patiënten wel of niet uitgenodigd voor de IC-terugkomdag. De administratie houden we bij in het computersysteem van de afdeling en de secretaresse coördineert de uitnodigingen. Wel bleek dat er enkele overleden patiënten per</p>

	<p>ongeluk zijn uitgenodigd. De opkomst was hoog!</p> <p>Reden waarom patiënten en hun familie niet uitgenodigd werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • < 48 uur gelegen hebben. • Tentamen suïcide • Taalbarrière <p>Waarom patiënten niet kwamen naar de bijeenkomst: Geen behoefte meer, laagdrempeligheid, patiënten hadden al diverse afspraken staan.</p> <p>Doel: IC patiënten en hun naasten een mogelijkheid bieden om hun ervaringen tijdens en na de opname in een kader te laten plaatsen, inventariseren of er behoefte is aan nazorg en het profileren van de commissie nazorg van de afdeling IC.</p> <p>Sinds één jaar is de IC-nazorgpoli opgericht en wordt de patiënten gevraagd aan het eind van het gesprek of zij nog behoefte hadden aan lotgenotencontact. Het bleek dat patiënten na de informatie die zij hadden gehad op de poli daar geen behoefte meer aan hadden. Niet alle patiënten reageerde zo, maar het gros van de patiënten wel. Patiënten gaven aan weer door te willen met hun leven en dat poli verpleegkundige hun goed had geïnformeerd.</p> <p>Voor nu blijkt het dus dat sinds de komst van de nazorgpoli het polibezoek afdoende is. Patiënten krijgen indien ze willen het blad intensief uitgereikt of worden gewezen op de website openicliggen.nl.</p>
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>Via enquêteformulieren blijkt de dag met een hoog cijfer gewaardeerd te worden. Er blijkt minder behoefte te zijn aan één op één nazorg.</p> <p>Dit zou een vertekend beeld kunnen zijn, het gaat per slot van rekening om een enquête onder deelnemers van de terugkommiddag. Dat zijn de mensen die ingegaan zijn op de uitnodiging omdat ze deze manier van nazorg aantrekkelijk vinden.</p> <p>Alle patiënten die >3 dagen opgenomen zijn geweest zijn uitgenodigd middels een brief. Op de website van het Spaarne Gasthuis is een stukje geplaatst met een uitnodiging en tevens op de Facebook pagina van het ziekenhuis. Verder zijn er posters opgehangen in het ziekenhuis.</p> <p>Wat ons veel kopzorgen heeft gegeven is het feit dat het heel moeilijk is om er achter te komen of de patiënten die we uit wilden nodigen nog in leven waren. Ondanks onze zorgvuldigheid zijn er toch een aantal uitnodigingen op de mat gevallen bij al overleden patiënten. Heel vervelend, want het is natuurlijk niet de bedoeling de nabestaanden daardoor extra verdriet te bezorgen.</p> <p>Hoe zijn jullie aan de adressen van de patiënten gekomen? Via een bevolkingsregister, maar dit lukte niet, uiteindelijk in het eigen computer systeem, wellicht kan je het nog bij huisartsen proberen (vanwege privacy is dit lastig).</p> <p>Er is niet bekend waarom patiënten niet reageren op een uitnodiging, één genodigde mevrouw mailde dat ze er nog steeds heel erg mee bezig was en de IC-opname nog niet verwerkt had en daarom niet wilde/kon komen.</p> <p>Naast een vervolg door een CIV-verpleegkundige is er geen IC-nazorg in ons ziekenhuis. Wij hebben gemerkt dat vooral het delen van ervaringen voor de aanwezigen heel fijn was. Voor patiënten en familieleden waren klachten herkenbaar, ze voelde zich niet gek geworden, ze voelen zich begrepen, kregen bevestiging en geruststelling.</p>

	<p>Het doel van het de terugkomdag: kan alleen vanuit de IC spreken, ik denk dat het motto van de stichting FCIC de lading goed dekt: 'samen de impact van een IC-opname beperken'.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	<p>Momenteel is weinig zicht op de behoefte omdat het alleen in 2000 is georganiseerd.</p> <p>Het is toen opgestart omdat er vanuit de patiënten gevraagd werd of er geen patiëntenvereniging was?</p> <p>Patiënten werden gescreeend op 10 dagen of meer opgenomen, geen psychiatrische voorgeschiedenis en er werd bij andere poli's gekeken of patiënten nog actueel de poli bezochten om overleden patiënten uit te sluiten.</p> <p>Patiënten kregen eerst een vragenlijst om te toetsen of ze belangstelling hadden voor de lotgenotencontactgroep en om te kijken of ze geschikt zouden zijn om in een groep te participeren. Vervolgens kregen ze alvorens toegelaten te worden een één op één gesprek met maatschappelijk werk en een IC-verpleegkundige. Bij geschiktheid werden ze uitgenodigd voor de lotgenotengroep.</p> <p>Wat lotgenotencontact anders bied dan de reguliere medische zorg is dat de patiënt en zijn familie slechts één woord nodig hebben om elkaar te begrijpen. Herkenning en erkenning zijn de sleutelwoorden. De patiënten kenden elkaar niet vooraf. Maar binnen een paar minuten was er dynamiek. Wat het de patiënten bracht is het PICS herkenning, het werkte normaliserend, oplossingen en tips bieden en de autonomie versterken.</p> <p>Het doel van het lotgenotencontact was om de patiënten en hun familie elkaar te laten helpen om door de moeilijke tijd heen te komen. Ze zijn de ervaringsdeskundigen. Het versterkt hun autonomie door elkaar te helpen en het helpt om elkaar beter te begrijpen. Patiënt, familie en zorgverleners met elkaar in contact te brengen om van elkaar te leren.</p>

Tabel 32: Behoeft van de patiënten en de wijze van uitnodigen

Ziekenhuis	<p>4. Het doel, de doelgroepen en de thema's tijdens het lotgenotencontact.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organiseert u verschillende themadagen? Of behandelt u tijdens lotgenotenbijeenkomsten verschillende thema's? - Welke handelingen/thema's tijdens een lotgenotenbijeenkomst bleken effectief en welke bleken ineffectief? - Zijn er aandachtspunten en/of knelpunten waarmee een organisator tijdens een lotgenotenbijeenkomst rekening moet houden? - Zijn er aandachtspunten en/of knelpunten waarmee een organisator tijdens de organisatie van een lotgenotenbijeenkomst rekening moet houden?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	<p>De IC-contactdag is bewust buiten het ziekenhuis georganiseerd zodat eventuele angsten een deelname niet in de weg zouden staan. De locatie moet uiteraard voor iedereen goed bereikbaar zijn. Zij hebben samen met de IC leveranciers dummymateriaal meegenomen. Deze dummymaterialen werden in een aparte kamer naar de bijeenkomstzaal geplaatst zodat IC-patiënten en familie konden kiezen of zij al die materialen onder begeleiding wilden doorlopen. De dag begon rond 10 uur en eindigde rond 15:00. Iedereen kreeg een naamplaatje op, per 'groep' een andere kleur, zodat duidelijk was wie lotgenoot is, wie familie is, wie gast, wie verpleegkundigen en wie arts. Er is tussendoor een lunch georganiseerd van een uur, dit vonden de deelnemers achteraf te kort. De lunch was bewust aan ronde tafels zodat de deelnemers met elkaar in gesprek konden gaan, dit had een positief effect.</p> <p>Tijdens de bijeenkomst hebben verschillende mensen een presentatie gehouden. Tijdens de presentaties was er steeds voldoende tijd om te reageren en vragen te stellen door de ex-IC patiënten en hun familieleden. Ook werd de zaal gevraagd om</p>

	<p>mee te denken over bepaalde onderwerpen.</p> <p>Thema's en Sprekers:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psycholoog: verwerking van de IC-opname door patiënt en familie (PTSS georiënteerd). • Fysiotherapeut: spierzwakte en beweging. • Intensivist: IC-opname en dan? • Interview voor de groep met een ex-IC-patiënt en een familielid. • Verpleegkundigen organiseerde een fotopresentatie van de IC.
Medisch Spectrum Twente te Enschede	<p>Tijdens de dag spraken: een intensivist, fysiotherapeut, geestelijk verzorger, psychiater/psycholoog en een ex-IC-patiënt. Iedereen heeft zijn eigen thema/onderwerp.</p> <p>De thema's die besproken werden zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lichamelijk/cognitief/psychisch klachten. • Een ex-IC-patiënt (ervaringsdeskundige) vertelde zijn/haar persoonlijke verhaal op de nazorgdag. <p>Er was geen groepssessie. Er was een pauze van 1,5 uur waar de patiënten, families, artsen en IC-verpleegkundigen bij aanwezig waren. Heel laagdrempelig konden mensen met elkaar communiceren. Er wordt overwogen of zij ook een lotgenotengroepssessies willen gaan uitvoeren. Deze sessies zouden wel betere begeleiding vereisen door bijvoorbeeld een psycholoog/geestelijk verzorger en uitgevoerd moeten worden in kleine groepjes.</p>
Jeroen Bosch ziekenhuis te "s- Hertogenbosch	<p>Omdat er rekening gehouden werd met het PTSS gedeelte van de klachten, is besloten om de bijeenkomst buiten het ziekenhuis, in een conferentiezaal (kasteel Maurick te Vught) te houden. Dit creëerde een uitnodigende en laagdrempelige sfeer. Er was een lunch voor de deelnemers om de sfeer nog aangenamer te maken.</p> <p>Mensen waren zeer enthousiast over de inhoud van de bijeenkomst: de herkenbaarheid en het informatieve aspect.</p> <p>Succesvolle thema's tijdens de bijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Delier. • Beelden van de IC-afdeling. • Geluiden van de IC-afdeling. • De ervaring van familie tijdens de opname. <p>Aanbevelingen: Humor en luchtig houden, interactie met het publiek toelaten, vragen stellen, deelnemers op elkaar te laten reageren, een goede dagvoorzitter en ervaren sprekers.</p>
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>Hoe was de indeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intensivist die de inleiding deed middels een presentatie over twee tijdlijnen, PTSS en het PICS. - Ervaringsdeskundige en arts over haar ervaring op de IC. - Bezoek aan de IC in groepen. - 4 stellingen om met elkaar in gesprek te raken. - Nog even na praten. <p>De stellingen die besproken werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tijdens mijn IC opname liepen dromen en werkelijkheid door elkaar. - Ik heb de IC opname anders beleefd dan mijn partner/naaste. - Toen ik de IC kon verlaten en op de gewone afdeling kwam was alles anders. - Sinds mijn IC opname ben ik nooit meer dezelfde geworden. <p>De stellingen werden eerst in groepen aan tafels met elkaar besproken, iedereen kon aan het woord komen. Daarna werden de meeste opvallende dingen plenair</p>

	<p>besproken.</p> <p>De reacties van de deelnemers waren verschillend, sommigen vonden het plenaire gedeelte (presentaties van een ervaringsdeskundige en info van een intensivist) heel fijn, anderen vonden het te lang duren.</p> <p>Alle aanwezige waren het er over eens dat met name de gesprekken onderling het fijnst waren.</p> <p>Aandachtspunten:</p> <p>Wij wilden heel graag een veilige, informele sfeer bewerkstelligen.</p> <p>Sommige mensen kwamen bijvoorbeeld alleen, we hebben geprobeerd die mensen niet aan hun lot over te laten en juist bij die personen aan te schuiven en het gesprek aan te gaan.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	<p>We organiseerden 6 bijeenkomsten/middagen om de week, waarin iedere middag een ander thema werd behandeld na van tevoren geïnventariseerd te hebben welke thema's patiënten belangrijk vonden. Patiënten zaten tijdens deze bijeenkomsten in een kring en hadden daardoor een soort groepsgevoel.</p> <p>Thema's die effectief waren en werden behandeld zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Omgaan met fysieke beperkingen, vermoeidheid. • Omgaan met geheugen- en concentratiestoornissen. • Wat doet de IC-opname psychisch met je? • Wat betekent de IC-opname voor je naasten, familie, omgeving? • Hoe hervat je je werk? • Een middag de intensivist op bezoek, waar vragen aangesteld konden worden. <p>Tijdens de groeps gesprekken was de groepsdynamiek er snel. Patiënten hadden maar een half woord nodig om elkaar te begrijpen. Het moet een groep zijn waarin patiënten elkaar helpen en niet in de put praten. Het doel van de lotgenotencontactgroep moet dus duidelijk zijn voor een ieder. Zorg dat een ieder voldoende gelegenheid krijgt om te praten. Geef ruimte als iemand door emotie de groep even wilt verlaten, maak hier afspraken over. De groep moet dus altijd door 2 personen worden geleid. Uiteraard behouden patiënten het recht hun opname-indicatie niet kenbaar te maken. Ze vertellen zelf wat ze willen vertellen.</p> <p>Tot slot een rondje: hoe is de middag voor je geweest en hoe ga je nu naar huis? Bouw aan het eind van de middag een rustmoment in, zodat de patiënt niet geëmotioneerd in de auto stapt.</p> <p>Tijdens de organisatie moet je zorgen voor een locatie die bereikbaar is voor minder validen.</p>

Tabel 33: Invulling van de lotgenotenbijeenkomst

Ziekenhuis	<p>5. De begeleiding van de ex-IC-patiënten en hun naasten tijdens het lotgenotencontact.</p> <p>- Hoe kan de organisator tijdens een lotgenotenbijeenkomst de patiënten het beste met elkaar in contact brengen?</p> <p>- Begeleiding:</p> <p>a. Is psychische begeleiding van de deelnemers vereist tijdens een lotgenotenbijeenkomst?</p> <p>b. Waarom is begeleiding van de aanwezigen belangrijk tijdens een lotgenotenbijeenkomst?</p> <p>c. Wie begeleiden psychisch gezien patiënten en hun naasten tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?</p>
Scheper Ziekenhuis te	Er is geprobeerd om tijdens de voorlichting interactie te creëren met het publiek.

Emmen	Ook mocht er tijdens en na iedere spreker vragen gesteld worden. Er is voor gekozen om de IC-verpleegkundigen verspreid door de zaal te laten plaatsnemen om in te springen op eventuele loskomende emoties. Er was zeker begeleiding nodig tijdens de bijeenkomsten, patiënten en familie mochten openlijk hun emoties en ervaringen delen en waren daarvoor zichzelf. De begeleiding is nodig om steun te bieden.
Medisch Spectrum Twente te Enschede	<p>Hoe creëer je het gesprek:</p> <p>Enschede ligt in een omgeving waar de bevolking niet graag spreekt over problemen. Daardoor proberen de professionals het delen van ervaringen zo laagdrempelig mogelijk te maken. Er wordt tijdens de voorlichting naar interactie met het publiek gestreefd. Deze interactie wordt bereikt door vragen aan het publiek te stellen. Zowel sprekers als de dagvoorzitter kunnen deze interactie teweeg brengen.</p> <p>Begeleiding:</p> <p>Tijdens de pauze is er meer ruimte voor de patiënten en familie zijn om hun verhaal te delen. De zorgprofessionals lopen tijdens de pauze tussen de deelnemers rond en begeleiden de gesprekken tussen de patiënten. Soms kan het heftig zijn als de emoties omhoog komen, toch kun je als verpleegkundige heel veel, op de IC zijn wij heel veel gewend qua psychische begeleiding. Tevens kunnen zorgprofessionals aangeschoten worden voor een kort individueel gesprek.</p> <p>In de pauze wordt er ook de mogelijkheid geboden om in kleine groepjes terug naar de IC te gaan. Dit wordt altijd begeleid door een IC-verpleegkundige.</p> <p>Verder wordt de klinisch psycholoog sinds kort betrokken. Zij adviseert verpleegkundigen over het begeleiden van de patiënten. Verder vullen patiënten en mantelzorgers een PTSS screeningslijst in en bij een positief resultaat kunnen de patiënten en mantelzorgers worden doorverwezen.</p>
Jeroen Bosch ziekenhuis te “s-Hertogenbosch	<p>Hoe creëer je het gesprek:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Na elke presentatie ruimte voor een gesprek. • Film van de IC, er werden herinneringen getriggerd. Dit gaf meteen veel herkenning bij de patiënten en hun familie. • Patiënten terug laten komen op de IC is ook een optie. • Door het buiten het ziekenhuis te organiseren is het luchtiger en laagdrempeliger. <p>Begeleiding:</p> <p>Verpleegkundigen die kunnen inspelen op eventuele emoties die bij zo’n bijeenkomst kunnen opspelen. Genoeg personeel om de mensen bij te staan. Het bleek dat de deelnemers het fijn vinden als zij verpleegkundigen/artsen kunnen spreken die hen hebben verzorgd. Zij kunnen persoonlijk of in groepjes nog vragen stellen aan de professionals.</p>
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>Hoe creëer je het gesprek:</p> <p>Door de setting: stoelen rond tafels, met aan ieder tafeltje een ‘deskundige’ (IC verpleegkundige, psycholoog, geestelijk verzorger, maatschappelijk werk, ervaringsdeskundige etc.) die een gesprek kan begeleiden. Van te voren zijn er stellingen bedacht met onderwerpen waarover gesproken kon worden, dit werkte goed. Je kon goed zien dat patiënten tijdens het bespreken van de stellingen echt met elkaar in contact kwamen.</p> <p>Begeleiding:</p> <p>Voor sommige mensen was de bijeenkomst erg emotioneel, ook met name de rondleiding op de IC werd als emotioneel ervaren. De disciplines die de begeleiding hebben gedaan waren: maatschappelijk werk, een psycholoog, een geestelijk verzorger, IC-verpleegkundigen en ervaringsdeskundigen.</p>
Radboud UMC te	Om de patiënten met elkaar in contact te brengen is er zoals eerder benoemd, het

Nijmegen	<p>bespreken van thema's in kleine groepen.</p> <p>Ruimte voor discussies en uitwisselen van ervaringen gaat vanzelf.</p> <p>Tijdens de bijeenkomsten is goede begeleiding van belang omdat zo'n bijeenkomst onverwachte emoties kan oproepen. De gespreksleider moet ervaring hebben met lotgenotencontactgroepen. Dat kan dus een maatschappelijk werker zijn of een psycholoog. Echter het moet voor de patiënt wel laagdrempelig blijven. Het woord psycholoog zou kunnen afschrikken.</p>
-----------------	--

Tabel 34: Begeleiding van het lotgenotencontact

Ziekenhuis	6. Rol van de naasten/mantelzorgers tijdens het lotgenotencontact. - Is het wenselijk om naasten/mantelzorgers bij de lotgenotenbijeenkomst te betrekken?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	Familie moet er absoluut bij zijn. Ook voor familieleden is de IC opname een erg indrukwekkend ervaring en kan zeer traumatisch zijn.
Medisch Spectrum Twente te Enschede	<p>Mantelzorgers/familie zitten tijdens de IC opname in voortdurend in de stress en angst. Patiënten hebben in 80% van de gevallen (ervaring gebaseerd) verkeerde of geen herinnering, terwijl bij de mantelzorger alles op het netvlies gegrift staat. De patiënt is veel meer bezig met zijn lichamelijk herstel en de mantelzorger met het geestelijk herstel.</p> <p>Mantelzorgers hebben vaak een ander verhaal als de patiënt. Juist omdat de partner van de patiënt en de patiënt een andere ervaring hebben kan het rouwproces niet synchroon lopen. Waardoor de relatie tussen mantelzorgers en patiënten verstoord kan zijn. Juist door de erkenning en herkenning van verhalen vergelijkbaar met de ervaringen van de deelnemers kan er meer begrip ontstaan. Voor de mantelzorgers is er een spreker (een geestelijk verzorger) die verteld over het effect van een IC opname op de relatie en rouwverwerking.</p> <p>Doordat partner en patiënt een gezamenlijke hulpvraag uiten, kunnen de professionals hen doorverwijzen naar extra hulp. Om deze reden willen zij de mantelzorgers en de patiënten niet scheiden.</p> <p>De verhouding patiënt : familie is ongeveer 40:60%</p>
Jeroen Bosch ziekenhuis te "s-Hertogenbosch	Het is zeker belangrijk om de familie bij de terugkomdag te betrekken. Voor een groot gedeelte hebben zij de IC-opname van hun naaste bewust meegemaakt. Dit roept bij hen ook vaak emoties op zoals onmacht, onzekerheid etc.
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>Denk dat het noodzakelijk is, een ic opname kan ook enorme impact op de familie hebben.</p> <p>Daarnaast zijn familie/mantelzorgers de ex-IC-patiënten tot steun tijdens de lotgenotenbijeenkomst.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	Het is belangrijk om de familie/mantelzorger ook te betrekken. De mantelzorger hebben immers ook in zwaar weer verkeerd tijdens de opname.

Tabel 34 35: Rol van de familie/mantelzorger

Ziekenhuis	7. Het mogelijke effect van lotgenotencontact. - Verzamelt u de feedback van patiënten en naasten over deze dag? - Effect a. Registreert u het effect van de lotgenotenbijeenkomsten?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	<p>De feedback van de dag was zeer positief.</p> <p>De evaluatievragen:</p> <p>Wat vond u van de locatie?</p> <p>Wat vond u van de presentaties (ieder afzonderlijk)?</p> <p>Wat vond u van het programmaboekje?</p> <p>Wat vond u van de uitnodigingsbrief?</p>

	<p>Voldeed de contactdag aan uw verwachtingen?</p> <p>Wat sprak u aan tijdens deze contactdag?</p> <p>Wat heeft u gemist tijdens deze contactdag?</p>
Medisch Spectrum Twente te Enschede	Ja, enquêtes. 95% is positief over de dag. Het heeft een meerwaarde, het was nuttig en het voelde als een afsluiting van een heftige periode.
Jeroen Bosch ziekenhuis te “s-Hertogenbosch	Ja, mensen waren voluit positief!
Spaarne Gasthuis te Haarlem	<p>Het effect van de terugkomdag met lotgenotencontact wordt niet gemeten. Wel is er een enquête gehouden over de invulling en tevredenheid van deze dag. De enquête werd gemiddeld met een 8.8 beoordeeld.</p> <p>Zo vonden de meeste patiënten het bezoek aan de afdeling IC een meerwaarde hebben. En was de indeling van de dag goed gedaan.</p>
Radboud UMC te Nijmegen	<p>Feedback van patiënten en familieleden over de IC-zorg. Deze feedback is meer in het algemeen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Houding van zorgverleners kan altijd beter. • Meer behoefte aan de aanwezigheid van familie ⇒ 24 uur bezoektijden. • Informatie- en communicatie verbeterpunten. • Eerder inschakelen geestelijke hulp voor patiënt en naasten. • Behoeft aan een patiëntenvereniging. • Inzicht in outcome na ontslag van de IC, fysiek, psychisch, cognitief. • Inzicht in het sociale-relatieve functioneren. <p>Het effect op herstel en/of andere vlakken is nooit gemeten.</p>

Tabel 36: Effect en evaluatie

Ziekenhuis	8. Draaiboek - Heeft u een draaiboek voor de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten?
Scheper Ziekenhuis te Emmen	Ja, mag niet inzien worden wegens privacy redenen.
Medisch Spectrum Twente te Enschede	Ja, deze is meegestuurd. Om deze in te zien kunt u contact opnemen met de projectgroep.
Jeroen Bosch ziekenhuis te “s-Hertogenbosch	Ja, deze is meegestuurd. Om deze in te zien kunt u contact opnemen met de projectgroep..
Spaarne Gasthuis te Haarlem	Voor de terugkomdag is geen draaiboek, zelf zijn wij ook nog aan het experimenteren met de beste invulling van deze dag.
Radboud UMC te Nijmegen	Nee is niet aanwezig.

Tabel 37: Draaiboek

BIJLAGE 3 – LITERATUURSTUDIES

In deze bijlage kunt u de volledig uitgewerkte literatuurstudies vinden uit dit project.

3.1 LITERATUURSTUDIE 1: EFFECT VAN LOTGENOTENCONTACT OP DE PSYCHISCHE ASPECTEN VAN HET PICS

Samenvatting

Introductie. Een opname op de afdeling Intensive Care (IC) kan psychische, cognitieve en lichamelijke gezondheidsproblemen veroorzaken. Deze problemen, optredend bij patiënten en hun naasten, worden ondergebracht in het symptoomcomplex ‘*Post Intensive Care Syndrome (-Family)*’ (PICS(-F)). Deze studie wil onderzoeken - voor patiënten en naasten met het PICS(-F) - of lotgenotencontact effectief is voor het verbeteren van psychische problematiek en de kwaliteit van leven (KvL). Door gebrek aan literatuur werd door de onderzoekers afgeweken van de PICS-populatie en is er gezocht naar patiënten en naasten met psychische klachten gerelateerd aan een ziekenhuisopname.

Methode. Er werd, met de aangepaste zoekvraag, gezocht in de databases Medline, CINAHL en Pubmed. Er werden 123 artikelen gevonden, waarvan na selectie vijf werden geïncludeerd.

Resultaten. Door de verschillende populaties, lotgenoteninterventies, onderzoeksdesign en outcome-indicatoren werd er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. De studies laten wisselende effectiviteit zien. Bij één-op-één lotgenoteninterventies hebben alleenstaande steunverleners mogelijk extra professionele begeleiding nodig, anders zou de interventie contraproductief kunnen zijn. Een groepsgerichte lotgenotenbijeenkomst bleek effectief ten aanzien van de psychische klachten en KvL op de kortetermijn. Op de langetermijn was lotgenotencontact niet in alle onderzoeksgroepen effectief. Enkele resultaten waren gebaseerd op meningen van patiënten.

Discussie. Door gebrek aan homogeniteit van de artikelen werd er geen kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Psychische klachten kunnen onder bepaalde omstandigheden verergeren. De patiënten-populaties komen niet goed overeen met PICS patiënten en hun naasten.

Conclusie. De effectiviteit van lotgenotencontact blijkt afhankelijk van bepaalde beïnvloedende factoren. Er moet onderzocht worden welke vormen van lotgenotencontact effectief zijn en welke patiënten-populaties gevoelig zijn voor genoemde factoren.

INTRODUCTIE

In Nederland worden jaarlijks 87 duizend patiënten opgenomen op een afdeling Intensive Care (IC)(1). Het percentage overlevenden neemt de laatste jaren toe(2). Een Nederlandse studie rapporteerde dat van IC-patiënten, langer opgenomen dan 72 uur, één jaar na ontslag 72 procent nog in leven was(3). Van de IC-overlevenden bleek de kwaliteit van leven (KvL) na een jaar significant verminderd(4).

In 2012 publiceerde de Amerikaanse vereniging van Intensivisten, de ‘Society of

Critical Care Medicine’ (SCCM), het symptoom-complex ‘*Post Intensive Care Syndrome*’ (PICS)(5,6). De symptomen van PICS bestaan uit psychische, cognitieve en lichamelijke gezondheidsproblemen(7,5,8), welke problemen kunnen ontstaan door ziekte of IC-behandeling(5).

Bij 35 tot 50 procent van de patiënten met sepsis, mechanische beademing of meer dan 7 IC-opnamedagen ontstaat ‘Intensive Care Unit Acquired Weakness’(ICUAW)(8). Symptomen

van ICUIAW zijn onder andere neuro- of polymyopathie en/of neuropathie. 30 tot 80 procent van de patiënten presenteert cognitieve klachten in het eerste jaar na ontslag. 10 tot 50 procent heeft last van psychische klachten zoals buitensporige angst (bijvoorbeeld een Post Traumatische Stress-Stoornis(PTSS)), depressie en slapeloosheid(8). Uit onderzoek blijkt dat familieleden van IC-patiënten eveneens psychische klachten zoals angst, slapeloosheid en depressie kunnen presenteren als gevolg van stress van genoemde IC-opname. Deze klachten kunnen overeenkomen met die van het PICS, en worden ondergebracht onder het 'Post Intensive Care Syndrome Family'(PICS-F)(8).

De stichting 'Family and patient Centered Intensive Care' (FCIC) wilt meer bewustwording bij patiënten, familie en zorgprofessionals inzake het PICS en PICS-F. Voorts beoogt de stichting de impact van een IC-opname te beperken(7,9).

Momenteel bestaat er in Nederland geen patiëntenvereniging voor voormalige IC-patiënten en hun naasten. Zij kunnen slechts terecht bij de patiëntenvereniging van het onderliggende ziektebeeld. Helaas ervaart men daar weinig tot geen (h)erkenning inzake het PICS(-F)(6,10). Verschillende onderzoeken verwachten dat lotgenotencontact effect zal hebben. Dit omdat patiënten en naasten de gelegenheid krijgen tot kameraadschap, (h)erkenning en uitwisseling(11,12).

Dit onderzoek wilt achterhalen wat het effect is van lotgenotencontact op de KvL van voormalige IC-patiënten en naasten. Zoals eerder beschreven heeft een IC-opname weerslag op de KvL na een IC-opname. Er werd gekozen voor KvL omdat dit tevens een meetinstrument is die zowel de persoonlijke ervaring als de feitelijke gegevens van het fysieke, cognitieve als psychische functioneren

meet(18). Omdat psychische klachten gerelateerd aan een IC-opname zowel bij de patiënt als zijn naasten voorkomt, en invloed heeft op de KvL, wordt tevens het effect op psychische klachten onderzocht. Het effect van lotgenotencontact op psychische klachten en KvL van patiënten en naasten na een IC-opname, is tot nu toe nog onduidelijk(11,13). (onderzoeksvraag: kader 1).

Onderzoeksvraag: 'Wat is het effect van lotgenotencontact op de psychische problematiek van het Post Intensive Care Syndroom, en op de kwaliteit van leven van patiënten en naasten na een opname op een afdeling Intensive Care?'

Kader 1: Onderzoeksvraag

METHODE

Wegens het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek naar lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en naasten is ervoor gekozen te zoeken naar andere ziekenhuispopulaties met psychische klachten gerelateerd aan een ziekenhuisopname. Het bleek dat er weinig onderzoek werd uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact middels het KvL-instrument. Daardoor werden ook psychische meetinstrumenten geïnccludeerd (kader 2). In dit artikel wordt er vanuit gegaan dat met reductie van stress, angst en depressieve klachten tevens de KvL toeneemt.

Populatie: patiënten en naasten met psychische klachten als gevolg van een ziekenhuisopname en/of behandeling.

Interventie: lotgenotencontact.

Comparising: -

Outcome: effect op psychische klachten en kwaliteit van leven.

Kader 2: PICO

Inclusiecriteria

De inclusiecriteria bestaan uit de opgestelde PICO-criteria (kader 2).

Limits

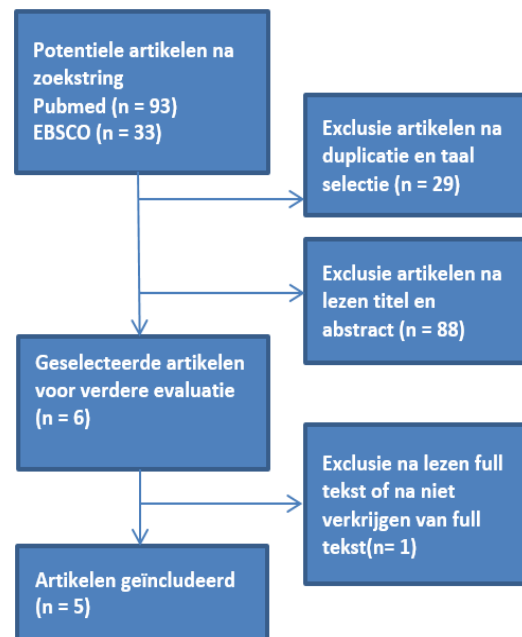
Eerst zijn de limits opgesteld: Volwassenen, Nederlands- en Engelstalige artikelen, geen soldaten. Er is géén beperking inzake artikeldatering aangesteld: effectiviteit van lotgenotencontact zal niet verschillen door datering.

Zoekopdracht

Er werd gezocht in de databases Medline, CINAHL en Pubmed. Via MeSH-terms werd gezocht naar de beste zoekwoordenvertaling: hospital, caregiver, relatives, family, survivors, surviving, stress, depression, peer support en quality of life (voor de searchstrings zie bijlage). Er werden 93 artikelen gevonden in Pubmed en 33 in EBSCO (Medline en CINAHL). Deze artikelen werden van de duplicaten gescheiden. Eén beoordelaar deed de exclusie-selectie (flowchart). Na exclusie bleven vijf artikelen over.

Exclusiecriteria

1. Web-based lotgenotencontact.
2. Studieprotocollen.
3. Niet-ziekenhuis gerelateerde psychische klachten.
4. Psychiatrische co-morbiditeit of hoofdprobleem.
5. Psychologische of psychiatrische interventies.
6. Het verbeteren van therapietrouw.
7. Extramurale sociale steun bij sociale problemen.
8. Niet voldoen aan de outcome-criteria.
9. Niet-beschikbare artikelen.



Flowchart

Kwaliteit en relevantie

Door de grote verschillen tussen deze artikelen en hun geringe aantal, had de kwaliteitsbeoordeling geen invloed op de exclusie.

De kwaliteitsbeoordeling bestond uit de beoordeling van het onderzoeksdesign, grootte van de onderzoeksgroep, overeenkomst met de IC-populatie, percentage lost-to-follow-up, en kwaliteit/relevantie van de outcome instrumenten (tabel 1). De kwaliteitsbeoordeling van de artikelen bestaat uit beoordelingscriteria die het meest relevant werden geacht voor de onderzoeksvraag. Zowel kwaliteitscriteria als relevantie voor de PICO werden beoordeeld. De beperkingen van de artikelen werden meegenomen in tabel 3, en de belangrijkste beperkingen werden genoemd en meegenomen in de discussie.

Onderwerp	Onderzoeks- design	Grote onderzoeks- groep	Overeenkomsten van onderzoeksgroep	Lost to follow-up	Outcome relevantie en kwaliteit	Weging
Artikelen	RTC = +/+ Niet-gerandomi- seerde studies = +/- Retrospectief onderzoek = -/-	>80 = +/+ 40-80 = +/- <40 = -/-	Vergelijkbare prognose = +/+ Vergelijkbare prognose zonder familie = +/- Slechte prognose = -/-	< 5% = +/+ 5-10% = +/- > 10% = -/-	Psychisch en KvL instr. = +/+ Psychische instr. = +/- 1 vraag instr. óf niet vergelijkbare instrumenten = -/-	Kwaliteit en Relevantie
Ng et al. 2011 (11)	Niet- gerandomiseerde Interventie Studie +/-	<40 deelnemers -/-	patiënten met slechte prognose en familie -/-	25% -/-	+/+	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/-
Wittenberg et al. (14)	Niet- gerandomiseerde observatie-studie +/-	40-80 deelnemers +/-	patiënten (geen familie) met vergelijkbare prognose +/- (relatief)	27% -/-	+/-	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/-
Hibbard et al. (13)	Retrospectieve kwali- en kwantitatieve studie (-/-)	40-80 deelnemers +/-	patiënten en familie met vergelijkbare prognose +/+	61% -/-	-/-	Kwaliteit: -/- Relevantie: +/-
Ng et al. (12)	Niet- gerandomiseerde Prospectieve studie +/-	<40 deelnemers -/-	patiënten (geen familie) met een vergelijkbare prognose +/-	15% -/-	+/+	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/-
Rini et al. (15)	RCT +/+	>80 deelnemers +/+	patiënten met vergelijkbare prognose +/-	16% -/-	-/-	Kwaliteit: +/- Relevantie: -/-

Tabel 1: Specificaties geïncludeerde artikelen

Demografische gegevens:	Ng et al. 2011 (11)	Wittenberg et al. (14)	Hibbard et al. (13)	Ng et al. 2013 (12)	Rini et al. (15)
Populatie	MND	Borstkanker	TBI	MS	SCT
Totaal	12	73	52	33	315
Vrouw %	42	100	70%	64	57
Gemiddelde leeftijd:	64	53	60	52	54
Getrouwd/partner/ familie	71%	70%	-	84%	79%
Mantelzorgers	5	-	9	-	-

Tabel 2: Socio-demografisch gegevens

RESULTATEN

De geïncludeerde artikelen tonen alle het effect van lotgenotencontact op psychische klachten gerelateerd aan een ziekenhuisopname. Niet alle artikelen onderzochten de KvL middels een meetinstrument, waardoor ook psychische problematiekinstrumenten werden gebruikt om het effect te meten van lotgenotencontact. Er werd vanuit gegaan dat wanneer psychische klachten veranderen, tevens de KvL verandert.

Door gebrek aan homogene data zal dit artikel geen kwantitatieve maar slechts een kwalitatieve indicatie geven inzake het effect op KvL en/of psychische klachten.

Populatie

Er waren totaal 485 participanten. Alle participanten hadden ziekenhuis gerelateerde psychische klachten, in meer of mindere mate (11,12,13,14,15). De socio-demografische gegevens zijn verzameld (tabel 2). Opvallend is dat in ieder artikel de vrouwelijke deelnemers waren oververtegenwoordigd.

Lotgenoteninterventies

- Eén-op-één lotgenotencontact(13-14)
- Face-to-face program(11-12)
- Zelfhulp en hulpgeven(15)

Effect van steun ontvangen

Hibbard et al. onderzocht retrospectief en telefonisch via kwali- en kwantitatieve vragenlijsten het effect van lotgenotensteun op psychische klachten van ondervraagden. Hibbard et al's programma bestond uit training van senior-lotgenoten om nieuwe patiënten met traumatisch hersenletsel (TBI) te kunnen begeleiden. Meer dan honderd koppels werden gevormd, van wie 25 procent na een jaar nog steeds contact had. Ondanks het ontbreken van een nulmeting, vond

ongeveer 50 procent van de steun ontvangende lotgenoten de steun effectief. Naasten scoorde duidelijk genuanceerder dan de patiënten. Het is onduidelijk of naasten minder effect ondervonden van de interventie of dat zij scoorde uit dankbaarheid voor de interventie(13).

Sociale buffer

Wittenberg et al. toonde aan dat partners invloed hebben op het effect van één-op-één lotgenotensteun: aan- of afwezigheid van een partner kan af- en toename van psychische klachten veroorzaken(14). Het bleek dat alleenstaande senior-borstkankerpatiënten (SB) een kwetsbare begeleidende groep was. Bij deze SB-patiënten verergerden de depressieve en angstsymptomen binnen het follow-up-jaar. Ook bij alleenstaande nieuwe borstkankerpatiënten (NB) bleek toenamen van klachten te vertonen. Getrouwde NB-patiënten lieten daarentegen een positief effect zien(14).

Volgens Wittenberg et al. ligt een en ander in lijn met de theorie uit een andere studie. Laatstgenoemde studie stelt dat een partner bescherming biedt tegen het (opnieuw) doormaken van psychische klachten(16). Door gebrek aan een controlegroep kon niet worden achterhaald of alleenstaande patiënten met lotgenotencontact beter af waren dan zonder lotgenotencontact(14).

Effect bij chronisch zieken

In het LifeMoves programma, gebruikt in Ng et al. (2011) en Ng et al. (2013), wordt één senior-lotgenoot opgeleid als begeleider(11,12).

Bij Ng et al. (2011) bleek, bij patiënten met Motor Neurone Disease (MND), dat het face-

to-face (groepsgericht) lotgenotencontact bij de eerste follow-up na zes weken alleen effectief is op KvL en psychische klachten: bij de follow-up na 12 maanden bleken de psychische klachten gestegen tegenover de nulmeting(11). De mogelijke verklaring hiervoor is dat de participanten snel achteruitgingen en drie van de zeven participanten bij de 12 maanden follow-up waren overleden.

Ng et al. (2013) toonde de effectiviteit aan van het groepsgericht lotgenotencontact ten aanzien van de psychische klachten en KvL bij multiple sclerose patiënten (MS). Bij de 12 maanden follow-up waren alleen de resultaten stress en KvL nog significant positief tegenover de nulmeting(12).

Effect van steun geven en verwerking

Rini et al. deed onderzoek naar het effect van schriftelijke lotgenotensteun en expressief schrijven. Expressief schrijven heeft als doel onverwerkte gevoelens en gedachten te uiten. Rini et al. liet zien dat psychische klachten bij stamceltransplantatie-patiënten (SCT) door het geven van lotgenotensteun kan verminderen, als de steunverlener ook zijn eigen gevoelens en angsten van zich afschrijft (expressief helpen)(15).

Alleen lotgenotensteun óf alleen expressief schrijven bleken ineffectief. De lotgenotengroep had zelfs minder voordeel van het effect dan de expressief schrijvende groep. Dit werd verklaard uit het feit dat patiënten eerst hun eigen gevoelens en ervaringen inzake de behandeling moeten verwerken voordat zij anderen kunnen helpen. Patiënten van Rini et al. waren allen erg enthousiast over het idee om lotgenotensteun te geven, maar hebben dit binnen de studie evenwel niet gedaan(15).

Het bleek dat KvL middels verschillende instrumenten gemeten kon worden. KvL is een

subjectieve ervaring en afhankelijk van (naast ziektelast, activiteit en participatiemogelijkheden) persoonlijke/omgevingsfactoren(17).

DISCUSSIE

Deze studie onderzoekt het effect van lotgenotencontact op KvL en psychische klachten gerelateerd aan ziekenhuisopname (kader 2). Dit week af van de primaire intentie van de studie zoals in de methode beschreven.

De literatuur beschrijft dat er weinig kwantitatieve studies zijn uitgevoerd(11,13). De wel uitgevoerde studies verschaffen geen homogene data. Deze studie tracht wegens genoemd gebrek aan homogeniteit een kwalitatieve conclusie te trekken uit de gevonden resultaten.

Er werd een kwaliteitsbeoordeling uitgevoerd, met opvallendste uitkomsten: de hoge lost-to-follow-up en de niet-vergelijkbare populaties met de voormalige IC-patiënten en naasten (tabel 1 en 2). Ondanks de bezwaren gaven de artikelen een indicatie van belangrijke beïnvloedende factoren.

Zo blijkt één-op-één lotgenotensteun niet zonder risico's voor alleenstaande steunverleners. De toename van de psychische klachten en de afname van KvL waren significant vanaf de nulmeting(14). Dit risico werd niet onderzocht in de andere studies(11,12,13).

De groepsgerichte studies waren significant positief bij een MS-populatie op korte- en langetermijn(12). Maar bij de MND-populatie was op langetermijn niet significant(11). Onduidelijk is of dit komt doordat patiënten in de MND-populatie snel in gezondheid achteruit gingen of omdat MND-patiënten schrokken van patiënten met dezelfde

aandoening(11). Beide mogelijkheden zouden negatieve factoren kunnen zijn voor lotgenotencontact. In deze studies was de onderzoekspopulatie zeer klein.

Rini et al. toonde aan dat schriftelijk geformuleerde, maar niet daadwerkelijk ontvangen lotgenotensteun, effectief is voor de schrijver als deze naast het schrijven actief aan de eigen angsten werkt(15). Beoordelaar vind deze resultaten minder relevant omdat de participanten nooit lotgenoten hebben ontmoet (tabel 1).

Hibbard et al. heeft het effect van een één-op-één lotgenotencontact op psychische klachten en KvL retrospectief (zonder nulmeting) onderzocht bij TBI-patiënten. De resultaten zijn gebaseerd op patiëntenmeningen. Deze waren daardoor minder betrouwbaar. Patiënten bleken positiever dan de naasten(13). Het is onduidelijk of dit effect kwam door tevredenheid van de participanten of dat het werkelijk effectief was.

Uit de sociografische gegevens bleek dat er voornamelijk vrouwelijke participanten waren in de vijf verschillende studies(11,12,13,14,15). Dit kan verklaart worden omdat vrouwen meer behoefte hebben aan lotgenotencontact, waardoor zij vaker informed consent geven voor de studies.

De vraag is of KvL wel een goed meetinstrument was voor het effect van lotgenotencontact(11,12,13). KvL meet immers zowel lichamelijke, cognitieve en psychische klachten en de scores zijn gebaseerd op subjectieve meningen. Juist bij MS-, MND- en TBI-patiënten kan de KvL beïnvloed worden door ziekte-gerelateerde factoren, waar het lotgenotencontact geen invloed op heeft. Dit kan een mogelijk vals-positief of negatieve uitkomsten genereren

(11,12,13). Dit geldt ook voor de IC-populatie en naasten. Tevens zijn IC-patiënten en naasten zeer divers en kunnen niet goed vergeleken worden met andere populaties.

Om de effectiviteit van lotgenotencontact vast te kunnen stellen bij voormalige IC-patiënten en naasten, zou een longitudinale gerandomiseerde cohortstudie uitgevoerd moeten worden naar de verschillende lotgenoten-interventies, organisatorische kenmerken en beïnvloedende factoren van lotgenotencontact. Verder zouden ook andere meetinstrumenten onderzocht kunnen worden om het effect van lotgenotencontact te kunnen vaststellen bij de voormalige IC-populatie.

CONCLUSIE

Uit dit onderzoek kan worden opgemaakt dat lotgenotensteun individueel, groepsgewijs en schriftelijk kan plaatsvinden (online contact was geëxcludeerd).

Het effect van lotgenotencontact op KvL en psychische klachten van de voormalige IC-patiënten en hun naasten werd nooit onderzocht.

Effectiviteit van lotgenotencontact is afhankelijk van beïnvloedende factoren, zoals contactvorm, aanwezigheid van een sociaal netwerk en toe- of afname van ziektelast. Onder de werking van genoemde beïnvloedende factoren kunnen psychische klachten door lotgenotencontact toe- of afnemen.

Door heterogeniteit en bezwaren bij de studies is het effect op KvL niet aan te tonen.

Artikelen	Type studie	Populatie	Soort Lotgenotencontact	Diagnostische test	Outcome	Discussie	Kwaliteit en relevantie
Ng et al. 2011 (11)	Niet-gerandomiseerd e Interventie-studie	Motor Neurone Disease (MND): Patiënten N = 7 Familie N = 5	LifeMoves programma: Face to face (6 weken)	Baseline, 6 w en 12 mnd DASS* MQOL* Brief-COPE SRB*	Bleek alleen de eerste 6 weken effectief t.a.v. de DASS en MQOL score. Na 12 mnd waren de klachten juist toegenomen van baseline	Geen controlegroep Niet significante populatie LTF* = 3	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/-
Wittenberg et al. (14)	Niet-gerandomiseerd e observatie-studie	Borstkanker: NBP* = 39 SBP* = 34 Alleenstaand = 20 Getrouwd = 51	Eén op één lotgenoten consultatie (6 maanden)	Baseline 3, 6 en 12 mnd CES-D* PCL-C* FACT-B*	<p>CES-D en PCL-C: Getrouwde NBP en SBP hadden voordeel of geen significant verschil bij de interventie t.a.v. depressie of het PTSS achtige beeld.</p> <p>Alleenstaande SBP en NBP werden juist stijgingen in de klachten gezien. Zeker voor de alleenstaande SBP had de interventie een 're-experiencing' trauma effect.</p> <p>FACT-B: Getrouwde NBP had een significante stijging van de 'well-being'.</p> <p>Alleenstaande SBP juist een significante daling in de 'well-being'.</p> <p>De andere resultaten bleven gelijk.</p>	<p>Geen controlegroep Kleine onderzoeksgroep</p> <p>SBP-groep kwam weinig op de voorgeschreven trainingen opdagen tijdens het onderzoek en konden geen traumasteun krijgen</p> <p>LTF = 20</p>	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/-
Hibbard et al. (13)	Retrospectieve kwali- en kwantitatieve studie	Traumatic Brain Injury (TBI): Totaal N = 52 Patiënten N = 11 Familie N = 9	TBI-MPP Eén op één lotgenoten-consultatie (<1 jaar)	1 jaar na start QRS-SF* FCB* SSQ-SR* Empowerment scale Delighted-terrible scale	<p>QRS-SF: Angst: - Familie: 55% mild effectief - Patiënt: 36% mild en erg effectief</p> <p>Depressive - Familie: 67% mild effectief - Patiënt: 18% mild 36% erg effectief</p> <p>Gelukgevoel: - Familie: 22% mild effectief</p>	<p>Geen controlegroep LTF N = 32</p> <p>Geen steungevers onderzocht</p> <p>Geen baseline outcomes</p>	Kwaliteit: -/- Relevantie: +/-

					- Patiënt: 27% mild 18% erg effectief Quality of life: 56% van de family vond de interventie mild effect hebben 27 en 36% van de patiënten vond de interventie mild tot erg effectief.		
Ng et al. 2013 (12)	Niet-gerandomiseerde Prospectieve studie	Multiple Sclerose (MS): Patiënten N = 33	LifeMoves programma: face to face community-based (8 weken)	Baseline, 6 w en 12 mnd: DASS* MQOL* Brief-COPE	6 weken: DASS significant verbeterd KvL significant verbeterd 12 maanden: DASS stress alleen nog significant beter dan bij baseline DASS depressie en angst was niet meer significant KvL significant beter dan de 0-meeting	Geen controlegroep Tegelijkertijd doorliepen de participanten een revalidatieprogramma LTF = 5	Kwaliteit: +/- Relevantie: +/+
Rini et al. (15)	RCT*	Stamcell-transplantatie (STP): Patiënten N=315	Expressive helping (bestaat uit peer helping en expressive writing. (4 weken)	BSI-GSI* FACT-BMT* (HRQoL*) Life Engagement test	Baseline en 3 maanden: Expressief helping is bij ernstige distress significant effectief. KvL bleek niet significant te verbeteren Expressive writing of peer helping waren op zichzelf niet effectief gebleken.	Geen contact met lotgenoten Geen overzichtelijke data presentatie In tabellen lijkt de baseline significant te verschillen LTF = 51	Kwaliteit: +/- Relevantie: -/-

Tabel 3: Resultaten geïncludeerde artikelen

* Depression, Anxiety and stress scale *McGill Quality of Life Questionnaire * Self-Rate Burden * Nieuwe Borstkanker Patiënten * Senior Borstkanker Patiënten *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale* Post-traumatic stress disorder checklist-Civilian *Functional Analysis of Cancer Therapy * Loss to Follow-up * Questionnaire on Resources and Stress-Short Form * Frequency of Family Coping Behaviors *Social Support Questionnaire Short Form *Randomized controlled trial *Brief Symptom Inventory Global Severity Index *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant * Health Related Quality of Life

LITERATUURLIJST

1. Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie. <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public> (geraadpleegd 26 oktober 2015)
2. Van der Schaaf M, Bakhshi-Raiez F, Van der Steen DA, Dongelmans N, de Keizer F. Recommendations for intensive care follow-up clinics; report from a survey and conference of Dutch intensive cares. *Minerva Anesthesiol* 2015;81:135-44.
3. Steenberg S, Rijkenberg S, Adonis T, Kroeze G, van Stijn I, Endeman H. *BMC Anesthesiol*. 2015;15:142. <http://bmcanesthesiol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12871-015-0121-x> (geraadpleegd 26 oktober 2015)
4. Soliman IW, de Lange DW, Peelen LM, Cremer OL, Slooter AJC, Pasma W, et al. Single-center large-cohort study into quality of life in Dutch intensive care unit subgroups, 1 year after admission, using EuroQoL EQ-6D-3L. *J Crit Care* 2015;30(1):181-6
5. Davidson JE, Hopkins RO, Louis D, Iwashyna TJ. Society of Critical Care Medicine. <http://www.mycucare.org/Adult-Support/Pages/Post-intensive-Care-Syndrome.aspx> (geraadpleegd 7 november 2015)
6. Family and patient centered Intensive Care. <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact/werkgroep-lotgenotencontact/> (geraadpleegd 7 november 2015)
7. Family and patient Centered Intensive Care. <http://www.fcic.nl/wat-family-centered-intensive-care/> (geraadpleegd 7 november 2015)
8. Davidson JE, Harvey MA, Schuller J. Post ICU syndrome: what it is and how to prevent it. *Am Nurse Today* 2013;8(5):32-8.
9. Van den Berg M, Schoemaker CG. Effecten van preventie. Deelrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 Van gezond naar beter. Bilthoven: RIVM; 2010.
10. Rouwenhorst S, Beekman R. Zorgbelang Gelderland. <http://www.zorgbelang gelderland.nl/media/318821/effecten-lotgenotencontact.pdf> (geraadpleegd 7 november 2015)
11. Ng L, Talman P, Khan F, Cumming T, Sackett B. Neuropsychological sequelae in motor neurone disease: outcomes of a peer support programme. *Int J Ther Rehabil* 2011;18(8):429-37
12. Ng L, Amatya B, Khan F. Outcomes of a Peer Support Program in Multiple Sclerosis in an Australian Community Cohort: A Prospective Study. *J Neurodegener Dis* 2013;2013:7.
13. Hibbard MR, Cantor J, Charatz H, Rosenthal R, Ashman T, Gundersen N, et al. Peer support in the community: initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *J Head Trauma Rehabil* 2002;17(2):112-131.
14. Wittenberg L, Yutsis M, Taylor S, Giese-Davis J, Bliss-Isberg C, Star P, et al. Marital status predicts change in distress and well-being in women newly diagnosed with breast cancer and their peer counselors. *Source Breast J* 2010;16(5):481-89.
15. Rini C, Austin J, Wu LM, Winkel G, Valdimarsdottir H, Stanton AI, et al. Harnessing benefits of helping others: a randomized controlled trial testing expressive helping to address survivorship problems after hematopoietic stem cell transplant. *Health Psychol* 2014;33(12):1541-51
16. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull* 1985;98(2):310-57.
17. Ware JE, Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Med Care* 1995;33(4):264-79.

BIJLAGE LITERATUURSTUDIE 1

1. Searchstring

Ebsco (CINAHL en Medline): peer support AND quality of life AND hospital OR caregiver OR relatives* OR family* OR survivors OR surviving AND (stress OR depression) NOT web NOT telephone NOT online NOT Internet

PubMed: Hospital OR caregiver OR relatives* OR family* OR survivors OR surviving AND (("peer support") OR peer support)) AND ((stress OR depression)))) AND quality of life NOT mindfulness NOT web NOT telephone NOT online NOT Internet

3.2 LITERATUURSTUDIE 2: EFFECT VAN GROEPSGERICHT LOGENOTENCONTACT

‘Wat is er bekend over de organisatorische kenmerken, beïnvloedende factoren en effecten van groepsgericht lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten? En welk meetbaar effect is het beste om de effectiviteit van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten te meten?’

A.R. van den Heuvel AR en M.J. Huisman, Hogeschool van Amsterdam 2016

INTRODUCTIE

In deze literatuurstudie wordt onderzocht wat er uit internationale en nationale studies is gebleken ten aanzien van de organisatie, het effect en de beïnvloedende factoren van groepsgericht lotgenotencontact.

De aanleiding van het onderzoek is een initiatief van de werkgroep Lotgenotencontact van de Nederlandse stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC). Dit initiatief betreft het oprichten van een pilot lotgenotenbijeenkomst voor Intensive Care (IC)-patiënten en naasten in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU).

Uit een onderzoek van de werkgroep bleek dat het oprichten van een patiëntenvereniging voor ex-IC-patiënten niet mogelijk was. Wet- en regelgeving ten aanzien van subsidies voor nieuwe patiëntenverenigingen zijn veranderd. Hierdoor worden er geen subsidies voor nieuwe patiëntenverenigingen verschaft(1).

Echter, de laatste jaren is gebleken dat ex-IC-patiënten en hun naasten na een IC-opname te kampen kunnen hebben met een symptoomcomplex dat sinds 2012 het Post Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd wordt(2,3). De werkgroep is ervan overtuigd dat lotgenotencontact een effectief middel kan zijn voor het helpen van patiënten met de klachten van dit complex(1).

Door de werkgroep Lotgenotencontact van de stichting FCIC werd er een onderzoek gestart

naar de meest effectieve wijze van het inzetten van groepsgericht lotgenotencontact bij voormalig IC-patiënten en hun naasten.

Omdat het bekend is dat er nooit onderzoek werd uitgevoerd naar lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten werd er getracht vergelijkbare populaties te onderzoeken(1). Ook wordt in deze studie onderzocht wat een goed meetbaar effect zou kunnen zijn voor het beoordelen van de effectiviteit van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten. Vanuit de genoemde aanleiding werd onderstaande onderzoeksvraag opgesteld:

Onderzoeksvraag literatuurstudie

‘Wat is er bekend over de organisatorische kenmerken, beïnvloedende factoren en effecten van groepsgericht lotgenotencontact binnen de algemene ziekenhuispatiëntenpopulatie en hun naasten? En welk meetbaar effect is het beste om de effectiviteit van lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten te meten?’

METHODE

Er werd door een van de auteurs eerder onderzoek uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact. Daaruit bleek dat er weinig onderzoek voorhanden is naar kwantitatieve en homogene gegevens van lotgenotencontact.

Ten aanzien van dit onderzoek werd besloten, wegens gebrek aan genoemde gegevens, om in plaats van een systemische zoekmethode een sneeuwbalmethode te gebruiken, om zo

meer relevante studies te kunnen vinden vanuit een goede basispublicatie.

Zoekstrategie en Selectie

Aan de hand van de PICO werd onderhavige onderzoeksvraag geformuleerd. In november 2015 werd er gezocht naar Nederlands onderzoek in de database PiCarta. Vanuit de zoekwoorden 'effecten' en 'lotgenoten-contact' werd gezocht naar een basispublicatie. Middels de sneeuwbalmethode werd verder bruikbaar onderzoek geselecteerd. Tijdens de selectie werd rekening gehouden met de zoekwoorden 'lotgenoten-contact', 'zelfmanagement', 'group peer support' en 'self help groups'. Er werd gekeken naar de effecten, onderliggende oorzaken en beïnvloedende factoren.

PICO

P: Algemene ziekenhuispatiëntenpopulatie en hun naasten.

I: Groepsgericht lotgenotencontact.

C: -

O: Alle mogelijke effecten, beïnvloedende factoren en organisatorische kenmerken.

Artikelselectie en level of evidence

Tijdens het zoeken van bruikbare artikelen vond middels beoordeling op relevantie van titel en samenvatting een eerste selectie plaats. De data werd door één onderzoeker beoordeeld en bij twijfel over de relevantie bediscussieerd met een tweede onderzoeker. Verder heeft de eerste onderzoeker de studies ingedeeld op level of evidence op basis van opzet. Het level of evidence werd gespecificeerd middels de handleiding voor werkgroepleden van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO(4) (zie tabel 1). Het level of evidence wordt tussen haakjes achter een resultaat vermeld(4).

Inclusiecriteria

PICO-criteria.

Exclusiecriteria

Andere vormen dan groepsgericht lotgenotencontact en populaties met primaire psychische problematiek.

Er kon niet volledig voorkomen worden dat resultaten uit ongewenste interventies en onderzoeksgroepen werden geëxcludeerd.

RESULTATEN

Resultaten zoekstrategie

Bij het zoeken van een basispublicatie werden twee publicaties gevonden. Eén hiervan is van de Nederlandse Patiënten- en Consumentenfederatie (Oudenampsen et al. (2007)) die in 2006 een internationale literatuurstudie heeft uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact. De tweede publicatie is van de Vereniging Spierziekten Nederland (Distelbrink et al. (2008)) die in 2008 een voorbereidend onderzoek heeft uitgevoerd voor een landelijke cohortstudie naar hetzelfde topic.

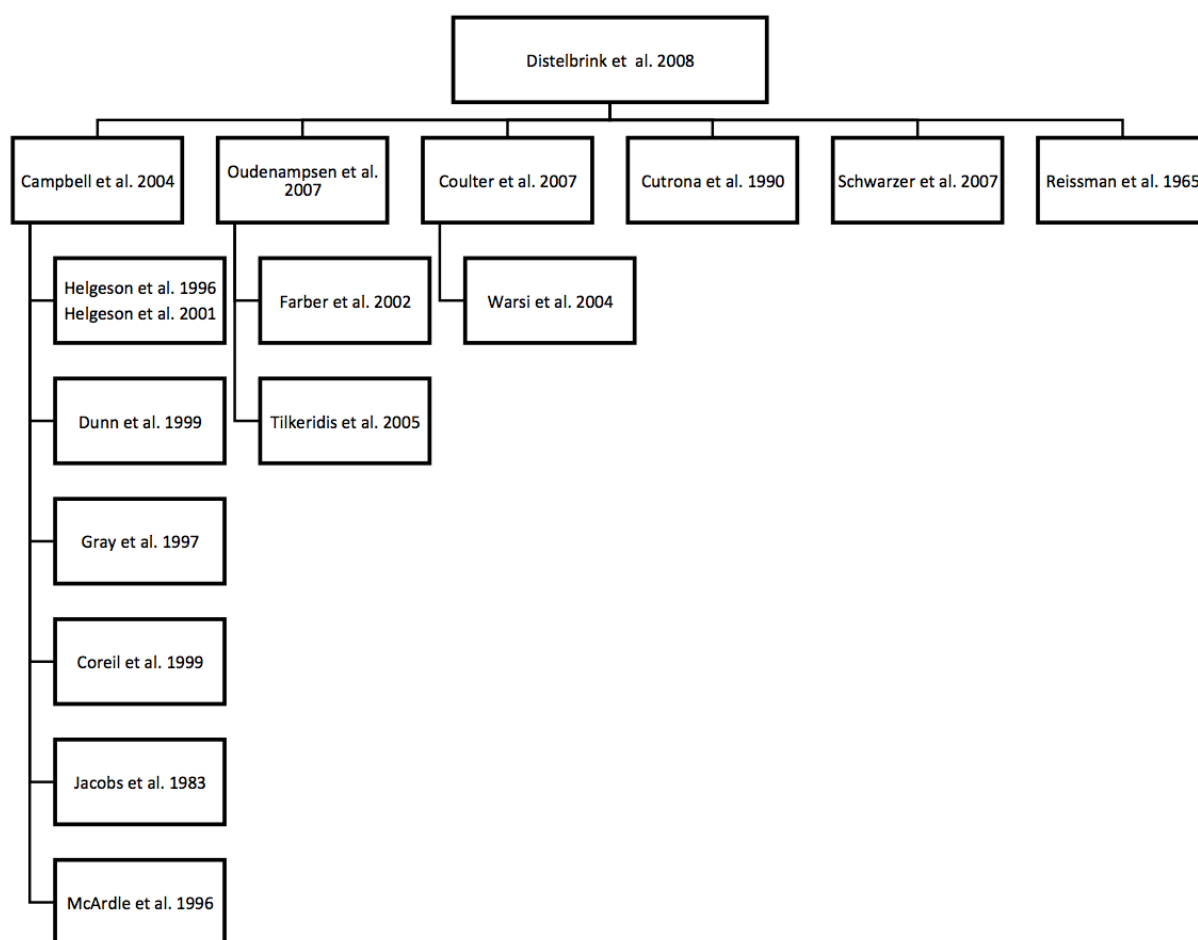
De tweede genoemde publicatie werd gebruikt als basispublicatie. Hierin worden constatering onderbouwd met gegevens uit de literatuur en met ervaringen van patiënten- en consumentenorganisaties(5,6). Uit deze basispublicatie werd voor dit literatuuronderzoek na het uitvoeren van de methode de artikelen in figuur 1 geïncludeerd. Voor een specificatie van deze artikelen zie tabel 4.

Resultaten uit de literatuur

In de resultaten wordt eerst besproken wat onder lotgenotencontact wordt verstaan en hoe groepsgericht lotgenotencontact kan worden georganiseerd.

A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omgang
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohortonderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen vanuit de literatuur

Tabel 1: Level of evidence



Figuur 1: Flowchart van de selectie na de sneeuwbalmethode

Lotgenotencontact

Wat is lotgenotencontact? Lotgenotencontact is het contact (georganiseerd of ongeorganiseerd) tussen mensen met dezelfde of vergelijkbare aandoeningen. Het doel van lotgenotencontact is het uitwisselen van ervaringen en kennis, en het bieden van emotionele steun(6)(bewijslast B).

Een andere definitie: *“Peer support programs are based on the premise that shared experience is a valuable resource that assists individuals to adjust to, and cope effectively with, stressful events. Peer support is based on the premise that mutual sharing of information is beneficial for participant. Facilitators may be professionals, trained volunteers or committed community members. Peer support need not be face-to-face; it can be conducted via the internet or telephone.”* (7, p. 288)(5,7)(bewijslast D).

Deze laatste definitie van lotgenotencontact noemt gedeelde ervaring effectief zowel ten aanzien van aanpassing van gedrag als omgang (coping) met stressvolle ervaringen (1)(bewijslast C). Uitwisseling van ervaringen door ervaringsdeskundigen is steun die lotgenoten niet kunnen vinden bij hun zorgprofessionals of hun naasten. Het centrale punt van ervaringsdeskundigheid is ‘erkenning’ en ‘herkenning’(8)(bewijslast C).

Verschillende vormen van lotgenotencontact

Lotgenotencontact bestaat uit verschillende vormen(5,6)(bewijslast B-D):

- Zelfhulpgroepen en groepsbijeenkomsten.
- Elektronisch lotgenotencontact.
- Eén-op-één ervaringsdeskundig geleid lotgenotencontact.
- Telefonisch lotgenotencontact.

Ondanks de groei van elektronisch lotgenotencontact blijft de behoefte aan groepsgericht lotgenotencontact het grootst. Groepsgericht lotgenotencontact komt dan ook het meeste voor(6). In de verdere resultaten zal getracht worden andere vormen van lotgenotencontact buiten beschouwing te laten. Wanneer er in dit stuk gesproken wordt over lotgenotencontact wordt daarmee groepsgericht lotgenotencontact bedoeld.

Kenmerken van de lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan op verschillende manieren worden uitgevoerd(5,6,9)(bewijslast B):

- Doelstelling van de bijeenkomst.
- Thema's van de bijeenkomst.
- Doelgroep: homo- of heterogeniteit van de groep (type ziekte, fase van ziekte, afkomst, leefstijl, geslacht, familie of naasten).
- Grootte van de groepen.
- Duur van de bijeenkomst/contact tussen genodigden.
- Frequentie van het bijeenkomen.
- Type begeleiding.
- Autonoom of door een organisatie georganiseerd.
- Toegankelijkheid (besloten of openbare groep).

Doel

Het doel van een lotgenotenbijeenkomst moet duidelijk zijn om de organisatie en beïnvloedende factoren maximaal op het gewenste effect te kunnen aanpassen. Voorbeelden van doelstellingen van lotgenotencontact kunnen zijn: het inwinnen van informatie over het leven met de ziekte, het vinden van bevestiging en erkenning (94%) en het versterken van zelfwaardering (92%)(5,6)(bewijslast C).

Thema

Lotgenotencontact wordt in de praktijk vaak verkregen door het geven van voorlichting (95%), het organiseren van activiteiten (56%), of middels zelfhulpprogramma's (hier wordt niet verder op ingegaan)(53%). Lotgenoten ontmoeten elkaar dus vaak bij een bijeenkomst met een specifiek thema. Er komen mensen op af met bepaalde behoeftes(5)(bewijslast C).

Het blijkt dat hoe groter de organisatie, hoe regelmatig lotgenotenbijeenkomsten worden georganiseerd en des te meer thema's worden behandeld. In 33% van de gevallen (de grootste groep van de patiëntenverenigingen) wordt lotgenotencontact ieder kwartaal georganiseerd, al dan niet met nieuwe of dezelfde thema's(5)(bewijslast C).

Doelgroepen

In Nederland wordt lotgenotencontact georganiseerd voor volwassenen (91%), partners (80%), ouders (72%), jeugdigen (64%), kinderen van patiënten (47%), mantelzorgers (23%) en nabestaanden (27%). Genoemde doelgroepen kunnen tweërlei onderverdeeld worden: enerzijds de patiënten en anderzijds diens naasten.

De meeste organisaties (92%) richten zich vooral op patiënten en daarnaast op hun naasten (90%). De relatief kleine patiëntenverenigingen bereiken meer mensen uit hun doelgroep dan de middel/grote patiëntenverenigingen. Moeilijk bereikbare groepen zijn allochtonen (92%), jongeren (51%), kinderen (44%), ouderen (32%), familieleden (21%) en alleenstaanden (16%)(5)(bewijslast C).

Verskil in behoefte

Uit de expertgroepen in de literatuur kwam naar voren dat er diverse soorten van groepsgericht lotgenotencontact bestaan, en dat er rekening gehouden moet worden met

de behoeftes van de doelgroep(5). Voorbeelden hiervan zijn volgens de literatuur dat vrouwen meer behoefte hebben aan sociale steun en dat mannen eerder behoefte aan informatie hebben. Dit verschil heeft invloed op het effect van lotgenotencontact (zie 'optimal matching theory')(9). Andere grote verschillen zijn bijvoorbeeld leeftijd, fase van ziekte en/of etniciteit(6)(bewijslast B).

Er blijkt ook een verschil te zijn tussen psychische/cognitieve- en chronische, somatische populaties. Patiënten met psychische en/of cognitieve problematiek hebben meer voordeel bij emotionele steun. Dit zou kunnen komen doordat psychische en/of cognitieve klachten meer aan stigmatisering lijden. Patiënten kunnen met hun klachten beter terecht bij lotgenoten, omdat zij hetzelfde doormaken en begrip voor elkaar hebben. In chronische, somatische patiëntengroepen schijnt er meer behoefte te bestaan aan praktische informatie over de ziekte en aan manieren van omgaan hiermee(5)(bewijslast B-D). In dit artikel wordt er verder niet ingegaan op de primaire psychische problematiek.

De expertgroep van Oudenampsen et al. (2007) formuleerde dat de behoefte aan lotgenotencontact afhankelijk is van de *situatie van de aandoening* en *fase van het verwerkingsproces*. Om die reden is het belangrijk dat er maatwerk geleverd wordt ten aanzien van het creëren van bepaalde subgroepen(5)(bewijslast D).

Behoeftes van de naasten

De expertgroepen uit Oudenampsen et al. (2007) formuleerde het belang van het helpen van de naasten als *"je bent nooit alleen ziek."* (5, p49) Er zijn veel organisaties die voor partners van patiënten lotgenotencontact organiseren (van de 80 organisaties, in 85% van de gevallen)(5)(bewijslast C).

Enkele organisaties vinden het ongewenst om mensen met een bepaalde aandoening en hun naasten aan één groep te laten deelnemen. Andere patiëntengroepen vonden juist de deelname van partners een meerwaarde hebben omdat dit de band kan versterken en relatieproblemen kan helpen op te lossen(5)(bewijslast D).

Begeleiding

Tijdens groepsbijeenkomsten zijn er altijd begeleiders aanwezig. De begeleider kan zowel betaald als vrijwillig zijn, en zowel een professional als een ervaringsdeskundige. Genoemde begeleiders hebben een belangrijke functie omdat zij het groepsproces in goede banen moeten leiden(5,6)(bewijslast D).

Over de rol van de begeleider werd weinig systematisch onderzoek uitgevoerd. Wel blijkt dat begeleiding in verschillende vormen kan plaatsvinden (zoals: opstarten van de groep, het onderhouden van het contact en het faciliteren van de bijeenkomst)(5,6). Een studie beschrijft drie verschillende rollen als begeleider tijdens het lotgenotenproces (5,10)(bewijslast C):

- Actieve coördinator: actieve helper van individuele lotgenoten en navigator door de bureaucratie van de gezondheidszorg.
- Faciliterend navigator: geeft informatie, steun en aanmoediging.
- Shared model: meerdere mensen geven leiding en vullen elkaar aan in hun rol.

Begeleiders zijn adviseurs. Zij moeten begrijpen dat zij de verwerking door de patiënt kunnen verstoren als zij een gevoel van onbegrip geven of verkeerde kennis verschaffen. Zij moeten in verschillende behoeftes aan steun kunnen voorzien. Daarom adviseert Oudenampsen et al. (2007) en Distelbrink et al. (2008) dat begeleiders het

best opgeleid kunnen worden over hun rol en over de taken(5,6)(bewijslast C).

Taken van een begeleider:

- Aanspreekpunt.
- Informatieoverdracht.
- Steun en aanmoediging.
- Begrip voor verschillende behoeftes en verwachtingen van patiënten (empathie).
- Leidt discussies over emoties en ervaringen.
- Adviseert.
- Helpt de weg te vinden binnen de bureaucratie van de gezondheidszorg.

Belangrijke begeleidingskenmerken van expertgroepen met chronisch zieken(5)(bewijslast D):

- Professionals/vrijwilligers.
- Gelijkwaardigheid binnen de groep.
- Professionals kunnen door gebrek aan gelijkwaardigheid frictie veroorzaken.
- Geen medische adviezen geven.
- De professional zou als trainer of als coach vanaf de zijlijn moeten optreden.

Opmerkelijk is dat vooral kleine patiëntenverenigingen met beroepskrachten werken en grote organisaties vaker met vrijwilligers. 63% werkt met vrijwilligers en 36% met beroepskrachten(5)(bewijslast C).

Randvoorwaarden van lotgenotencontact

Om het groepsproces niet te verstoren maar juist positief te stimuleren, moeten de groepsgerichte lotgenotenbijeenkomsten voldoen aan een aantal randvoorwaarden. Zoals de aanwezigheid van begeleiders, een helder doel en praktische ondersteuning (zoals voldoende budget, catering en goede accommodatie). Dit kan invloed hebben op het verloop van het contact. Uit internationale literatuurstudies komen de volgende voorwaarden naar voren(5,6)(bewijslast D).

Een aantal voorwaarden voor lotgenotencontact(5)(bewijslast B):

- Er zijn duidelijke doelen.
- Vriendelijk, uitnodigend en toegankelijk zijn.
- Deelnemers moeten zelf iets kunnen bijdragen.
- Deelnemers moeten zich gewaardeerd voelen.
- Bepaalde groepsleden moeten actief zijn.
- Er is een goede groepsdynamiek.
- Maatwerk van de groep is van belang voor 'gelijkwaardigheid'.
- Aanwezigheid en zichtbaarheid.
- Plezier maken is belangrijk.

Aanvullende aandachtspunten vanuit de expertgroep met chronisch zieken(5)(bewijslast D):

- Iedereen neemt deel.
- Minimum en maximum aantal personen (passende groeps grootte).
- Van de groep en begeleiders wordt het vermogen verwacht om meer dan in termen van ziek zijn te denken.
- Rol en ervaring van de begeleider.
- Stilstaan bij het individu in de groep.
- Luisteren en inleving door de deelnemers en begeleider.
- Je willen en kunnen uiten tegenover een groep.

Het effect

Literatuuronderzoek toont aan dat lotgenotencontact effectief is, met de kanttekening dat het alleen effectief is als er 'maatwerk' wordt toegepast(1)(bewijslast B-C).

Oudenampsen et al. (2007) heeft vier hoofdeffecten vastgesteld middels literatuuronderzoek en bijeenkomsten van expertgroepen(5)(bewijslast B-D).

Vier hoofdeffecten:

1. Welbevinden.
2. Wederzijdse ondersteuning.
3. Kennis, competentie en empowerment.
4. Zorggebruik, leefstijl en gezondheid.

Distelbrink et al. (2008) deelt alle gevonden effecten in onder de vier hoofdeffecten van Oudenampsen et al. (2007). Alle door Distelbrink et al. (2008) gevonden effecten zijn van toepassing op verschillende vormen van lotgenotencontact en op verschillende populaties (zoals psychiatrische populaties)(6). Om die reden werd er besloten de bronnen van de basispublicatie te onderzoeken op vergelijkbaarheid van populaties met de IC-populatie van deze studie en op verschillende vormen van lotgenotencontact.

Theorieën over lotgenotencontact

Er zijn verschillende theorieën over het mechanisme achter het effect van lotgenotencontact:

- 'Social comparison theory': deze theorie stelt dat men zich tijdens het uitwisselen van ervaringen, zoals bij sociale en lotgenotensteun, met elkaar vergelijkt. Dit vergelijken heeft ten doel de eigen situatie te kunnen 'normaliseren' en daardoor het gevoel van eigenwaarde te vergroten(9).
- 'Optimal matching theory': deze theorie stelt dat lotgenotencontact het meeste effectief is als de lotgenoten goed worden gecombineerd. Deze combinatie is vooral gericht op de steunbehoefte(11).
- 'Helper therapy principle': deze theorie zet uiteen dat mensen die anderen helpen tegelijkertijd zichzelf helpen. Het mechanisme is dat de helper een verbeterd gevoel van eigenwaarde krijgt door het verlenen van hulp en zijn eigen kennis over de ziekte op peil houdt(12).

- ‘Stress and Coping Perspective’: deze theorie stelt, dat sociale steun invloed heeft op vermindering van stress en de omgang met de ziekte verbetert. Sociale steun stimuleert ten eerste de gezondheid omdat er een betere ‘coping’ wordt verkregen. Sociale steun is tevens een buffer tegen stress(9,13).

Deze theorieën zullen verder in dit hoofdstuk ‘Effecten’ van deze studie gebruikt worden om het mechanisme van het effect te onderbouwen. De gevonden effecten zijn onderverdeeld in verschillende groepen: ervaringen van deelnemers, verbetering van kwaliteit van leven en coping, verbetering van psychische klachten, effecten van emotionele steun, effecten door het leren over de aandoening en effect op de familiesituatie.

Bij ieder effect werd gekeken in welke context het effect gevonden werd. Dit was helaas niet altijd mogelijk. Toch is er geprobeerd de exclusiecriteria zo goed mogelijk te handhaven.

Kwaliteit van leven en coping

Het blijkt dat de kwaliteit van leven bij informatie en discussiegroepen van vrouwen met borstkanker eerst kan afnemen, maar dat juist in de loop van de tijd (na 3 jaar) de kwaliteit weer toeneemt (8,14)(bewijslast B-A2). Effectieve coping en zelfredzaamheid kunnen gestimuleerd worden door informatie en educatie over zelfmanagement. Alleen informatie bleek niet effectief(15)(bewijslast A1).

Psychische klachten

Het effect van lotgenotencontact op de psychische klachten gerelateerd aan een ziekenhuisopname bleek effectief bij verschillende vormen van lotgenotencontact (groeps- en één-op-één lotgenotencontact). Educatie over psychisch en sociaal functioneren had bijvoorbeeld effect op reductie van angst en depressie(16,17). Het bleek dat bij één-op-één lotgenotencontact matching en timing een belangrijke factor was voor succesvolle reductie van angst. Het zou kunnen dat dit minder speelt bij groepsgericht lotgenotencontact(18)(bewijslast B-A2).

Effect	Kanttekening	Discussie	Bron Bewijslast
Ervaring met lotgenotencontact			
Tevredenheid	-	Veel lost-to-follow-up en een niet-gerandomiseerde studies	9 - B
Kwaliteit van leven en coping			
Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none"> Gerandomiseerde studie. Geen positief effect in 6 maanden maar wel na 3 jaar 	Negatieve neerwaartse vergelijking en familie relaties	8 – B 14 – A2
Coping en Zelfwerkzaamheid	<ul style="list-style-type: none"> Informatie alleen is ineffectief, educatie door (vrijwillige-) zelfmanagement groepen bleek wel effectief 	Niet duidelijk door wat voor soort ‘zelfmanagement’ interventies dit komt	15 – A1
Verbetering van het verstoorde leven	<ul style="list-style-type: none"> Educatie over psychosociaal functioneren 	-	16 – A2
Psychische klachten			

Minder angst	<ul style="list-style-type: none"> Breast Cancer Support Survice na één op één contact, door het delen van ervaringen met iemand die soort gelijke ervaringen hebben meegemaakt. Educatie over psychosociaal functioneren Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK 	Self-report HADS	18 – B 16 – A2 17 – A2
Minder depressie	<ul style="list-style-type: none"> Educatie over psychosociaal functioneren Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK 	Niet significant	16 – A2 17 – A2
Minder stress	<ul style="list-style-type: none"> Lotgenotencontact na borstsparende/amputatie OK 	-	17 – A2
Effecten van emotionele steun			
Betere binding	<ul style="list-style-type: none"> Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect 	Eén op één contact Self-report	18 - B
Delen van ervaringen	<ul style="list-style-type: none"> Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect 	Eén op één contact Self-report	18 - B
Gesteund voelen	-		9 - B
Begrepen voelen	<ul style="list-style-type: none"> Groepsgericht lotgenotencontact 	Semi-structured interview	19 - B
Hoop	<ul style="list-style-type: none"> Groepsgericht lotgenotencontact 	Semi-structured interview	9 - B 19 - B
'Bevrijdende lach'	<ul style="list-style-type: none"> Groepsgericht lotgenotencontact 	Semi-structured interview	19 – B
Leren over de aandoening			
Kennis verbetering	-	Niet duidelijk door wat voor soort 'zelfmanagement'	15 – A1
Succesvolle behandelbeslissingen maken (shared decision making)	<ul style="list-style-type: none"> Groepsgericht lotgenotencontact 	Semi-structured interview	19 – B 20 - B
Eerdere gezondheidsprobleemherkenning	-	Elektronisch lotgenotencontact	9 - C
Eerder behandelprobleem herkenning	<ul style="list-style-type: none"> Wel effectief met educatie, niet als er alleen sociale steun word 		16 – A2

	gegeven		
Geruststelling over eigensituatie	<ul style="list-style-type: none"> Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect 	Eén op één contact Self-report	9 - B 18 - B
Verbetering bloeddruk en bloedglucose	<ul style="list-style-type: none"> Stimulering van meer therapietrouw aan medicatie, dieet en andere gezondheidsadviezen, door gezondheidseducatie 	Alleen bij hypertensie en diabetes mellitus patiënten	18 – A1
Familie			
Belasting van familie verlichten	<ul style="list-style-type: none"> Groepsgericht lotgenotencontact 	Semi-structured interview	19 – B 20 – B
Openstaan voor steun	<ul style="list-style-type: none"> Door het delen van gemeenschappelijke ervaringen en tonen van empathie Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect 	Eén op één contact	18 - B
Afhankelijkheid	-	Niet duidelijk door wat voor soort 'zelfmanagement'	15 – A1

Tabel 2: Effecten

Emotionele steun

De studies Dunn et al. (1999) en Gray et al. (1997) hebben uit self-report en interviews de ervaringen van borstkankerpatiënten beschreven. Daaruit blijkt dat patiënten lotgenotencontact als zeer waardevol ervaren doordat men zich begrepen voelt, er erkenning en herkenning van elkaars situatie plaatsvindt en dat patiënten geruststelling bij elkaar ervaren. Vrouwen die hetzelfde hebben meegemaakt waarderen de 'bevrijdende lach' als gevolg van lotgenotencontact, iets wat zij niet snel kunnen vinden bij familie of zorgprofessionals(18,19)(bewijslast B).

Aanleren van vaardigheden

De studies Coulter et al. (2007) en Jacobs et al. (1983) toonden aan dat educatie over bepaalde vaardigheden effectief werkt voor het verbeteren van de levensstandaard, door effectievere copingstrategieën. Er kan

zodoende beter worden omgegaan met de aspecten van de nieuwe situatie. Het aanleren van kennis en van nieuw gedrag werkt effectief tegen depressie en angst. De angst vermindert mede doordat de deelnemers gezondheids- of behandelproblemen eerder herkennen en zij voelen zich zelfredzamer(9,15,16)(bewijslast A1-A2,C).

Leren over de aandoening vergroot de kennis over het ziektebeeld. Patiënten kunnen beter betrokken worden in shared decision making en dit kan effecten hebben op de bevordering van therapietrouwheid(15,19-21)(bewijslast A1-B).

Familiesituatie

Groepsgericht lotgenotencontact tijdens een voorlichtingsbijeenkomst kan de zelfstandigheid van de patiënt vergroten en patiënten kunnen zich beter openstellen voor

de steun van anderen. Hierdoor wordt de familie minder belast en kan de familiesituatie verbeteren(15,18-20) (bewijslast A1,B). Echter, uit de onderzoeken van Helgeson et al. (1996) bleek dat lotgenotencontact de familiesituatie ongunstig zou kunnen beïnvloeden door negatieve interactie en neerwaartse vergelijking(8,14)(bewijslast A2-B).

Beïnvloedende factoren

Zoals al eerder beschreven zijn er bepaalde factoren die invloed kunnen hebben op het effect van lotgenotencontact. Zoals het geslacht(9,20)(bewijslast A2-B). Andere sociografische factoren (zoals geloofsovertuiging, steun van de naasten en leefstijlverschillen) hebben ook invloed op het effect en ondersteunen de 'optimal matching theory'(8,11,15,18,19)(bewijslast A2-B).

Het blijkt dat gezondheidseducatie effectiever is als deze wordt uitgevoerd in een lotgenotengroep. Dit komt mogelijk door de opwaartse vergelijking die men toepast in een groep, zoals beschreven in de 'social comparison theory'(9,21)(bewijslast A1,C).

In het groepsproces zijn er weer factoren aan te wijzen die invloed zouden kunnen hebben op het effect. Bijvoorbeeld vrijwillige

deelname. Hierdoor kunnen deelnemers zelf beslissen wanneer ze toe zijn en aan wat voor vorm van lotgenotencontact zij willen deelnemen(9)(bewijslast B).

Negatief beïnvloedende factoren

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er ook mogelijk negatieve elementen kunnen zijn die een belemmering kunnen vormen voor positieve effecten(5)(bewijslast B):

- Aanwezigheid van storende leden.
- Onregelmatige aanwezigheid van leden.
- Verlieservaring wanneer een deelnemer weggaat of overlijdt(19)(bewijslast B).

Het blijkt dat patiënten door het zien van anderen met dezelfde ziekte gedeprimeerd kunnen raken. De verklaring van de onderzoekers was dat patiënten zich negatief neerwaarts vergelijken met medelotgenoten. Door negatieve gedachten en door frustraties af te reageren op de familie kan de familierelatie worden verstoord(8,9). Dit effect werd gemeten na 6 maanden. Na 3 jaar bleek echter dat de groep juist vooruit gegaan was in het sociaal functioneren, vitaliteit en mentale gezondheid ten opzichte van de controlegroep(8-15)(bewijslastA2).

Beïnvloedende factoren	Effect	Bron - Bewijslast
Organisatie		
Face-to-face educatie	Therapietrouw aan medicatie, dieet en andere gezondheidsadviezen	21 – A1
Planning		
Timing van een bezoek aan lotgenoten	Informatievoorziening is minder effectief als deelnemers pas na een behandeling zich aansluiten aan de lotgenotengroep	9 – B 18 - B 20 - B
Vroeg probleemherkenning	Betere relatie met de zorgprofessional en tevredenheid over de zorg	6 - B 9 - B
Vrijwillig	Eigen lotgenotenbehoefte bepalen	9 - B
Tussen contactpersonen		
Lifestyle match	-	18 - B

Geloof	-	18 - B
Overlijden	-	19 - B
Populatie verschillen		
Man	Meer voordeel bij informatie dan sociale steun	20 - B
Vrouw	Meer voordeel bij sociale steun dan bij informatie	6 - B 9 - B
Steun van familie	Korte termijn: Verstoorde/veranderende familierelaties door lotgenotensteun Lange termijn: Versterking vitaliteit, sociale en mentale gezondheid (kwaliteit van leven)	8 - B 14 - A2

Tabel 3: Beïnvloedende factoren

Artikelen	Type	Populatie	Onderwerp	Resultaten	Discussie	Bewijslast
5. Oudenampsen et al. (2007)	Branche rapport	Psychische en somatische problematiek	Effecten van lotgenotencontact en factoren die deze beïnvloeden	Vier hoofdeffecten: 1. Welbevinden 2. Wederzijdse ondersteuning 3. Kennis, competentie en empowerment 4. Zorggebruik, leefstijl en gezondheid	Onderzoeksresultaten zijn geformuleerd uit de ervaringen van experts en literatuuronderzoek. Er is van de literatuurstudie geen onderzoeksmethode beschreven	B-D
6. Distelbrink et al. (2008)	Literatuur en best-practice	Somatische problematiek	Effecten van lotgenotencontact en factoren die deze beïnvloeden	(Zie bijlage)	Matige beschrijving van de onderzoeksmethode	B
9. Campbell et al. (2004)	Systematic review	Kankerpatiënten	Effectiviteit, risico's en obstakels van verschillende vormen van lotgenotencontact	De gevonden resultaten komen van onderzoeken met gestructureerd lotgenotencontact. De resultaten waren overwegend positief, ongeacht de vorm van lotgenotencontact.	Het is de vraag of gestructureerd lotgenotencontact als steun vergelijkbaar is met steun van vrijwilligersorganisaties, zoals bij patiëntenverenigingen. De geïnccludeerde onderzoeken waren van matige bewijskracht.	B
10. Farber et al. (2002)	Literatuur en best practice	Borstkanker	Rol van de begeleider	N.v.t.	N.v.t.	B
8. Helgeson et al. (1996)	Review	Kankerpatiënten	De invloed van samenleving en sociale factoren op de verwerking van de psychische	Kwaliteit van leven was na 6 maanden verminderd. Mogelijk door negatieve interactie met	Alleen bij deelnemers met een goede family steun kregen	B

			gevolgen van kanker	familie en/of neerwaartse vergelijking	problemen	
7. Tilkeridis et al. (2005)	Professional practice	Kankerpatiënten	De psychische stress van kanker en beschikbaarheid van lotgenotensteun	N.v.t.	N.v.t.	D
14. Helgeson et al. (2001)	Randomised controlled longitudinal trail	Borstkanker patiënten	Het effect van lotgenoten-informatie en lotgenoten-discussiegroep op kwaliteit van leven.	Kwaliteit van leven. Mentaal en sociaal functioneren en vitaliteit zijn na 3 jaar verbeterd	Alle onderzoeksgroepen vertoonden verbetering	A2
15. Coulter et al. (2007)	Systematic review of systematic reviews	Psychische en somatische problematiek	Het effect van informatieve, onderwizende en patiënt-betrekende strategieën	<p>Informatie alleen is ineffectief. Onderwijs en zelfmanagement programma's door <i>zorgprofessionals</i> bleken wel effectief.</p> <p>Bij vrijwilligers groepen met zelfmanagement bleken kennis, coping, afhankelijkheid, zelfwerkzaamheid, en kosteneffectiviteit te verbeteren. Maar dit nam in de loop van de tijd af.</p>	<p>Veel resultaten zijn niet afgeleid van lotgenotencontact.</p> <p>Ondank de vele systematic reviews bleek er veel vragen onbeantwoord, zoals: lange termijn outcome, kosten effectiviteit, verschil in strategieën voor zelfmanagement en beïnvloedende factoren.</p>	A1
11. Cutrona et al (1990)	Professional theoretic practice	-	Theoretische en praktische voordelen van een stress-support model. Het model schrijft een verschillende type sociale steun toe aan stressvolle levenservaringen	Optimal matching model	-	C
13. Schwarzer	Research	Cardio thoracale	Effect van sociale steun op	Stress and coping perspective:	Onderzoeksgroep was	C

et al. (2007)	programme	chirurgie en kankerpatiënten	coping en stress reductie	<p>Het mechanisme van sociale steun op ziekenhuis gerelateerde stress en coping.</p> <p>Het beschreven mechanisme kan niet ondersteunen coping door sociale steun mogelijk wordt gemaakt. Dit komt ook omdat sommige resultaten tegenstrijdig zijn.</p>	<p>patiënt en familie en niet gebaseerd op lotgenoten.</p> <p>Veel literatuur ontbrak, zoals specifieke informatie over beïnvloedende factoren.</p>	
12. Reissman et al. (1965)	Overview	Populatie met dezelfde (gezondheidsproblemen)	Onderzoek over het effect van het geven van steun voor de gever	<p>Dit onderzoek zet uiteen dat het geven van steun effectiever is voor een steungever dan voor de ontvanger: 'Helper therapy principle'</p> <p>Er is geen sterk bewijslast voor genoemde theorie. Er zijn observatieve studies gedaan en slechts één experimenteel onderzoek die de theorie onderbouwen.</p>	<p>Veel beïnvloedende factoren zijn niet onderzocht.</p> <p>Sinds 1965 is er geen verder onderzoek gedaan naar deze theorie of naar de beïnvloedende factoren</p>	C
18. Dunn et al. (1999)	Non-randomised study	Borstkanker patiënten	Effect van één op één lotgenotencontact op angst	<p>Angst reductie: Verminderen van isolatie, stimuleren van eigenwaarde en optimisme. Matchen en timing is zeer belangrijk voor het bereiken van een gewenst effect</p>	Eén op één contact Self-report	B
19. Gray et al. (1997)	Semi-structured interview study	Borstkanker patiënten	Effecten van groepsgericht lotgenotencontact	<p>Emotionele effecten: Begrepen voelen, ervaring delen, creëren van hoop en 'genezende lach'</p> <p>Korte en lange termijn navigatie</p>	Semi-structured interview bij 24 vrouwen	B

				in ziekteproces. Meer controle over de aandoening en gevoel emotionele steun		
20. Coreil et al. (1999)	Structured interview study	Prostaat kanker	Tevredenheid van man-tot-man groepsbijeenkomsten en beïnvloedende factoren	<p>Er werd bij een groepsbijeenkomst met educatie over ziektebeeld en sociale steun onderzoek uitgevoerd naar tevredenheid en behoeftebevrediging van prostaatkankerpatiënten.</p> <p>Het bleek dat patiënten vroeg in het proces gewezen moeten worden op de mogelijkheid tot lotgenotencontact. Zij hadden veel voordeel bij het contact omdat patiënten meer zelfredzaam werden, hun familie minder belastte en beter instaat waren tot <i>shared decision making</i></p>	<p>38 mannen zijn geïnterviewd over hun ervaringen.</p> <p>Er is tevens gekeken naar de deelnemers verschillen, training en achtergrond van de begeleiders en organisatorische kenmerken.</p>	B
16. Jacobs et al. (1983)	Randomised controlled trail	Hodgkin	Effect van groepsgericht lotgenotencontact of ziekte educatie op het psychologisch en sociaal functioneren	Ten opzichte van baseline en controlegroep verbeterden klachten significant door lotgenotencontact en educatie bij patiënten met kanker. Zoals: angst, depressieve klachten, bijwerkingen, en leefstijl versturende omstandigheden.	Er is geen verbetering gevonden in het dagelijks functioneren van de patiënten	A2
17. McArdle et al. (1996)	Randomised controlled trail	Borstkanker patiënten	Effect van lotgenotencontact na borstkankeroperaties op de psychische aspecten van de	3, 6 en 12 maanden na de interventie werd de HADS afgenomen	De lotgenotenvrijwilligers	A2

			ziekte	De HADS verbeterde significant door steun van een gespecialiseerd verpleegkundige	waren niet gewend om te werken binnen de regels van het studieprotocol	
21. Warsi et al. (2004)	Systematic review	Chronisch zieken	Effect van educatieve zelfmanagement programma's op chronische ziektes (artritis, hypertensie, diabetes mellitus, astma)	Face-to-face educatieve zelfmanagementprogramma's worden geassocieerd met betere outcomes dan andere programma's. Vooral diabetes en hypertensiepatiënten hadden na interventie een betere systole en betere bloedglucosewaarden dan de controle groep. Op pijn en expiratievolume had de interventie geen effect	Het effect is onderschreven aan verbeterde toewijding aan medicatie, dieet voorschriften en gezondheidsadviezen.	A1

Tabel 4: Overzicht van de gebruikte artikelen

DISCUSSIE

In deze literatuurstudie werd onderzocht wat in nationale en internationale studies is beschreven ten aanzien van de organisatie, het effect en de beïnvloedende factoren van groepsgericht lotgenotencontact van een algemene ziekenhuispatiëntenpopulatie. Omdat bekend was dat er nooit onderzoek is uitgevoerd naar lotgenotencontact bij ex-IC-patiënten en hun naasten, is getracht vergelijkbare populaties te onderzoeken. Deze studie onderzocht tevens een meetbaar effect van lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten.

Basispublicatie

Ondanks de matige kennis inzake effectiviteit wordt lotgenotencontact vaak ingezet bij patiënten- en consumentenverenigingen.

De Patiënten- en Consumentenfederatie (Oudenampsen et al. (2007)) en de Vereniging Spierziekten Nederland (Distelbrink et al. (2008)) hebben geprobeerd lotgenotencontact te onderzoeken. Dit middels beschikbare internationale literatuur en expertgroepsbijeenkomsten met afgevaardigden van Nederlandse patiëntenverenigingen. Er werd echter geen onderscheid gemaakt tussen vormen van lotgenotencontact, populatie-verschillen, beïnvloedende factoren of organisatorische kenmerken van bijeenkomsten(5,6).

De bewijslast van de resultaten uit de literatuur is vaak laag door de inzet van de ervaringen van experts. Echter, het bleek ook dat genoemde ervaringen vaak overeenstemden tussen patiëntenverenigingen onderling en dat een hogere betrouwbaarheid aan de resultaten gehecht mag worden. Dit is alleen niet transparant uiteengezet in de twee genoemde onderzoeken en is dus ook niet als hogere bewijslast ingeschaald(5,6).

Populatie

De basispublicatie heeft het onderzoek gebaseerd op patiënten met chronische ziektes. IC-patiënten vallen niet altijd binnen de 'chronisch zieken' doelgroep. De definitie van chronisch zieken door het Nationaal Kompas is(22): *"een irreversibele aandoening, zonder uitzicht op volledig herstel, met een relatief lange ziekteduur."*(22, p1)

'Maatwerk'

De basispublicaties Distelbrink et al. (2008) en Oudenampsen et al. (2007) beschrijven uitgebreid de aandachtspunten voor de organisatie van lotgenotencontact. Het blijkt dat lotgenotencontact alleen effectief kan zijn als er 'maatwerk' wordt geleverd. De onderzoeken geven geen richtlijnen waaraan de organisatie van lotgenotencontact moet voldoen. Wél beschrijven de onderzoeken duidelijk waarmee organisatoren rekening moeten houden en welke organisatorische kenmerken invloed kunnen hebben. Zoals de thema's, de doelstelling, de uitoefening van de randvoorwaarden, de taak en rol van de begeleider(s) en de behoeftes van de doelgroep(5,6).

De behoeftes van de IC-populatie

De IC-populatie komt het meest overeen met de populatie van chronisch zieken. Volgens de literatuur heeft deze groep meer behoefte aan praktische informatie over de ziekte en hoe hiermee om te gaan(5). Uit de literatuur blijkt tevens dat lotgenotenbijeenkomsten met informatie en gezondheidseducatie over psychisch en sociaal functioneren effectief kunnen zijn voor het aanleren van een effectieve coping en reductie van angst en depressie(5,16-27).

Sneeuwbalmethode

Om de effectresultaten zo transparant mogelijk uiteen te zetten is de sneeuwbalmethode gebruikt om de bronnen

van de resultaten te achterhalen en artikelen te kunnen excluderen volgens de exclusiecriteria. Het handhaven van de exclusiecriteria is niet volledig gelukt. Dit komt door gebrek aan data of overzichten in de gebruikte systematische reviews en/of literatuurstudies of door gebrek aan full tekst. Door deze methode is het gelukt om de organisatorische kenmerken en beïnvloedende factoren te kunnen onderscheiden van de effecten. Deze methode heeft als nadeel dat er een bias kan opgetreden omdat artikelen die het tegendeel bewijzen, namelijk dat lotgenotencontact niet effectief is of contraproductief niet werden meegenomen in de studie. Er is daardoor alleen gekeken naar welke effecten het lotgenotencontact volgens de artikelen wel heeft.

Theorieën en het effect

Distelbrink et al. (2008) beschrijft verschillende theorieën over het werkingsmechanisme die de gevonden effecten en beïnvloedende factoren onderbouwen. Er kon geconcludeerd worden dat bepaalde theorieën vooral van toepassing waren in bepaalde situaties. Zo is het *Helper therapy principle* alleen effectief voor begeleidende ervaringsdeskundigen en geldt het mogelijk alleen voor één-op-één lotgenotencontact. Ook kan lotgenotencontact ineffectief werken voor alleenstaande lotgenoten(12).

De *social comparison theory* stelt dat lotgenoten zich met elkaar vergelijken en hun eigen situatie daarmee 'normaliseren'. Dit sociale vergelijken heeft ook effect bij het aanleren van gedrag, omdat men groepsdrang voelt. De theorie ging soms niet op, omdat lotgenotencontact ook deprimerend kon werken bij bepaalde patiënten-populaties of de familierelatie kon verstoren(9).

De *optimal matching theory* is belangrijk bij groepsgericht lotgenotencontact, maar minder belangrijk bij één-op-één lotgenotencontact. In een groep is er meer ruimte om zelfstandig te combineren, zoals op leeftijd of ziekenhuiservaring. Bij de ex-IC-patiënten is dit combineren wel iets lastiger, omdat de diversiteit van de populatie erg groot kan zijn. Bij lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun familie kan wel gedacht worden aan combineren door bepaalde ervaringen of thema's van elkaar te scheiden middels tafels of zaaltjes. Zo kunnen patiënten en familieleden zelf kijken wie het best bij hen past(11).

De *stress and coping perspective* bleek een effectief mechanisme voor de bestrijding van psychische problematiek. Het verklaart dat steun door lotgenotencontact effectief kan zijn doordat patiënten en familie kunnen leren van lotgenoten om anders met de ziekte om te gaan en zij door de steun minder stress ervaren. Dit mechanisme ondersteunt dat informatie en gezondheidseducatie over het leven met gezondheidsproblematiek helpt een betere copingstrategie aan te leren, en stress, depressie en angst te verminderen. Patiënten en familie leren daardoor zelfredzamer en zelfstandiger te zijn. Dit laatste kan de familieband positief beïnvloeden(9,13,15-20).

Er zijn enkele factoren die lotgenotencontact negatief beïnvloeden (zie resultaten). Al deze studies hebben hun bezwaren. Deze bezwaren zijn zoveel mogelijk beschreven in tabel 4.

Effect meten

Voor ex-IC patiënten en familie geldt dat zij na een IC-opname te maken krijgen met de gevolgen van angst en stress opgewekt tijdens de opname. Na de IC-opname kunnen gevoelens van depressie een rol gaan spelen. Dit worden de psychische klachten van het PICS genoemd, die zich ook kunnen voordoen

bij familie van de patiënt (PICS-F)(2). Om die reden moet er een meetinstrument gebruikt worden die de klachten van aan ziekenhuis/IC-opname gerelateerde stress, angst en depressie kan meten, om het effect in kaart te brengen van lotgenotencontact bij deze populatie. Na de opname kunnen patiënten en hun naasten door lotgenotencontact en middels het *stress and coping perspective* mechanisme gesteund worden in het verwerken van, omgaan met en aanpassen aan deze gevoelens(9,13).

Toekomst

Campbell et al. (2004) vond dat in de toekomst meer gestreefd moeten worden naar transparantie in de organisatie van lotgenotencontact, omdat dit kan helpen lotgenotencontact beter te begrijpen. Transparantie kan worden bereikt door bijvoorbeeld doel, theorie, opzet en de rol van begeleiders helder te beschrijven en de frequentie van het contact per deelnemer te noteren(9).

CONCLUSIE

Om 'maatwerk' te kunnen leveren ten aanzien van lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten moet er meer onderzoek uitgevoerd worden naar de beste wijze van organiseren. Ook moeten genoemde organisatorische kenmerken afgewogen worden tegenover de behoeftes van de doelgroep.

Uit dit onderzoek blijkt dat groepsgericht lotgenotencontact vooral toegesneden moet zijn op geven van informatie en op het bieden van steun. Lotgenoten kunnen naast de geboden informatie ook van elkaar leren om beter met de stressvolle situatie, gerelateerd aan een ziekenhuisopname om te gaan (coping). Een effectievere coping kan klachten als angst, stress en depressie verminderen. Dit ligt in het verlengde van de *stress and coping*

perspective. Patiënten en hun naasten leren daardoor zelfredzamer te zijn. Dit kan tevens de zorglast van naasten verlichten en de band met hen verbeteren.

Ex-IC-patiënten en hun naasten kunnen na een opname last hebben van de psychische klachten van het PICS. Uit dit onderzoek blijkt dat aan ziekenhuisopname gerelateerde, psychische klachten (stress, angst en depressie), op welke klachten lotgenotencontact effect heeft, het meest overeenkomt met de klachten van IC-populaties. Daarom moet een meetinstrument geschikt zijn voor het meten van die psychische klachten (stress, angst en depressie) gerelateerd aan een ziekenhuis/IC-opname.

LITERATUURLIJST

1. Family and patient Centered Intensive Care. <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact/werkgroep-lotgenotencontact/> (geraadpleegd op 26 december 2015)
2. Davidson JE, Harvey MA, Schuller J, Black G. Post icu syndrome: what it is and how to prevent it. *Am Nurse Today* 2013;8(5):32-8.
3. Brackel M. Post-ic-syndroom wordt niet herkend. *Med Contact* 2014;13:645-47.
4. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. http://www.ha-ring.nl/download/literatuur/EBRO_handl_total.pdf (geraadpleegd 10 november 2015)
5. Oudenampsen D, Nederland T, Kromontono E, Pepels R, Sonneveld R, Stukstette M. Patiënten en consumentenbeweging in Beeld. Brancherapport 2006. Utrecht; Verwey-Jonker Instituut: 2007.
6. Distelbrink M, de Gruijter M, Oudenampsen D. Effecten van Lotgenotencontact. Onderzoek bij Vereniging Spierziekte Nederland. Utrecht Verweij-Jonker Instituut; 2008.
7. Tilkeridis, J, O'Connor L, Pignalosa G, Bramwell M, Jefford M. Peer support for

cancer patients. Aust Fam Physician 2005;34(4):288-9.

8. Helgeson VS, Cohen S. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. Health Psychol 1996;15(2):135-48.

9. Campbell HS Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs—do they work? Patient Educ Couns. 2004;55(1):3-15

10. Farber JM, Deschamps M, Cameron R. Investigation and assessment of the navigator role in meeting the information, decisional and educational needs of women with breast cancer in Canada. Ottawa: Canadian Breast Cancer initiative, Centre for Chronic disease Prevention and Control; Health Canada: 2002.

11. Cutrona CE. Stress and Social Support—in Search of Optimal Matching. J Soc Clin Psychol 1990;9(1):3-14.

12. Reissman F. The "Helper" Therapy Principle. Social Work 1965;10(2):27-32

13. Schwarzer R, Knoll N. Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. Int J Psycho 2007;42(4):243-52

14. Helgeson VS, Cohen S. Long term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. Health Psychol 2001;20(5):387-92.

15. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. BMJ 2007;335(7609):24-7.

16. Jacobs C, Ross RD, Walker IM, Stockdale FE. Behavior of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups. Am J Clin Oncol 1983;6(3):347-53.

17. McArdle MJ, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, et al. Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. BMJ 1996;312(7034):813-16.

18. Dunn J, Steginga SK, Occhipinti S, Wilson K. Evaluation of a peer support program for women with breast cancer lessons for practitioners. J. Community Appl. Soc. Psychol 1998;9(1):13-22.

19. Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips CA. Qualitative study of breast cancer self-help groups. Psychooncology. 1997;6(4):279-89.

20. Coreil J, Behal R. Man to man prostate cancer support groups. Cancer Pract 1999;7(3):122-9.

21. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Selfmanagement education programs in chronic disease. Arch Intern Med 2004;164:1641-9.

22 Van den Bos GAM, Danner S, de Haan RJ, Schadé E. Chronisch zieken en gezondheidszorg. Maarssen: Elsevier; 2000.

BIJLAGE – EFFECTEN UIT DISTELBRINK ET AL.

Onderstaande tabellen zijn overgenomen uit het artikel van Distelbrink et al (2008). De eerste tabel toont het effect van lotgenotencontact (in alle mogelijke vormen) aan bij patiënten(6).

Hoofdeffect	Uitkomstmaat
Welbevinden	'life satisfaction' Vermindering van stress/depressie Mentale gezondheid Hoop/aanmoediging Psychisch welbevinden 'Kwaliteit van leven' Neurologisch functioneren Opluchting/rust Eigenwaarden omhoog Minder nerveus Minder boos/gefrustreerd Beter gezinsleven Betere partnerrelatie
Wederzijdse ondersteuning	Sociaal netwerk uitbreiden Steun, erkenning en herkenning Gezelligheid Gevoelens kunnen uiten Verhalen vertellen Verminderde eenzaamheid Gevoel ergens bij te horen
Kennis	Goed geïnformeerd zijn over: <ul style="list-style-type: none"> • verloop ziekte • behandelmethoden Begrip: <ul style="list-style-type: none"> • eigen conditie • langere termijn complicatie Toename kennis / ervaring om te participeren in de samenleving
Competentie	'self efficacy' Effectieve omgang met stress 'self competence' Betere keuzes maken Beter gevoelens kunnen uiten Beter problemen analyseren Andere helpen Betere controle over eigen aandoening Zelfredzaamheid
Empowerment	Betere relatie met arts Mondiger Meer kennis over rechten Beter kunnen onderhandelen met zorgverlener Tevredener hulpverlening Minder afhankelijk voelen Betere hulpverlening vinden
Zorggebruik	Kosten/zorggebruik omlaag
Gezondheid	Fysiek functioneren verbeterd

	Minder dagelijkse belemmeringen
Leefstijl	Eigen gedrag naar gezondheid verbeterd

Tabel 5: Effect op patiënten uit Distelbrink et al. (2008)

Onderstaande tabel betreft de effecten bij familie en mantelzorgers(6):

Hoofdeffect	Uitkomstmaat
Welbevinden	Zelfvertrouwen/zelfinzicht Rust voelen/verbeterd welbevinden Psychisch welbevinden Verminderde last van de verzorging/situatie Beter gezinsleven Betere partnerrelatie
Wederzijdse ondersteuning	Sociaal netwerk uitbreiden Verminderde eenzaamheid Sociale steun
Kennis	Nieuwe kennis
Empowerment	Coping ability Omgaan met ziekte als ouder Mondigheid t.o. hulpverlener Opkomen voor rechten en belangen

Tabel 6: Effect op familie uit Distelbrink et al. (2008)

BIJLAGE 4 – HET POST INTENSIVE CARE SYNDROOM

De laatste jaren wordt steeds duidelijker wat de gevolgen zijn van een IC-opname voor IC-patiënten en hun naasten. Zo kampen patiënten met allerlei gezondheidsproblemen, zoals fysieke, cognitieve en psychische beperkingen. Deze beperkingen worden sinds 2012 ondergebracht in het Post Intensive Care Syndroom (PICS)(1).

De fysieke klachten van het PICS bestaan uit moeheid, neuromusculaire zwakheid, myopathie, neuromyopathie en polyneuropathie. Deze fysieke klachten worden ondergebracht in de term Intensive Care Unit Acquired Weakness (ICUAW) en komen voor bij 35% van de beademde patiënten, 50% van de sepsis patiënten en 15-50% van de patiënten die langer dan één week op een IC verblijven(1,2).

Cognitieve stoornissen komen voor bij 30-80% van de patiënten na een IC-opname. Deze cognitieve stoornissen verbeteren bij sommige patiënten tijdens het eerste jaar na hun opname, maar sommige patiënten behalen nooit meer hun oude cognitieve vermogen(1,2).

Ongeveer 10-50% van de ex-IC-patiënten ervaart nieuwe psychische symptomen van depressie, angst, Post Traumatische Stressstoornis (PTSS) en slaapproblemen. Verder is ongeveer 50% één jaar na ontslag nog niet terug aan het werk en 33% keert nooit meer terug op de werkvloer(1). Deze fysieke, cognitieve en psychische klachten hebben een verminderde kwaliteit van leven tot gevolg. Er wordt geschat dat de helft van de IC-patiënten één of meer van de symptomen van het PICS zal ontwikkelen.

Uit onderzoek blijkt ook dat de naasten van de patiënt worden geconfronteerd met de psychische klachten van het PICS. De klachten van familieleden worden onderbracht in het Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F). Zo krijgt een-derde van de familieleden en 50% van de nabestaanden van IC-patiënten symptomen van depressie. Verder ervaart ongeveer 70% van de familieleden symptomen van angst. 90 dagen nadat de patiënt is ontslagen of overleden op de IC ervaart een-derde van de familieleden klachten van de PTSS(1).

BIJLAGE 5 – IC-NAZORG BINNEN NEDERLAND

IC-zorg binnen Nederland is een relatief jong vakgebied. De prioriteit van dit relatief nieuwe specialisme ging tot nu toe uit naar het verbeteren van de overlevingskansen van patiënten. Er is niet eerder systematisch gekeken naar de beperkingen van patiënten en de kwaliteit van leven ná een IC-opname. De hoogstaande zorg tijdens een IC-opname wordt hierdoor niet doorgezet tijdens de nazorg(6).

De stichting Nederlandse Intensive Care Evaluatie (NICE) is in 2014 gestart met het monitoren van patiënten tot één jaar na ontslag(3). Hieruit bleek dat 72-77% van de ruim 86.000 patiënten tot één jaar na de opname nog in leven was. Van deze patiënten kampt waarschijnlijk een hoog percentage met ernstige gezondheidsproblemen. Hoeveel precies is niet bekend. Er wordt vermoed dat ongeveer de helft van de patiënten het PICS zal hebben. Het PICS vormt daardoor een omvangrijk en nog niet onderkend public health probleem(3,6).

De gezondheidsproblemen (PICS) worden door de International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) niet geclassificeerd als medische diagnose. Het PICS is nauwelijks bekend bij de meeste specialisten, huisartsen, verpleegkundigen en paramedici waardoor de PICS en PICS-F problemen meestal niet worden herkend, besproken en behandeld(6).

Er zijn geen afspraken over het hoofdbehandelaarschap ten aanzien van de IC-gerelateerde problemen na ontslag van de IC. Ex-IC-patiënten belanden daardoor in een zorgvacuüm. Zo blijkt uit een onderzoek uit 2012 naar IC-nazorg in Nederland dat van de 57 onderzochte ziekenhuizen 23 ziekenhuizen enige vorm van IC-nazorg aanbieden. Deze zorg werd in verschillende vormen aangeboden; zo waren er veertien nazorgpoli's, twee terugkomdagen met lotgenotencontact, vier consulten op verzoek en drie anders(6).

Een belangrijke factor voor het niet kunnen opzetten van een IC-nazorgpoli is de financiering. Momenteel wordt IC-nazorg niet vergoed door de zorgverzekeraar(6).

Zoals in de aanleiding al is benoemd, is er voor ex-IC-patiënten en hun naasten geen patiëntenvereniging in Nederland. De overheid verstrekt ook geen nieuwe subsidies om zo'n patiëntenvereniging op te richten. Het wordt daardoor bemoeilijkt voor ex-IC-patiënten om in contact te komen met IC-lotgenoten(6). Wel biedt de website openicliggen.nl een online forum voor lotgenotencontact(7).

1 Inleiding

De laatste jaren wordt steeds duidelijker wat de gevolgen zijn van een Intensive Care (IC) opname voor IC-patiënten en hun naasten. Zo kampen patiënten met allerlei gezondheidsproblemen, zoals fysieke, cognitieve en psychische beperkingen. Deze beperkingen worden sinds 2012 ondergebracht in het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Ook familieleden blijken last te hebben van psychische klachten. Deze klachten worden ondergebracht in 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.

Ex-IC-patiënten en hun naasten zouden veel steun kunnen hebben aan de faciliteiten van patiëntenverenigingen. Een dergelijke patiëntenvereniging voor ex-IC-patiënten bestaat niet, waardoor lotgenotencontact alleen mogelijk is bij patiëntenverenigingen van onderliggende ziektes. Patiënten en hun naasten kunnen daar alleen niet terecht met hun specifieke PICS-klachten.

De stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) wilt in samenwerking met de IC-nazorgpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) een IC-nazorg-interventie ontwikkelen waarbinnen groepsgericht lotgenotencontact voor ex-IC-patiënten en hun naasten mogelijk is. Het doel van dit lotgenotencontact is onderlinge uitwisseling van ervaringen en het bieden van emotionele steun.

Voor de stichting FCIC en het UMCU is onderzoek gedaan naar hoe groepsgericht lotgenotencontact voor de IC-populatie het best georganiseerd kan worden, hoe deze interventie geïmplementeerd kan worden en getest kan worden op effectiviteit.

In dit draaiboek wordt de groepsgerichte lotgenoten IC-nazorginterventie beschreven. Deze wordt in het vervolg van het draaiboek de *zorginnovatie* genoemd. De zorginnovatie is opgebouwd uit aanbevelingen van het verbeterplan (het onderzoek). Het doel van de zorginnovatie was om landelijk en/of regionaal geïmplementeerd te kunnen worden. Het is echter zo dat niet alle aanbevelingen toepasbaar bleken voor landelijke en/of regionale implementatie. Dit komt omdat de aanbevelingen zijn geschreven voor de context van het IC-centrum binnen het UMCU. De zorginnovatie zal voor landelijke en/of regionale implementatie moeten worden aangepast aan de mogelijkheden van de lokale praktijksituatie.

De zorginnovatie zal binnen het UMCU eerst worden ingezet als pilot om na de effect-evaluatie geïmplementeerd te worden als volledige zorginnovatie (post-pilotfase) of als landelijke/regionale IC-nazorginterventie.

Het draaiboek zal als handleiding fungeren voor het organiseren van een lotgenotencontactbijeenkomst voor ex-IC-patiënten en hun naasten binnen het IC-centrum van het UMCU. De topics van de zorginnovatie die in dit draaiboek worden behandeld zijn de doestelling, voorbereiding, invulling, begeleiding, facilitair, meten van het effect en de tijdsplanning.

2 Inhoud draaiboek

2.1 Doelstelling

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

2.2 Voorbereiding

2.2.1 Voorlichting

Op de afdeling IC en de IC-nazorgpoli moeten patiënten en naasten geïnformeerd worden over de mogelijkheid van lotgenotencontact. Zij moeten goed voorgelicht worden over de inhoud van de lotgenotenbijeenkomst middels de IC-nazorgfolder, de website van het IC-centrum of middels mondelinge voorlichting. Voor ontslag kan informatie gegeven worden door de IC-verpleegkundigen. Na ontslag kan informatie worden gegeven door de Consultatief Intensive care Verpleegkundige (CIV) of IC-nazorgpoliverpleegkundigen. Tevens kan informatie gegeven worden via de website van het IC-centrum of via de IC-nazorgfolder (de voorlichting is in de pilotfase nog niet van belang).

2.2.2 Wijze van uitnodigen

Ex-IC-patiënten die langer dan 48 uur zijn opgenomen, géén psychiatrische voorgeschiedenis hebben en behoefte hebben aan lotgenotencontact, moeten uitgenodigd worden voor de lotgenotenbijeenkomst. Zowel patiënten die op de IC-nazorgpoli komen als de patiënten die *niet* op de IC-nazorgpoli komen, moeten uitgenodigd worden. In de pilot worden de deelnemers alleen via de IC-nazorgpoli of per brief/e-mail uitgenodigd.

De lotgenotenbijeenkomst moet in de communicatie naar de patiënt *nazorgdag* of *terugkomdag* genoemd worden.

Er moet rekening worden gehouden bij het uitnodigen *per brief* of *per e-mail* dat tussen de 11-30% van de genodigde patiënten en hun naasten zullen komen. Er kan bij de uitnodiging een deelnamebevestiging met een portvrije envelop bijgevoegd worden of deelnemers kunnen de e-mail beantwoorden, zodat zij kunnen laten weten of ze aanwezig zijn.

Patiënten en hun naasten (die via de website of folder geïnformeerd zijn) die minder dan 48 uur zijn opgenomen, maar wel behoefte hebben aan lotgenotencontact, kunnen telefonisch contact opnemen met de IC-nazorgverpleegkundigen voor een deelname.

2.2.3 Rol van de Naasten

De naasten en nabestaanden dienen altijd voor de lotgenotenbijeenkomst uitgenodigd te worden. Nabestaanden worden uitgenodigd voor een aparte bijeenkomst.

2.3 Invulling van de lotgenotenbijeenkomst

2.3.1 Grootte van de groep

De groep mag maximaal uit 25 aanwezigen bestaan, exclusief de begeleidende IC-verpleegkundigen. Wanneer er meer dan 25 deelnemers worden uitgenodigd of worden verwacht op dezelfde dag, dan moet deze groep onderverdeeld worden in verschillende zalen zodat de maximale aanwezigheid van 25 deelnemers gewaarborgd blijft.

2.3.2 Thema's

De lotgenotenbijeenkomst moet gericht zijn op het verstrekken van informatie en het bieden van steun. Thema's die besproken moeten worden, zijn de klachten en ervaringen van de periode tijdens en na de IC-opname. Voorbeelden hiervan zijn delier, geluiden en beelden van de IC, de ervaring vanuit het perspectief van de patiënt (door een ervaringsdeskundige), de lichamelijk-, psychische- en cognitieve problematiek van het PICS, het leven met het PICS en re-integratie in de maatschappij. Ook moet er stil worden gestaan bij de ervaringen van de naasten.

2.3.3 Sprekers

Sprekers kunnen zijn: intensivisten, ervaringsdeskundigen en IC-verpleegkundigen.

2.3.4 Creëren van contact

Om het lotgenotencontact te stimuleren moet er in kleine groepen een mogelijkheid gecreëerd worden om ervaringen uit te wisselen. Dit kan in de vorm van het presenteren van stellingen of het inzetten van discussiegroepen.

Voorbeelden van stellingen:

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

2.3.5 Mogelijke dagindeling

Door de projectgroep is een dagindeling gemaakt voor de lotgenotenbijeenkomst. In overleg met de organisatoren kan hier nog van afgeweken worden.

12.00 uur: Start van de middag door de voorzitter van de dag.

- 12.15 uur: Plenaire presentatie door een intensivist over een IC-opname en daarna.
- 12.45 uur: Presentatie door een ervaringsdeskundige over de ervaringen op de IC en ná de IC.
- 13.15 uur: Koffie- en lunchpauze met mogelijkheid tot lotgenotencontact.
- 14.00 uur: In groepen materialen van de IC bekijken of onder begeleiding de IC opnieuw bezoeken.
- 15.00 uur: Koffiepauze met de mogelijkheid tot lotgenotencontact.
- 15.30 uur: Presentatie van stellingen door de voorzitter die bediscussieerd worden aan de tafels en daarna plenair kort besproken.
- 16.30 uur: Afsluitend woord door de voorzitter en tijd voor vragen.
- 17.00 uur: Einde van de middag (evaluatie formulieren uit delen aan de deelnemers).

2.4 Begeleiding

De begeleiders zijn de IC-verpleegkundigen en de IC-nazorgverpleegkundigen. Deze begeleiders moeten vooraf aan de lotgenotenbijeenkomst een klinische les krijgen over de taken van een begeleider en de randvoorwaarden van een lotgenotenbijeenkomst (tabel 1). Er moet een voorzitter aanwezig zijn die tijdens de bijeenkomst de randvoorwaarden van de bijeenkomst kan bewaken. De voorzitter kan bij de voorbereidende klinische les aanwezig zijn, om op de hoogte gesteld te worden van de randvoorwaarden (tabel 1).

Taken van een begeleider	Randvoorwaarden lotgenotencontact
<ul style="list-style-type: none"> • Aanspreekpunt. • Informatie overdracht. • Steun en aanmoediging. • Begrip voor verschillende behoeftes en verwachtingen van de patiënt (empathie). • Leidt discussies over emoties en ervaringen. • Adviseert. • Helpt de weg te vinden in gezondheidsbureaucratie (tips). 	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn duidelijke doelen. • Vriendelijk en uitnodigend zijn in toegankelijkheid. • Mensen moeten zelf iets kunnen bijdragen. • Mensen moeten zich gewaardeerd voelen. • Groepsleden moeten actief zijn. • Er is een goede groepsdynamiek. • Maatwerk van de groep is van belang voor 'gelijkwaardigheid'. • Aanwezigheid en zichtbaarheid. • Plezier maken is belangrijk.
<ul style="list-style-type: none"> • Kunnen professionals/vrijwilligers zijn. • Gelijkwaardigheid in de groep. • Professionals kunnen door geen 	<ul style="list-style-type: none"> • Iedereen moet deelnemen. • Minimum en maximum aantal personen: denk aan een passende groeps grootte.

gelijkwaardigheid frictie in groepen veroorzaken. <ul style="list-style-type: none"> • Geen medische adviezen geven. • De professional zou als trainer of als coach aan de zijlijn moeten optreden. 	<ul style="list-style-type: none"> • De groep en begeleiders moeten het vermogen hebben om meer dan in termen van ziek zijn te denken. • Rol en ervaring van de begeleider. • Stilstaan bij het individu in de groep. • Luisteren en inleving door de deelnemers en begeleiders. • Je willen en kunnen uiten voor de groep over jezelf en dingen die je dwarszitten.
--	---

Tabel 1: Taken begeleider en randvoorwaarden

2.5 Facilitair

2.5.1 Locatie

De lotgenotenbijeenkomst moet bij voorkeur buiten het ziekenhuis worden georganiseerd en moet gemakkelijk bereikbaar en toegankelijk zijn. Wanneer de lotgenotenbijeenkomst buiten het ziekenhuis wordt georganiseerd moet deze gecombineerd worden met beelden, geluid en materialen van de IC.

Wanneer lotgenotencontact in het ziekenhuis plaatsvindt, moet er de mogelijkheid gecreëerd worden om in kleine groepen, onder begeleiding, de IC te kunnen bezoeken.

De locatie moet minimaal twee maanden voor de zorginnovatie afgehuurd worden.

2.5.2 Duur

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

2.5.3 Financiering

De lotgenotenbijeenkomst moet gebudgetteerd worden vanuit het afdelingsbudget. Het overzicht van de globale kosten zijn beschreven in tabel 2.

Benodigdheden	Totale kosten
Kosten voor de uitnodiging	Envelop en Portvrije envelop: € 0,73 /envelop Per pagina: € - /A4
Kosten voor promotie	Per poster A3: € 0,10 /A3
Locatie/Zaal	-
Malibaan	
Vredenburg	
Neude	
Domplein	

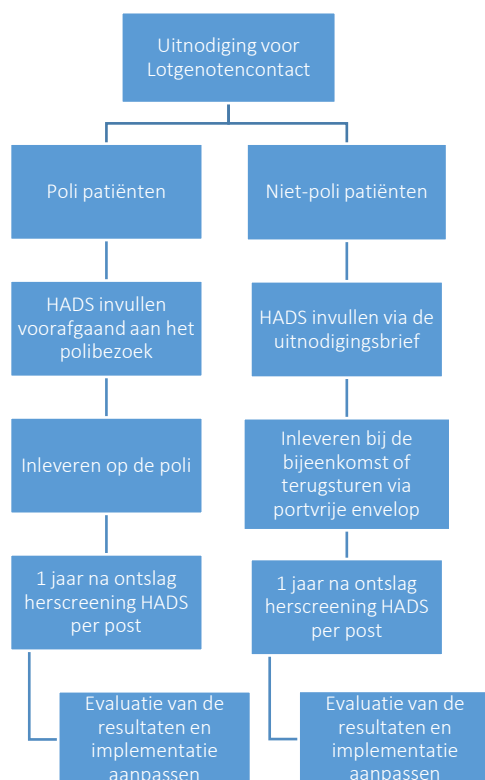
Beamer, projectiescherm, PC en muis, inclusief Wifi	€ 75,- per set
Catering:	Basis: € 3,5 /persoon Royal: € 4,25 /persoon Sloffe lunch: € 4,75 /persoon Luxe lunch: € 5,85 /persoon Extra krentenbollen: € 0,75 /bol Extra fruit: € 0,90 /stuk Koffie/thee: € 0,80 /persoon Melk/Karnemelk € 1,95 /l Sap (bio): € 2,95 /75cl
Verpleegkundigen voor de begeleiding	-
Sprekers	-

Tabel 2: Globale kosten van de lotgenotenbijeenkomst

2.6 Evalueren en effectmeten

Aan het einde van de lotgenotenbijeenkomst moet met de deelnemers van de bijeenkomst (patiënten, naasten, nabestaanden en zorgprofessionals) geëvalueerd worden welke organisatorische kenmerken verbeterd kunnen worden en of de interventie-intensiteit veranderd zou moeten worden. Dit kan middels een brainstormsessie of via e-mail/per post.

Voor het effect van lotgenotencontact, zie doelstelling (hoofdstuk 2.1). De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), uit de huidige situatie, moet gebruikt worden om het effect van het lotgenotencontact te meten. Vooraf aan de poli wordt de HADS ingevuld (bijlage 1). Patiënten en hun naasten die niet naar de nazorgpoli komen, maar wel worden uitgenodigd voor de lotgenoten-



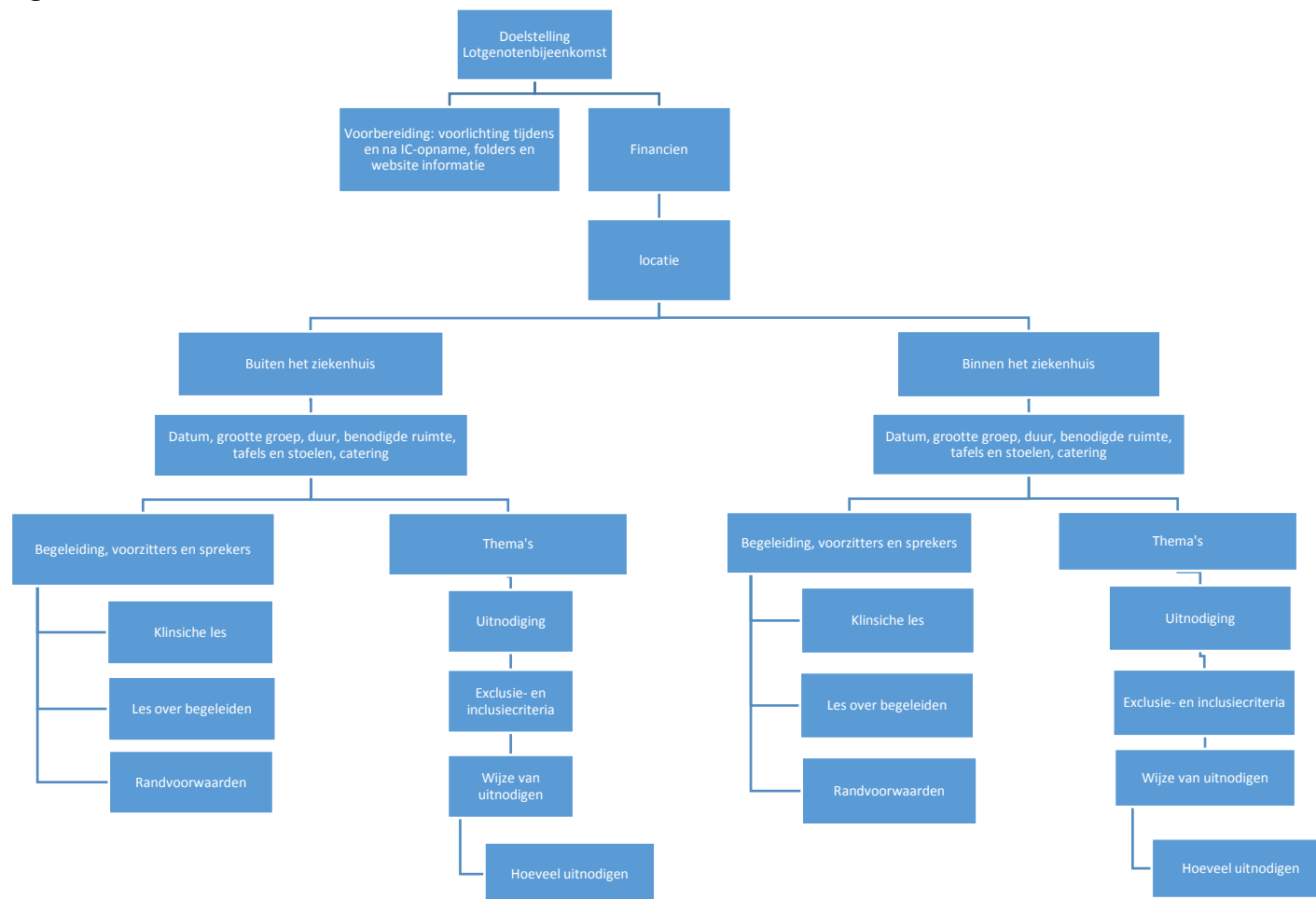
bijeenkomst, worden gevraagd de HADS - die bijgevoegd is bij de uitnodiging - vooraf aan de bijeenkomst in te vullen. Deze lijst moeten zij op de dag van de bijeenkomst op de locatie inleveren of moet via de portvrije envelop teruggestuurd worden (stroomdiagram 1). Er moet in de huidige één jaar follow-up vragenlijst gevraagd worden of de patiënt of naasten geparticipeerd hebben in de lotgenotenbijeenkomst. De één jaar follow-up HADS resultaten moeten vergeleken worden met de nulmeting. De resultaten kunnen weer vergeleken worden met de resultaten uit het verleden (voor de organisatie van het lotgenotencontact). Als de resultaten positief zijn moet de bijeenkomst vervolgens worden geïmplementeerd. Als de resultaten neutraal of negatief zijn, moet er gekeken worden hoe de lotgenoten-nazorginterventie verbeterd kan worden.

Stroomdiagram 1: HADS score

Het is echter de vraag of de bijeenkomst effectief is in deze intensiteit en in deze vorm. Tevens is het onduidelijk of de meting nog wel betrouwbaar is na 1 jaar follow-up. Dit zal allemaal geëvalueerd moeten worden na de uitvoering van de zorginnovatie en aan het einde van de pilot-fase. Om de evaluatie en het effect bij zowel patiënten als naasten te meten moeten er minimaal drie evaluatie/HADS formulieren per post of via de e-mail worden verstuurd.


2.7 Tijdsplanning

2.7.1 Workflow organisatie



Workflow 1: Organisatie en lotgenotenbijeenkomst

2.7.2 Strokenplanning organisatie

Week 	1	3	4	5 -7	8-10	11	12	13	14
Start organisatie lotgenotencontact									
Voorlichting (niet in pilot)	(Hele jaar door)								
Financiën									
Locatie (datum, grootte groep, duur, ruimte)									
Thema's									
Begeleiders, voorzitter, sprekers									
Uitnodigingen									
Verzamelen respons									
Catering, tafels en stoelen, dag planning, PowerPoint indienen									
Begeleidingstraining									
Lotgenotencontactdag									

Strokenplanning 1: Organisatie van de lotgenotenbijeenkomst

Bijlage 1: Hospital Anxiety and Depression Scale

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Onderstaande vragen gaan over emoties. Lees iedere vraag en kruis het antwoord aan dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende de afgelopen 7 dagen gevoeld heeft aan. Denk niet te lang na over uw antwoord. Uw eerste reactie op elke vraag is waarschijnlijk betrouwbaarder dan een lang doordacht antwoord.

1 Ik voel me gespannen

- | | |
|-----------------|--------------------------|
| Meestal | <input type="checkbox"/> |
| Vaak | <input type="checkbox"/> |
| Af en toe, soms | <input type="checkbox"/> |
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |

2 Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| Zeker zo veel | <input type="checkbox"/> |
| Niet zo veel als vroeger | <input type="checkbox"/> |
| Weinig | <input type="checkbox"/> |
| Haast helemaal niet | <input type="checkbox"/> |

3 Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren

- | | |
|---|--------------------------|
| Heel zeker en vrij erg | <input type="checkbox"/> |
| Ja, maar niet zo erg | <input type="checkbox"/> |
| Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over | <input type="checkbox"/> |
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |

4 Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| Net zoveel als vroeger | <input type="checkbox"/> |
| Niet zo goed als vroeger | <input type="checkbox"/> |
| Beslist niet zoveel als vroeger | <input type="checkbox"/> |
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |

5 Ik maak me vaak ongerust

- | | |
|---------------------------|--------------------------|
| Heel erg vaak | <input type="checkbox"/> |
| Vaak | <input type="checkbox"/> |
| Af en toe, maar niet vaak | <input type="checkbox"/> |
| Alleen soms | <input type="checkbox"/> |

6 Ik voel me opgewekt

- | | |
|---------------|--------------------------|
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |
| Niet vaak | <input type="checkbox"/> |
| Soms | <input type="checkbox"/> |
| Meestal | <input type="checkbox"/> |

7 Ik kan rustig zitten en me ontspannen

- | | |
|---------------|--------------------------|
| Zeker | <input type="checkbox"/> |
| Meestal | <input type="checkbox"/> |
| Niet vaak | <input type="checkbox"/> |
| Helemaal niet | <input type="checkbox"/> |

8 Ik voel me alsof alles moeizamer gaat

Bijna altijd	<input type="checkbox"/>
Heel vaak	<input type="checkbox"/>
Soms	<input type="checkbox"/>
Helemaal niet	<input type="checkbox"/>

9 Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag

Helemaal niet	<input type="checkbox"/>
Soms	<input type="checkbox"/>
Vrij vaak	<input type="checkbox"/>
Heel vaak	<input type="checkbox"/>

10 Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk

Zeker	<input type="checkbox"/>
Niet meer zoveel als ik zou moeten	<input type="checkbox"/>
Waarschijnlijk niet zoveel	<input type="checkbox"/>
Evenveel interesse als vroeger	<input type="checkbox"/>

11 Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben

Heel erg	<input type="checkbox"/>
Tamelijk veel	<input type="checkbox"/>
Niet erg veel	<input type="checkbox"/>
Helemaal niet	<input type="checkbox"/>

12 Ik verheug me van tevoren al op dingen

Net zoveel als vroeger	<input type="checkbox"/>
Een beetje minder dan vroeger	<input type="checkbox"/>
Zeker minder dan vroeger	<input type="checkbox"/>
Bijna nooit	<input type="checkbox"/>

13 Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst

Zeer vaak	<input type="checkbox"/>
Tamelijk vaak	<input type="checkbox"/>
Niet erg vaak	<input type="checkbox"/>
Helemaal niet	<input type="checkbox"/>

14 Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma

Vaak	<input type="checkbox"/>
Soms	<input type="checkbox"/>
Niet vaak	<input type="checkbox"/>
Heel zelden	<input type="checkbox"/>

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Scoringsinstructies

Praktische bruikbaarheid

Het invullen van de HADS kost 5 minuten. De items worden beantwoord op een 4-puntsschaal (0-3). Opsomming van de scores op de items kost 1-2 minuten en resulteert in een score range van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score tussen 0 en 7 sluit depressie/angststoornis uit. Een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie/angststoornis. Een score van 11-21 is indicatief voor een vermoedelijke depressie/angststoornis.

Scoringsinstructies - Angstschaal

1. Ik voel me gespannen:

Meestal = 3

Vaak = 2

Af en toe, soms = 1

Helemaal niet = 0

3. Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren:

Heel zeker en vrij erg = 3

Ja, maar niet zo erg = 2

Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over = 1 Helemaal niet = 0

5. Ik maak me vaak ongerust:

Heel erg vaak = 3

Vaak = 2

Af en toe maar niet te vaak = 1

Alleen soms = 0

7. Ik kan rustig zitten en me ontspannen:

Zeker = 0

Meestal = 1

Niet vaak = 2

Helemaal niet = 3

9. Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:

Helemaal niet = 0

Soms = 1

Vrij vaak = 2

Heel vaak = 3

11. Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:

Heel erg = 3

Tamelijk veel = 2

Niet erg veel = 1

Helemaal niet = 0

13. Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst:

Zeer vaak = 3

Tamelijk vaak = 2

Niet erg vaak = 1

Helemaal niet = 0

Scoringsinstructies – Depressiesubscala

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:

Zeker zo veel = 0

Niet zo veel als vroeger = 1

Weinig = 2
Haast helemaal niet = 3

4. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:

Net zoveel als vroeger = 0
Niet zo goed als vroeger = 1
Beslist niet zoveel als vroeger = 2
Helemaal niet = 3

6. Ik voel me opgewekt:

Helemaal niet = 3
Niet vaak = 2
Soms = 1
Meestal = 0

8. Ik voel me alsof alles moeizamer gaat:

Bijna altijd = 3
Heel vaak = 2
Soms = 1
Helemaal niet = 0

10. Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:

Zeker = 3
Niet meer zoveel als ik zou moeten = 2
Waarschijnlijk niet zoveel = 1
Evenveel interesse als vroeger = 0

12. Ik verheug me van tevoren al op dingen:

Net zoveel als vroeger = 0
Een beetje minder dan vroeger = 1
Zeker minder dan vroeger = 2
Bijna nooit = 3

14. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

Vaak = 0
Soms = 1
Niet vaak = 2
Heel zelden = 3

Totale score

BIJLAGE 7 – GEÏNTERESEERDE ZIEKENHUIZEN

Ziekenhuizen	Lotgenotenbijeenkomst	Interesse in landelijke of regionale implementatie
Ziekenhuis Groep Twente	Nee	Onbekend
Flevo ziekenhuis	Nee	Geïnteresseerd
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	Nee	Geïnteresseerd
Medisch Centrum Slotervaart	Nee	Geïnteresseerd
Vrije Universiteit medisch centrum	Nee	Onbekend
Gelre Ziekenhuizen	Nee	Geïnteresseerd
Amphia Ziekenhuis	Nee	Geïnteresseerd
Reinier de Graaf Ziekenhuis	Nee	Onbekend
Ziekenhuis Nij Smellinghe	Nee	Geïnteresseerd
Gelderse Vallei ziekenhuis	Nee	Geïnteresseerd
St. Anna	Nee	Onbekend
Scheper ziekenhuis	Ja	-
Medische Spectrum Twente	Ja	-
Groene Hart ziekenhuis	Nee	Onbekend
Jeroen Bosch Ziekenhuis	Ja	-
Tergooi Ziekenhuizen	Ja, maar n.v.t.	-
West-Fries Gasthuis	Nee	Onbekend
Bethesda Ziekenhuis	Nee	Onbekend
Medisch Centrum Leeuwarden	Nee	Onbekend
Diaconessenhuis (Meppel)	Nee	Niet geïnteresseerd
St. Antonius Ziekenhuis	Nee	Onbekend
Ikazia ziekenhuis	Nee	Onbekend
Rivierenland Ziekenhuis	Nee	Onbekend
St. Elisabeth Ziekenhuis	Nee	Onbekend
Diakonessenhuis (Utrecht)	Onbekend	-
Vie curie Ziekenhuis	Nee	Onbekend
St. Franciscus Ziekenhuis	Nee	Geïnteresseerd
Radboud Universitair Medisch Centrum	Ja – organiseren het nu niet meer	-
Amstelland Ziekenhuis Amstelveen	Ja – niet geïnterviewd wegens tijdgebrek	-
Spaarne Gasthuis Haarlem	Ja	-

Tabel 38: Geïnteresseerde ziekenhuizen