

MONITOR-IC nazorg onderzoek

Informatiebrief

In deze brief leest u meer over het MONITOR-IC nazorg onderzoek (MiCare study) dat onder leiding van de afdeling Intensive Care (IC) van het Radboudumc wordt uitgevoerd.

Waarom het MONITOR-IC nazorg onderzoek?

Het leven en gezondheidstoestand kan ingrijpend veranderen na een ernstige ziekte en verblijf op de IC. Mensen kunnen na een IC-opname verschillende klachten ervaren. Hoe we mensen ná de IC het beste kunnen begeleiden tot een zo optimaal mogelijk herstel is echter nog niet goed onderzocht. Om deze reden wordt IC-nazorg in ziekenhuizen door Nederlandse zorgverzekeraars niet vergoed. Sommige Nederlandse ziekenhuizen verlenen al een vorm van IC-nazorg, echter de invulling hiervan verschilt per ziekenhuis. Met nieuwe wetenschappelijke inzichten heeft het Radboudumc een IC-nazorg programma ontwikkeld. Met dit onderzoek willen wij onderzoeken of dit programma leidt tot betere (na)zorg. Het MONITOR-IC nazorg onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met meerdere IC-afdelingen in Nederland, ook de IC waar u opgenomen bent geweest.

Wat is het MONITOR-IC nazorg onderzoek?

Met dit onderzoek bieden IC-zorgverleners u een op maat samengesteld nazorgprogramma aan, gericht op uw specifieke (medische) situatie. Deze zorg start al op de IC en richt zich eerst op fysieke en zo nodig mentale begeleiding. Na ziekenhuisontslag wordt uw huisarts door uw behandelend IC-arts geïnformeerd over uw opname en herstelplan. Indien nodig wordt de fysieke begeleiding overgedragen aan een hiervoor getrainde fysiotherapeut (zo dicht mogelijk) bij u in de buurt. Enkele weken hierna ontvangt u een uitnodiging voor een afspraak op de polikliniek IC-nazorg, waar IC-zorgverleners in samenspraak met u een herstelplan zullen samenstellen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de informatie verkregen uit de MONITOR-IC vragenlijsten die u 2 weken ervoor invult. Bij het opstellen van het herstelplan wordt, indien nodig, overlegd met andere specialisten. De nazorg wordt hiermee afgestemd op uw persoonlijke situatie. Onderdeel van dit herstelplan zijn gerichte doorverwijzingen naar gespecialiseerde zorgverleners, bijvoorbeeld een revalidatiearts, geriater, fysiotherapeut, psycholoog of maatschappelijk werker. Na deze polikliniek afspraak zorgen de IC-zorgverleners voor een overdracht van het herstelplan naar uw eigen huisarts, zodat hij of zij uw verdere herstel beter kan coördineren.

In dit onderzoek verzamelen we informatie over de gezondheid van mensen die deelnemen aan IC-nazorg, maar ook van patiënten die in het verleden op de IC hebben gelegen en deze persoonsgerichte nazorg niet gekregen hebben. Op deze manier willen wij onderzoeken of het nieuwe IC-nazorgprogramma leidt tot beter herstel van patiënten en uiteindelijk ook kostenefficiëntere zorg.

Februari 2022 versie 1.2

Wie kan deelnemen?

We nodigen patiënten uit die zijn opgenomen op de IC en een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van klachten na IC opname. Deze inschatting wordt gemaakt op basis van gegevens uit de MONITOR-IC database. Voor patiënten zonder verhoogd risico is deelname ook mogelijk op voorstel van hun intensivist of op eigen initiatief. Het invullen van vragenlijsten over de gezondheid van patiënten is vereist voor deelname aan het onderzoek.

Wat houdt deelname aan het MONITOR-IC nazorg onderzoek voor u in?

Als u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, krijgt u vier keer een vragenlijst: een vragenlijst over uw gezondheid vóór IC-opname en een vragenlijst over uw gezondheid 3, 12 en 24 maanden na IC-opname. De vragenlijsten hebben betrekking op uw gezondheid en werk(hervatting). Het invullen van de vragenlijsten neemt ongeveer 20 minuten in beslag. Deelname aan dit onderzoek is gratis. U hoeft dus niet te betalen voor de IC-nazorg binnen dit onderzoek. Het verlenen van IC-nazorg en eventuele verwijzingen naar (para)-medici zal altijd plaatsvinden in overleg met u, of uw naaste als u niet in staat bent hierover te beslissen. U bent dus nooit verplicht tot het ondergaan van deze zorg. Binnen het IC-nazorg programma wordt gebruik gemaakt van bekende behandelingen waar zorgverleners ervaring mee hebben. U wordt dus niet blootgesteld aan nieuwe, experimentele behandelingen of medicatie.

Wat als ik niet deelneem aan het MONITOR-IC nazorg onderzoek?

Deelname is niet verplicht. Als u niet deelneemt aan dit onderzoek kunt u niet deelnemen aan dit IC-nazorg programma. Gedurende de IC opname en de periode hierna zult u dan behandeld worden volgens de reguliere zorgverlening van uw ziekenhuis.

Hoe ontvangt u de vragenlijst

De vragenlijsten zijn digitaal. U krijgt een inlogcode toegestuurd, waarmee u de vragenlijst kunt openen en invullen. Mocht u hulp nodig hebben bij het invullen, kan een naaste u helpen. Als u niet in staat bent om de vragen zelf te beantwoorden dan wordt dit gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordiger of naaste. De vragenlijsten worden dan naar deze persoon gestuurd. Als u de vragenlijst weer zelf kunt invullen dan kunt u dit doorgeven via de wijzigingskaart (toegevoegd in de informatiemap) of door een mail te sturen naar: MONITOR-IC@radboudumc.nl.

Aan- of afmelding deelname

In de informatiemap vindt u een toestemmingsverklaring waarop u kunt aangeven wel of niet deel te willen nemen aan het onderzoek. De ondertekende verklaring kunt u in de bijgevoegde antwoordenvolp terugsturen. U kunt op elk moment uw deelname aan dit onderzoek beëindigen, door telefonisch contact op te nemen (zie onderstaand telefoonnummer) of een mail te sturen naar: MONITOR-IC@radboudumc.nl.

Februari 2022 versie 1.2

Toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger

Als u niet in staat bent om te beslissen over deelname aan dit wetenschappelijk onderzoek, vragen wij een wettelijk vertegenwoordiger (partner, ouder, meerderjarig kind, broer/zus) om over uw deelname te beslissen.

Wij vragen u in dat geval uiteraard zelf alsnog om toestemming voor deelname aan dit onderzoek, wanneer u daartoe weer in staat bent. In dat geval ontvangt u later alsnog een toestemmingsverklaring, die we graag ondertekend van u terugontvangen. Als u aangeeft toch niet te willen deelnemen, dan vervalt op dat moment de deelname.

Medische gegevens en gegevens van zorgverzekeraars

Om een volledig beeld te krijgen van uw ziekte en behandeling, willen wij vragen – naast de informatie die u zelf verstrekt in de vragenlijsten – om ook toestemming te geven om relevante medische gegevens over uw aandoening uit het ziekenhuisdossier te verzamelen welke door het ziekenhuis worden aangeleverd. Ook vragen wij uw toestemming om de relevante medische zorgdeclaratiegegevens bij uw zorgverzekeraar op te vragen. Dit enkel ter bepaling van kosteneffectiviteit van het nazorgprogramma. Daarnaast worden de diagnosecode en uw verzekeringsnummer gedeeld met de zorgverzekeraar voor de vergoeding van fysiotherapie behandelingen, als u daarvoor in aanmerking komt.

Gegevens uit de MONITOR-IC databank, ten behoeve van onderzoek voor derden, worden te allen tijde anoniem verstrekt.

Privacy en klachtenprocedure

Al de ontvangen en verkregen gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld, overeenkomstig met de beschrijving in het privacyreglement welke u kunt vinden op de website www.monitor-ic.nl. De informatie die herleidbaarheid mogelijk maakt is uitsluitend in te zien door de leden van het onderzoeksteam die daartoe bevoegd zijn. In het privacyreglement leest u wat uw rechten zijn, welke gegevens worden verzameld binnen het MONITOR-IC onderzoek, met welk doel en hoe de privacy van uw gegevens beschermd wordt. U kunt het privacyreglement lezen op de website over het onderzoek: www.monitor-ic.nl. Het onderzoek wordt uitgevoerd volgens de wettelijk vastgestelde medisch-ethische normen. Er zullen nooit tot de persoon herleidbare gegevens worden gepubliceerd. Informatie over de klachtenprocedure vindt u eveneens op bovengenoemde website.

Meer informatie

Voor meer informatie of vragen kunt u contact opnemen met één van de projectmedewerkers van het onderzoek.

Telefoon: 024-3617540 (maandag tot en met vrijdag 9.00-17.00uur)

E-mail: MONITOR-IC@radboudumc.nl

Of kijk op www.monitor-ic.nl. Via deze website kunt u zich ook opgeven voor de nieuwsbrief MONITOR-IC, als u gedurende het onderzoek op de hoogte wilt blijven van de vorderingen en tussentijdse resultaten.

Wij stellen uw medewerking bijzonder op prijs.

MONITOR-IC nazorg onderzoeksteam

IC van ziekenhuizen:

Radboudumc

CWZ

Bernhoven

Jeroen Bosch Ziekenhuis

Rijnstate ziekenhuis

Februari 2022 versie 1.2