



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Jaarverslag 2015

Inleiding

In 2015, het eerste jaar van de Stichting FCIC, zijn er veel zaken aan de orde gekomen. In dit jaarverslag kijken we daar op terug.

De stichting is opgericht op 30 januari 2015 met het ondertekenen van de oprichtingsakte bij mr. Ton Kornelis Lekkerkerker, notaris te Arnhem.

Het bestuur bestond in 2015 uit vijf leden, Lisbeth Verharen (voorzitter), Lorette Gijsbers, Peter Westerduin (secretaris), Nikk Conneman en Gijs de Vos (penningmeester). De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel sinds 2 februari 2015 onder nummer 62549278. In het meerjarenplan 2015 - 2020 is het beleid van de komende jaren vastgesteld en voor 2015 geconcretiseerd in een jaarplan. In dit jaarverslag wordt opgenomen wat van dit jaarplan is gerealiseerd..

In 2015 is aan de stichting een ANBI status toegekend. Voor verdere informatie over de financiën van de stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2015.

Realisatie jaarplan 2015

1. Ontwikkelen website,

De Website www.fcic.nl is ontwikkeld in samenwerking met de stichting Venticare en het bedrijf Acato. De website ging in juni 2015 online
Het mailadres info@fcic.nl is in gebruik genomen.

2. Het maken van een **communicatieplan**.

Dit punt is niet gerealiseerd en wordt meegenomen naar 2016 .

3. Het maken van een **fundraisingplan**.

Er is een sponsorbrief "vrienden van FCIC" opgesteld en verstuurd aan ziekenhuizen. In totaal hebben Organisaties zich via deze constructie verbonden aan de doelstellingen van de FCIC, namelijk:<namen van vriendenorganisaties opnemen> Het fundraisingplan moet in 2016 nog verder ontwikkeld worden.

4. Het ontwikkelen van **PR materiaal**

- De folder is ontwikkeld en gedrukt. Deze is samen met een kennismakingsbrief en sponsorbrief verzonden naar alle IC afdelingen Nederland.

- Er werd door Peter Westerduin een scholing gevolgd in Den Bosch voor het opzetten van een Nieuwsbrief.
- Er is een template ontwikkeld met kleurnummers voor een WORD en POWERPOINT bestand met logo Stichting FCIC

5. Het maken van een **scholingsplan**

- Er is contact gelegd met College Zorg Opleidingen en Erasmus MC over de FCIC en onderwerpen op te nemen in de IC verpleegkundige opleiding.
- Mogelijkheden voor E-learning zijn besproken met Expert college

6. **Werkgroepen**

- Nazorg IC:
 - De werkgroep is aan de slag gegaan met het ontwikkelen van twee presentaties:
 - Post-Intensive Care Syndroom presentatie PICS. Deze zal in januari 2016 gereed zijn.
 - Aandachtspunten bij overplaatsing van de IC naar de verpleegafdeling Ook deze zal in 2016 gereed zijn.
 - Voor een IC-terugkomdag op de intensive care van het UMC Utrecht is de opdracht gegeven om een format te ontwikkelen. Het format voorziet onder andere in: een draaiboek, thema's en presentaties. Twee studenten van de Hogeschool van Amsterdam hebben dit als onderwerp voor hun afstudeer scriptie gekozen. In 2016 wordt dit onderzoek ingeleverd.
- Kinderen op bezoek op een IC:
 - Prioriteit heeft gekregen:
Studentenonderzoek naar de vraag hoe terecht het is dat kinderen niet op bezoek mogen komen op de IC vanwege het risico van infectiegevaar bij de patiënt?
 - Verdere onderwerpen die zij aangekaart hebben:
 - Een behoefte-inventarisatie
 - Hoe signaleer je of er extra begeleiding nodig is?
 - Hoe monitor je dit tijdens opname?
 - Omgaan met verschillende groepen culturen
 - Hoe kunnen we de beschikbare Tools vormgeven voor het grotere publiek?
- Patiëntenvereniging/Lotgenotencontact.
Deze werkgroep heeft gekeken hoe het mogelijk is om een netwerk te creëren van voormalig ic patiënten en naasten. Een patiëntenvereniging is niet haalbaar, alternatieven werden onderzocht.
Verder zie ook Expertgroep bij punt 9.

7. Criteria vastleggen voor **deelname en/of ondersteuning aan onderzoek.**

- In plaats van criteria is er voor gekozen een route vast te leggen.
Onderzoekers die betrokkenheid van de FCIC willen bij hun onderzoek kunnen het onderzoeksvoorstel voorleggen aan het bestuur. Het bestuur checkt of het voorstel past bij de missie en doelstellingen van de FCIC. Als dat het geval is

wordt aan de ervaringsdeskundigenpool voorgelegd of een ervaringsdeskundige bij het onderzoek betrokken wil zijn. Bij de volgende onderzoeken is de FCIC in 2015 betrokken geweest.

- Het rationaliseren van intensive care farmacotherapie middels prestatiefeedback en beslissingsondersteuning DrugDrugInteraction: Prof.Dr. Ameen Abu-Hannan, AMC UVA,
- Verpleegkundige interventies verminderen delier: Dr. Mark van den Boogaard, RadboudUMC,
- Advies inzake voorgenomen follow up studie van IC patienten: Dr. Mark van den Boogaard
- Deelname aan expertgroep End-of-life care op de IC; Drs. Marijke Noome, HAN en V&VN IC.

8. Het maken van een Inrichtingsplan **ambassadeurs**.

- Het volgende is vastgelegd over de bedoeling van en het werken met ambassadeurs van de FCIC.

De ambassadeur van de FCIC weet zich, gedreven door eigen visie, missie en (IC)ervaring, betrokken bij de stichting en haar doelen. De ambassadeur vertegenwoordigt als belangrijke schakel in de FCIC namens de stichting de belangen van de groep kwetsbare (ex) IC patiënten en hun familie in onze maatschappij.

De ambassadeur van FCIC geniet naamsbekendheid in het publieke domein of binnen zijn of haar professionele of sociaal-maatschappelijke omgeving.

De ambassadeur heeft een positieve aansprekende persoonlijkheid en is communicatief vaardig. De ambassadeur kan de boodschap van de FCIC goed uitdragen.

De ambassadeur van FCIC houdt zich met groot enthousiasme bezig met het vergroten van de naamsbekendheid van de stichting en met het uitdragen van haar doelen.

De ambassadeur stelt zich op als een welbespraakt, verbindend en initiatiefrijk contactlegger ten behoeve van de stichting FCIC en haar doelgroep.

De ambassadeur streeft ernaar aanwezig te zijn bij (grote) events van de stichting en is bereid zijn/haar enthousiasme ook via publieke en sociale media te delen. Hij/zij is bereid zich in te zetten voor (sponsor)acties voor de stichting en denkt hier proactief en creatief in mee.

De ambassadeur weet en gedraagt zich vrij van belangenverstremeling met (doelen van) andere personen en/of organisaties.

De eerste ambassadeur van de FCIC is Remy van Kesteren, harpist.

9. Het maken van een Inrichtingsplan **Expertgroep**.

- Over het doel en de werkwijze van de expertgroep is het volgende vastgelegd:

De Expertgroep komt voort uit de besprekingen over de lotgenotencontactgroep. Experts adviseren de FCIC en hebben contact met de patiëntengroep door bijvoorbeeld als panel te reageren op vragen op de website. De expertgroep is multidisciplinair samengesteld en stelt kennis en expertise beschikbaar voor zorgprofessionals, voormalige IC-patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerden. De expertgroep draagt bij aan het op de kaart zetten van de problematiek van ex-IC-

patiënten en belangenbehartiging bij de gremia die nodig zijn om goede post-IC-zorg in te richten.

- Vanuit de expertgroep is een pool van ervaringsdeskundigen opgezet die betrokken kunnen worden bij onderzoeken naar voor de FCIC relevante thema's (zie ook punt 7).
- Ronde tafel FCIC en expertgroep.
Op 10 december 2015 kwam de expertgroep in Utrecht bij elkaar. Het was een nadere kennismaking en gesproken werd over de opgestelde brief aan de Minister van VWS om Nazorg IC op de kaart te zetten. Deze brief werd daarna verstuurd en een gesprek volgde in 2016. Andere instanties waar een afschrift naar toe werd gestuurd waren o.a. Inspectie voor de Gezondheidszorg IGZ en Zorginstituut Nederland.

Overige activiteiten:

- Deelname aan Venticare met presentaties in het middagprogramma en een stand in de expositiezaal. Er is gelobbyd voor sponsors waarbij een aantal bedrijven belangstelling toonden.
- De FCIC won de Anna Reynvaan praktijkprijs op 28 mei 2015.
- In het radioprogramma BNR Gezond 3 juni 2015 hebben Idelette Nutma en Hanneke Oonk de Balanstraining en de stichting FCIC gepresenteerd.
- Op 2 oktober 2015 kwam de FCIC opnieuw op de radio bij BNR, Marike van der Schaaf en Lorette Gijsbers spraken er over de thema's van de FCIC.
- Marianne Brackel, Idelette Nutma en Marijke van der Steen kwamen in de Kruispunt uitzending met de titel 'IC-overlevers' op 18 oktober op TV
- Er werd contact gelegd met het bestuur van de NVIC. Een overleg tussen bestuur NVIC en FCIC staat gepland op 22 januari 2016.
- Er werd volop gewerkt aan de voorbereiding van de Open Space in april 2016.
- Er vond een gesprek plaats met Bert Mooij van Funatic over het IC portaal. Hoe wij er mee verder kunnen wordt samen met de NVIC bekeken.