



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Jaarverslag 2016

1) Inleiding

In 2016, het tweede jaar in het bestaan van de Stichting Family and patient Centered Intensive Care (Stichting FCIC), zijn er veel zaken aan de orde gekomen. In dit jaarverslag kijken we daarop terug.

Stichting FCIC is het samenwerkingsverband tussen IC-ervaringsdeskundigen (voormalig IC-patiënten en naasten), IC-professionals en wetenschappers en heeft tot doel de kennis over de psychosociale, cognitieve, fysieke en maatschappelijke gevolgen van een IC-opname voor de patiënt, zijn familie en naasten te delen en te verspreiden. FCIC beoogt daarmee de impact van een intensive care behandeling te beperken. FCIC betreft daarbij nadrukkelijk het perspectief van de patiënt en diens naasten, vanuit de overtuiging dat dit perspectief onlosmakelijk verbonden is met de medisch-technische en multidisciplinaire zorg in alle fasen van intensieve zorg en IC-nazorg. FCIC verricht voor het beperken van die impact alle werkzaamheden die daarmee verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Stichting FCIC is op 30 januari 2015 opgericht en bij de Kamer van Koophandel ingeschreven op 2 februari 2015 onder nummer 62549278.

In 2015 is aan de stichting een ANBI status toegekend.

In het Meerjarenplan 2015 - 2020 is het beleid voor deze jaren vastgesteld.

In dit jaarverslag wordt beschreven welke activiteiten in 2016 hebben plaatsgevonden.

Voor informatie over de financiën van de Stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2016.

2) Bestuur.

Het bestuur bestond in 2016 uit vijf leden:

Lisbeth Verharen, voorzitter
Peter Westerduin, secretaris
Gijs de Vos, penningmeester
Lorette Gijsbers, lid
Nick Conneman, lid

Lisbeth Verharen is per 1 juli gestopt als voorzitter, zij werd opgevolgd door Lilian Vloet, lector Acute Intensieve Zorg Hoge School Arnhem Nijmegen.

Lorette Gijsbers is per september gestopt als bestuurslid, zij werd opgevolgd door Anne Rutten, intensivist Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg

- Het bestuur hield op 3 maart 2016 een Heidag waarin de activiteiten van 2015 werden geëvalueerd en de activiteiten voor 2016 werden vastgesteld op basis van urgentie voor het uitvoeren van het Meerjarenplan 2015-2020.
- Het bestuur FCIC vergaderde in 2016 zesmaal.

- Er vond twee maal een overleg plaats met het bestuur van de Nederlandse Vereniging Intensive Care (NVIC). Onderwerpen van gesprek waren:
 - Toelichting op de ambities en activiteiten van stichting FCIC
 - Verkennen van mogelijkheden voor samenwerking, zoals:
 - Het oprichten van een patiëntenorganisatie/patiëntennetwerk
 - Belangenbehartiging, kennisdeling en scholing over PICS(-F)
 - Participatie intensivisten in Stichting FCIC
 - Communicatie ten aanzien van PICS en IC-nazorg
 - Richtlijnontwikkeling IC- nazorg en revalidatie
 - Betrokkenheid van Stichting FCIC bij het tot stand komen van de Kwaliteitsstandaard “Organisatie van de Intensive Care” van het Zorginstituut Nederland, in de Stuurgroep Implementatie en in de Werkgroep Indicatoren bij deze Kwaliteitsstandaard.

- Overleg met Joos Vaessen, directeur PGO Support, over de professionalisering van Stichting FCIC. Besproken werd:
 - Het beter benutten en het verder ontwikkelen van de uniciteit van de Stichting FCIC: de ‘driehoek’ van ervaringsdeskundigen-IC-professionals-wetenschappers; zorgdragen voor een goede balans tussen deze drie pijlers, ook in praktische zin
 - De verbetering van de externe en interne communicatie binnen Stichting FCIC.
 - Profilering en scholing van de ervaringsdeskundigen. Er is een pool van ervaringsdeskundigen gevormd, die ondersteuning van PGO Support behoeft bij het vanuit patiënten perspectief beoordelen van onderzoeksvoorstellen en projectvoorstellen en bij het participeren aan wetenschappelijk onderzoek.
 - Ondersteuning bij de financiële administratie
 - De professionalisering van Stichting FCIC aan de hand van de Missie, Visie en Meerjarenplan
 - Subsidiemogelijkheden en fondsenwerving

Afspraken over samenwerking tussen PGO-support en Stichting FCIC en uitwerking van bovengenoemde punten werden gemaakt en opgenomen in het jaarplan 2017.

3) Kerngroep.

De kerngroep kwam in 2016 viermaal bij elkaar. Kerngroep leden gaven het bestuur advies over talloze lopende zaken, voerden het beleid mede uit en initieerden tal van nieuwe ontwikkelingen. Leden van de kerngroep participeren allen binnen de verschillende werkgroepen. Zij vormen de spil van FCIC en zijn de connectie tussen bestuur en werkgroepen.

4) Werkgroepen

Werkgroep IC-Nazorg

De werkgroep heeft twee PowerPoint presentaties ontwikkeld:

- Post-Intensive Care Syndroom presentatie PICS.
- Aandachtspunten bij overplaatsing van de IC naar de verpleegafdeling.

De werkgroep verleende zijn medewerking aan Kiesbeter.nl, website van het Kwaliteitsinstituut, om informatie te geven over ic-gerelateerde onderwerpen, waaronder PICS en PICS-F.

Werkgroep leden gaven vele scholingen en lezingen over PICS(-F), behoefte aan IC-nazorg, overdracht van IC naar afdeling, Familie en patiënt gerichte IC-zorg e.d. en gaven veelvuldig advies aan IC-professionals van vele ziekenhuizen ten aanzien van deze zaken.

Werkgroep Kinderen op bezoek op een IC:

De leden zijn in 2016 niet bij elkaar gekomen. Wel kwam er een artikel van hun hand in Venticare magazine, oktober 2016: "Hoe bereid ik een kind voor op een IC bezoek". Een start is gemaakt met een wetenschappelijk artikel over dit onderwerp.

Werkgroep Lotgenotencontact:

In opdracht van de FCIC en de Intensive Care van het UMC Utrecht werd door twee studenten van de Hogeschool van Amsterdam een format voor een IC-terugkomdag voor IC-patiënten en naasten ontwikkeld. Het format voorziet onder andere in: een draaiboek, thema's en presentaties. Dit leidde tot de IC-terugkomdag van het UMC Utrecht die op 26 november 2016 werd gehouden. Het was een indrukwekkende dag voor patiënten, naasten en zorgverleners. Het bleek aan een grote behoefte te voldoen.

Het format wordt via de website beschikbaar gesteld aan alle Nederlandse Intensive Cares voor de opzet van Terugkomdagen voor ex-IC patiënten en hun naasten

5) Overleg met het Ministerie van VWS

In december 2015 stuurden het bestuur, de kerngroep en de IC-Expertgroep van Stichting FCIC gezamenlijk een brief aan minister Schippers van het Ministerie van VWS waarin aandacht werd gevraagd voor de onzichtbare positie van ex-IC-patiënten en naasten, voor het Post-Intensive Care syndroom (PICS en PICS-F) als nieuwe aandoeningen binnen onze gezondheidszorg en het gebrek aan IC-nazorg voor IC-patiënten en naasten. In kopie werd deze brief aan vele gezondheidsregia gestuurd, zoals de IGZ, Gezondheidsraad, Kwaliteitsinstituut.

Naar aanleiding hiervan vond op 6 februari 2016 een gesprek plaats tussen Mevrouw Mentink en de heer R. Segaar, directie Curatieve zorg VWS en prof. D. van Dijk (UMCU), dr. Marike van der Schaaf (AMC, HvA) en Marianne Brackel, allen vanuit Stichting FCIC.

Vanuit het Ministerie van VWS is deze materie onder de aandacht gebracht bij de IGZ en het Kwaliteitsinstituut. Het inrichten van de zorg en inbedding van PICS(-F) binnen de zorgopleidingen moeten vanuit het veld komen, het Ministerie van VWS zag daar geen rol voor zichzelf in weggelegd.

Ook andere zaken kwamen ter sprake, zoals de mogelijkheid voor subsidie uit het PGO-Fonds voor Stichting FCIC. Volgens de in 2016 geldende subsidievoorwaarden voor PGO-instellingen bleek daarvoor op dat moment geen mogelijkheid.

6) Open Space "Humaniseren van Intensive Care, een gezamenlijk belang"

Op 14 april 2016 organiseerde de FCIC een Open Space voor professionals, ervaringsdeskundigen en wetenschappers.

Onder leiding van journaliste Harmke Pijpers werd er een gevarieerd programma geboden met gesprekken tussen ervaringsdeskundigen en IC-professionals over "Humaniseren van de Intensive Care": het brengen van het patiënten- en naastenperspectief binnen de hoog technische IC-omgeving. Er waren gesprekken tussen naaste Corine Jansen met dr. Jan Lavrijsen, naaste Cora Postema met professor Intensive Care Hans van der Hoeven, ethicus Erwin Kompanje met neonatoloog/intensivist Nikk Conneman. Er werd een forumdiscussie gehouden en in "FCIC volop in beweging" werden de activiteiten van St. FCIC toegelicht. Er werd aandacht besteed aan het Post-intensive care syndroom bij patiënten en naasten (PICS en PICS-F) en de impact van een IC opname vanuit de verschillende perspectieven van patiënten, naasten, IC-professionals en wetenschappers. Er was ruime gelegenheid tot lotgenotencontact.

7) Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care

Namens prof. Jan Kremer, voorzitter van de Adviescommissie Kwaliteit van het Zorginstituut, kreeg Stichting FCIC het verzoek commentaar te geven op de conceptkwaliteitsstandaard "Intensive Care" en de bijbehorende consultatiedocumenten. Hierop is een reactie opgesteld vanuit de visie van de FCIC, waarbij zowel vanuit patiënten-en naastenperspectief als vanuit

wetenschappelijk en professioneel perspectief is gereageerd. Zie: <http://www.fcic.nl/kennisbank/richtlijn-intensive-care>.

Naar aanleiding van deze reactie is onder andere IC-nazorg en begeleiding van naasten vastgelegd in de Kwaliteitsstandaard: "Iedereen in Nederland moet altijd en overal kunnen rekenen op goede IC-zorg *én IC-nazorg, waarbij ook naasten kunnen rekenen op goede begeleiding*".

Na het vaststellen van de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care door het Kwaliteitsinstituut zijn de Stuurgroep Implementatie en de Werkgroep Indicatoren samengesteld waarin Lilian Vloet (Stuurgroep) en Marianne Brackel (Stuurgroep en Werkgroep Indicatoren) zitting hebben genomen. Voor de preventie van PICS en PICS-F en voor IC-nazorg werden door de Werkgroep Indicatoren toekomstige indicatoren vastgesteld.

8) Realisatie Jaarplan 2016.

Website

De Website www.fcic.nl is ontwikkeld in samenwerking met de stichting Venticare (kennisdeling in de Acute Zorg) en het bedrijf Acato. De website is sinds juni 2015 online en wordt steeds geactualiseerd.

Via info@fcic.nl werden vele vragen gesteld door professionals over informatiemateriaal van FCIC, hulp bij inrichten van IC-nazorg tijdens en na ziekenhuisopname, deelname aan wetenschappelijk onderzoek, begeleiding bij (afstudeer)scripties ed.

Veel patiënten en naasten namen contact op voor voorlichting over PICS(-F) en IC-nazorg. Ervaringsdeskundigen hebben hier per mail en via persoonlijk contact op gereageerd.

Communicatieplan.

De werkgroep Communicatie is gestart met de voorbereiding voor het communicatieplan gericht op de interne en externe communicatie, dit loopt door tot in 2017.

Fundraising.

Er werden sponsoren gevonden voor de Open Space, namelijk Pfizer en Orion Pharma. Mindray en de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN) werden nieuwe Vrienden van FCIC.

PR materiaal

De werkgroep IC-nazorg maakte een PowerPointpresentatie PICS met achtergrondinformatie. Via de website zijn deze beschikbaar voor alle zorgprofessionals voor het houden van scholingen over PICS-F, voorlichtingsbijeenkomsten en IC-contactdagen. Een banner werd aangeschaft en gebruikt bij presentaties op de Open Space en bij het Venticare symposium.

Nieuwsbrief.

Twee nieuwsbrieven werden verstuurd aan alle contacten.

30 januari: ter ere van het een- jarig bestaan

6 december: samenvatting van de activiteiten van Stichting FCIC in 2016

Wetenschappelijke artikelen.

FCIC- kerngroep leden werkten mee aan de volgende artikelen (waarin FCIC genoemd wordt):

- Critical Care: Reported burdens on informal caregivers of ICU survivors: a literature review Ilse van Beusekom, Ferishta Bakhshi-Raiez, Nicolette F. de Keizer, Dave A. Dongelmans and Marike van der Schaaf.
- Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2016;160: Langetermijntuitkomsten van IC-behandeling. Monika C. Kerckhoffs, Ivo W. Soliman, Annemiek E. Wolters, Lotte Kok, Marike van der Schaaf en Diederik van Dijk

- Journal of Compassionate Health Care (2016) 3:5 DOI 10.1186/s40639-016-0022-y. Joined forces in person-centered care in the intensive care unit: a case report from the Netherlands Margo M. C. van Mol, Marianne Brackel, Erwin J. O. Kompanje, Lorette Gijsbers, Marjan D. Nijkamp, Armand R. J. Girbes and Jan Bakker
- Nursing Academy; Het post-intensivicaesyndroom; verborgen ziekte na IC-opname, Marjolein Meijenaar-Siebel, Dr. Marike van der Schaaf

Lezingen en presentaties door kerngroep- en IC-nazorg werkgroepleden, zoals:

- Voor de beroepsvereniging voor counsellor (ABvC) en de alvleesklier patiëntenvereniging AKVV. De counsellors, cliënten en hun naasten werden op de hoogte gebracht van PICS en PICS-F en wat dat zoal voor cliënten en naasten kan betekenen.
- Intensive Care Volwassenen UMCG, 3 scholingsdagen over PICS voor ongeveer 300 IC-verpleegkundigen en (para-)medici. Scholing door meerdere ervaringsdeskundigen/kerngroepleden.
- Deelname aan het Venticare Symposium met dagvoorzitter Margo van Mol, presentaties in het programma en een stand in de expositiezaal. Ruud Klerks was moderator
- Na de IC: Moederziel alleen of de helpende hand? M.Brackel, Intensivistendagen, NVIC, Utrecht
- Refereeravond PICS(F) Revalidatiecentrum Blixembosch, C.van Dool, Eindhoven
- PICS is niet niks. Intensivisten Jeroen Bosch Ziekenhuis, M.Brackel, Den Bosch
- PICS is niet niks. Neuro& Revalidatiecongres, M.Brackel, V&VN, Utrecht
- Post Intensive Care Syndrome a new clinical syndrome in rehabilitation medicine. M.van der Schaaf. The International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) Berlin, Germany
- Special Interest Session Post Intensive Care Syndrome. M.van der Schaaf The International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) Kuala Lumpur, Malaysia.
- Symposium over PICS, Idelette Nutma, St. Anna, Geldrop (IC-verpleegkundigen regio)
- Amsterdam Symposium Lezing: Humaning Intensive Care. Lorette Gijsbers
- Masterclass intensive care IC Medisch Centrum Haaglanden Humanizing intensive care

Deelname en/of ondersteuning aan onderzoek.

Voorwaarden tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek vanuit Stichting FCIC zijn vastgesteld, waarbij onkostenvergoeding, honorering van ervaringsdeskundigheid ed. zijn vastgelegd.

Bij de volgende onderzoeken is de FCIC in 2016 betrokken geweest:

- Ondersteuning van de uNDERPIN-lcu studie. 'The impact of nUrsing DELiRium Preventive Interventions in the Intensive Care Unit (UNDERPIN-ICU)'. Paul Rood Verpleegkundig expert - Promovendus Mark van den Boogaard, PhD, RN, CCRN Assistant Professor Radboud University Medical Centre
- Ondersteuning voor RELAx-trial "*PEEP op indicatie versus standaard PEEP bij intensive care patiënten zonder ARDS*" F. Paulus PhD, AMC
- Steunbrief voor TACCA onderzoek "Post CPR patiënten worden op de Intensive Care met continue EEG monitoring bewaakt, dr. J. Horn, Academisch Medisch Centrum
- Onderzoek Hartstichting behoeften ouders van overleden hartpatiënt: aanvraag is afgewezen.

- Steunbrief FCIC voor subsidieaanvraag RAAK Publiek ontwikkeling van een transmuraal zorgpad voor de revalidatie van IC patiënten. Marike van der Schaaf Lector Revalidatie in de Acute Zorg Hogeschool van Amsterdam, Faculteit Gezondheid
- Ondersteuning van VU Medisch Centrum Dr. A.M.E. Spoelstra - de Man Intensivist Studie vitamine C *het effect van vroege hoge dosis vitamine C toegediend via het infuus aan patiënten die opgenomen worden op de Intensive Care afdeling nadat zij buiten het ziekenhuis gereanimeerd zijn op basis van een acuut hartinfarct.*
- Ondersteuning van onderzoek UMCU (Monika Kerckhoffs/Diederik van Dijk) naar besluitvormingsproces rondom doorgaan met of staken van IC-behandeling.
- Participatie wetenschappelijk onderzoek betreffende delier behandeling bij (ex)-IC patiënten. Mathieu van der Jagt | Neuroloog-Intensivist, ErasmusMC; EuRIDICE TRIAL : “Vermindert haloperidol [vs placebo] de duur van delirium bij IC-patiënten, alsmede met delirium geassocieerde korte en lange termijn uitkomsten?”
- De subsidieaanvraag voor Het project “Familiegericht werken op de IC” van de het lectoraat Acute Intensieve Zorg, HAN, is gehonoreerd met een subsidie voor een projectduur van 2 jaar. FCIC-ervaringsdeskundigen werden hierbij betrokken.
- “Monitor IC-studie”, Radboud UMC, Meten van gevolgen van Intensieve zorg voor Intensive Care patiënten, <https://monitor-ic.nl/over-het-onderzoek>

Ambassadeurs

Naast de wereldberoemde harpist Remy van Kesteren is mevrouw Marjan Kaljouw, voorzitter Nederlandse Zorgautoriteit, ambassadeur van Stichting FCIC geworden. Zij is destijds gepromoveerd op ‘Behoeften van familieleden van intensive care patiënten’ Een document over de functie, verwachtingen aan en het werken met ambassadeurs werd vastgesteld.

Expertgroep.

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 wetenschappelijk onderzoek en het geven van lezingen en scholing over voor de FCIC relevante thema's.

Ed Kuijper is als contactpersoon tussen de expertgroep en FCIC aangesteld.