

# IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en naasten

Nieuwsbrief 1 december 2017

*Visie IC Connect: een betere kwaliteit van leven na de IC*

## **U heeft het vast al gehoord!**

Op 7 september 2017 heeft Stichting Family and patient Centered Intensive Care (St. FCIC) onder haar auspiciën **IC Connect** opgericht, patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patienten en naasten, met de intentie lotgenotencontact en patiëntenvoorlichting beter zichtbaar te maken en te intensiveren. Wij willen hiermee een bijdrage leveren aan het inrichten van IC-nazorg: goede, laagdrempelige en proactieve voorlichting en lotgenotencontact kunnen een belangrijke rol spelen in het herstel en bijdragen aan de kennis bij patiënten, naasten en zorgverleners over het leven na de IC. Belangenbehartiging en deelname aan wetenschappelijk onderzoek zal door IC Connect samen met St. FCIC worden voortgezet.

Het oprichtingsdocument van IC Connect met positionering, doel, missie, doelgroep en activiteitenplan vindt u op: [http://www.fcic.nl/files/1515/1180/3802/IC\\_Connect\\_11-11-2017.pdf](http://www.fcic.nl/files/1515/1180/3802/IC_Connect_11-11-2017.pdf)

Een greep uit ons activiteitenplan voor de komende drie jaar: een professionele website met informatie over IC-opname, PICS (-F), IC-nazorg en revalidatie en een forum voor on line lotgenotencontact; een IC-hulplijn en IC Café's op verschillende plekken in het land (volgens ICU Steps, [www.icusteps.org/](http://www.icusteps.org/)); een symposium en een filmpje over PICS(-F).

## **Krijgen we subsidie van het Fonds PGO??**

In de zomer is er keihard gewerkt om de subsidieaanvraag bij het Fonds PGO (patiënten-en gehandicaptenorganisaties) van het Ministerie van VWS op tijd in te dienen. Wij zijn daarbij met raad en daad ondersteund door PGO-support. Fonds PGO geeft alleen nog maar bij hoge uitzondering subsidie aan nieuwe patiëntenorganisaties, cruciaal daarbij is of het om een nieuwe aandoening of beperking gaat. Hartverwarmend was de brede steun die wij kregen om aan te tonen dat het Post Intensive Care Syndroom (PICS) bij patiënten en naasten (PICS-F) aan dat criterium voldoet. Alle 18 Nederlandse hoogleraren Intensive Care, de NVIC, de V&VN IC, de Patiëntenfederatie en zelfs de Europese Intensivistenvereniging (ESICM) schreven hiertoe een steunbrief met argumentatie naar de beide Directeuren Generaal van VWS.

Sinds 1 oktober wachten we met grote spanning op bericht van het Fonds PGO. We horen dat het Ministerie van VWS onze aanvraag serieus en met aandacht in behandeling heeft.

We hopen van harte dat de subsidie toegekend wordt. Niet alleen om de financiële ruimte waarmee we IC Connect kunnen gaan vormgeven, maar vooral voor de erkenning van PICS(-F) en voor de grote patiëntengroep en naasten voor wie IC Connect zich wil inzetten.

Zodra we bericht krijgen over de toewijzing van subsidie, laten we u dit weten.

## Succesvolle Kick Off dag van IC Connect in het Spoorwegmuseum te Utrecht.

Op 11 november 2017 ontmoetten een kleine 70 ex-IC-patiënten, naasten, bestuurs- en kerngroepleden van St. FCIC elkaar tijdens de eerste Lotgenotendag van IC Connect. Wij maakten kennis met vele nieuwe oud-IC-patiënten en naasten die eerder hadden aangegeven hun IC-ervaringsdeskundigheid in te willen zetten voor IC Connect. Na een welkomstwoord door Lilian Vloet, voorzitter FCIC, gaf de voorzitter van IC Connect Marianne Brackel een lezing over PICS(-F) en ontwikkelingen ten aanzien van IC-nazorg.

Mel Major, promovenda en fysiotherapeut aan de HvA/AMC vertelde over haar kwalitatieve onderzoek bij 35 ex-IC-patiënten en naasten in haar lezing: ‘Zie me, zoals ik ben’. Hoe complexiteit niet gezien wordt tijdens ontslag uit het ziekenhuis”:

[http://www.fcic.nl/files/2715/1162/6317/Mel\\_Major\\_IC\\_Connect\\_11\\_11\\_2017.pdf](http://www.fcic.nl/files/2715/1162/6317/Mel_Major_IC_Connect_11_11_2017.pdf)

Onder leiding van Hans Evers, geestelijk verzorger van de IC LUMC werden in drie wervelende interactieve sessies de belangrijkste ervaren knelpunten in de IC-nazorg besproken en oplossingen daarvoor aangedragen:

[http://www.fcic.nl/files/2815/1162/6501/Hans\\_Evers\\_FCIC\\_verslag.pdf](http://www.fcic.nl/files/2815/1162/6501/Hans_Evers_FCIC_verslag.pdf)

Na de lunch, waarbij volop ruimte was voor lotgenotencontact, werd in verschillende groepen nagedacht over communicatie/website/fondsenwerving, IC Café, inzet van ervaringsdeskundigheid bij lezingen en scholingen en bij wetenschappelijk onderzoek, IC-hulplijn en belangenbehartiging. Na afloop was er de mogelijkheid om het Spoorwegmuseum te bezoeken.

Een geweldig eerste ontmoetingsdag, die naar de reacties achteraf volledig aan het doel heeft beantwoord: voorlichting-lotgenotencontact-op weg naar “samen de impact van een IC-opname beperken”.

Wij zelf waren onder de indruk van de heftige verhalen die we hoorden over de doorgemaakte kritieke ziekten en over alle eenzame ervaringen na de IC.



We wensen u namens Stichting FCIC en IC Connect prettige feestdagen en een gezond 2018!

Lilian Vloet, voorzitter Stichting FCIC

Marianne Brackel, voorzitter IC Connect



**Family and Patient Centered Intensive Care**

*Samen de impact van een IC - opname beperken*