



**Family and Patient Centered Intensive Care**

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

## **Jaarverslag 2018**

**Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) en**

**IC Connect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten**

### **Inleiding**

**Stichting FCIC** (FCIC, 2015) is een samenwerkingsverband tussen voormalig IC-patiënten, naasten, (IC-)professionals en wetenschappers.

Een opname op een intensive care (IC) is een ingrijpende gebeurtenis, voor de patiënt zelf en voor de familie en naasten. De Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) streeft ernaar *“Samen de impact van een opname en behandeling op een intensive care in al zijn facetten te beperken”*. Deze impact is onlosmakelijk verbonden met de medisch-technische en multidisciplinaire zorg in alle fasen van de IC-zorg. Het perspectief van de patiënt en diens naasten is hierbij onmisbaar.

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 Stichting FCIC een ANBI status toegekend. In het Meerjarenplan 2015 – 2020 is het beleid voor deze jaren vastgesteld.

Onder de vleugels van de Stichting FCIC werd op 8 september 2017 de **IC Connect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten** opgericht.

In het Activiteitenplan IC Connect werden voor 2018 de activiteiten voor de patiëntenorganisatie vastgesteld. Deze activiteiten richten zich op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Belangenbehartiging wordt samen met FCIC uitgevoerd.

In dit jaarverslag wordt beschreven welke activiteiten in 2018 hebben plaatsgevonden.

Voor informatie over de financiën van de Stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2018.

FCIC/IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.

**Jaarverslag 2018 Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) en Patiëntenorganisatie IC Connect**

1





### 1. FCIC kent de volgende speerpunten:

1. Familie en patiëntgerichte Intensive Care zorg
2. Bekendheid geven aan het Post Intensive Care syndroom bij patiënt (PICS) en naasten (PICS-F)
3. IC- nazorg en revalidatie
4. Inbreng Patiënten- en naasten perspectief in de kwaliteitsstandaarden en richtlijnen
5. Voorlichting voor patiënten, naasten en professionals
6. Inbreng Patiënten- en naasten perspectief bij wetenschappelijk onderzoek

Speerpunten van IC Connect zijn: voorlichting, lotgenoten-contact en belangenbehartiging.

### 2) Bestuur.

Het bestuur bestond in 2018 uit vijf leden:

- Lilian Vloet, voorzitter
- Peter Westerduin, secretaris
- Anne Rutten, lid
- Marianne Brackel, lid, tevens voorzitter IC Connect
- Joeri Sprokholt, penningmeester

Het bestuur FCIC vergaderde in 2018 tien keer. Dit gebeurde op locatie of via Skype.

Het bestuur verstuurde in 2018 vijf nieuwsbrieven naar ingeschreven belangstellenden van FCIC en IC Connect

### Activiteiten 2018

#### 1. PICS en PICS-F erkend als nieuwe aandoeningen in onze gezondheidszorg

Begin 2018 zijn PICS en PICS-F erkend door het Ministerie van VWS als nieuwe aandoeningen binnen onze gezondheidszorg. Deze erkenning ging niet zonder slag of stoot. In eerste instantie werd deze erkenning niet toegezegd door het Ministerie van VWS, ondanks de steunbrieven daartoe van alle 18 hoogleraren Intensive Care geneeskunde in ons land, van de NVIC, de V&VN-IC, de Patiëntenfederatie en de ESICM (Europese Intensivistenvereniging).

Na ons uitgebreide bezwaarschrift zijn PICS en PICS-F alsnog erkend als nieuwe aandoeningen en werd voor het eerst de subsidie van €45.000 toegekend aan FCIC en IC Connect uit het Fonds PGO van het Ministerie van VWS.

Hiermee zijn FCIC en IC Connect de officieel erkende belangenbehartigers van alle IC-patiënten, ongeacht hun onderliggende aandoening die reden was voor IC-opname, én voor hun naasten.

#### 2. Van informele netwerkorganisatie naar professionele projectorganisatie

In 2018 is hard gewerkt om FCIC onder (bege-)leiding van de projectgroep Transitie en van PGOSupport om te vormen van een informele netwerkorganisatie naar een professionele organisatie die de volgende projectgroepen kent:



## Family and Patient Centered Intensive Care

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

1. Nazorg: overgang van IC naar afdeling en na ontslag uit het ziekenhuis
2. Kinderen op bezoek op de IC
3. IC Café
4. Website IC Connect
5. MuzIC
6. Wetenschappelijk onderzoek
7. Congres PICS en PICS-F
8. Vrijwilligersbeleid
9. Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen (participatie project Patiëntenfederatie)

De projectgroepen werken met projectopdrachten en kennen een begin- en eindtijd.

In principe worden alle projecten bemand door ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers.

Voor meer informatie zie <https://fcic.nl/onze-projecten>

### 3. AGV

In 2018 ging de AGV in werking. In samenwerking met PGOsupport is de AGV voor Stichting FCIC en IC Connect uitgewerkt en in onze organisatie ingebed. Zie [Privacybeleid](#)

### 4. Backoffice

In het laatste kwartaal van 2018 werd de backoffice van FCIC en IC Connect ingericht. Deze is ondergebracht bij de social enterprise organisatie [Stichting MEO](#).

In de backoffice zijn ondergebracht:

- Bereikbaarheid via [info@icconnect.nl](mailto:info@icconnect.nl)
- Telefonische bereikbaarheid van IC Connect tijdens kantooruren via 088 505 43 09
- Administratie van post, telefoon, email, donateurs
- Magazijnbeheer en drukwerk
- Financiële administratie
- Websitebeheer

### 5. Impact van FCIC/IC Connect

In april 2018 won FCIC/IC Connect, als jongst erkende patiëntenorganisatie in Nederland de jury én de publieksprijs van de PGOsupport prijsvraag "[Impact! Met patiëntenperspectief](#)".

PGOsupport maakte naar aanleiding van deze prijs een filmpje over FCIC: [De succesfactor van FCIC](#).

Van impact wordt gesproken wanneer een patiënten- of cliëntenorganisatie een blijvende verandering realiseert, waardoor de kwaliteit van zorg of leven van de achterban fundamenteel verbetert.

Citaat uit het juryrapport: "De FCIC, Family and Patient Centered Intensive Care, heeft de soms heftige gevolgen van een IC-opname op de kaart gezet. Patiënten hebben bijvoorbeeld ernstige kortademigheid, moeheid, (zenuw-)pijn, spierzwakte, psychische klachten en angstaanvallen (PICS).



## Family and Patient Centered Intensive Care

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

De jury honoreert de inzet van FCIC om dit syndroom bekend te maken door publicaties, lesmateriaal, medewerking aan een documentaire, scholing en lezingen. Bovendien is dit syndroom nu bij IC-professionals, fysiotherapeuten en revalidatieartsen een erkend ziektebeeld waar veel wetenschappelijk onderzoek, zorg en aandacht naar uitgaat. De inzet van de FCIC heeft daarmee een brede maatschappelijke impact!”.

### 5. Voorlichting

- Website: [www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl). In 2018 werd de website IC Connect vormgegeven, in samenwerking met Stichting MEO.
- Folders: In 2018 zijn acht folders en een poster voor IC Connect gemaakt: PICS, PICS-familie, IC Connect, Stichting FCIC, IC Café, MuzIC, Kind op bezoek op de IC (voor professionals) en Met je kind op bezoek op de IC (naasten)). Deze zijn verstuurd naar alle IC's in Nederland. Alle bezoekers van het PICS congres kregen een set folders. De folders zijn te bestellen via <https://icconnect.nl/Folders/>
- Congres: Op 12 november 2018 werd door ons het congres “PICS; (her)ken jij het? Post Intensive Care Syndroom in the picture” georganiseerd. Met ruim 300 patiënten, naasten, zorgverleners uit bijna alle ziekenhuizen en vertegenwoordigers van veel gezondheidszorggremia was het een groot succes. Aansluitend is de Invitational conference georganiseerd voor de Richtlijn IC-nazorg en revalidatie.
- [Filmpje PICS\(F\)](#): in samenwerking met het AMC en de HAN is het filmpje Het Post Intensive Care Syndroom gemaakt. Hierin wordt uitgelegd wat kritieke ziekte en IC-opname voor patiënt en familie voor gevolgen kunnen hebben en hoe IC-nazorg er uit zou kunnen zien.
- [Filmpje Delier op de IC](#): in samenwerking met het RadboudMC en de HAN is het filmpje Delier op de IC gemaakt. Hierin wordt uitgelegd wat een delier is, hoe het voorkomen kan worden en wat de lange termijn effecten zijn.

### 6. Lotgenotencontact

- Congres 12 november 2018. Tijdens het congres waren er ruim mogelijkheden voor lotgenotencontact.
- IC Café: In december ging het eerste IC-Café in Tilburg van start. Een IC Café is een informele ontmoetingsplaats waar voormalig IC-patiënten, naasten en IC-professionals elkaar kunnen treffen. Er wordt voorlichting gegeven over belangrijke post-IC-thema's, zoals PICS en PICS-F, cognitieve problemen, terugkeer naar werk. Bij de organisatie van een IC-Café zijn voormalig patiënten en naasten betrokken. Er is een landelijk protocol gemaakt. Elk IC Café krijgt een startsubsidie van IC Connect, een IC Connect -IC Café banner en voorlichtingsfolders.
- Vrijwilligersdag 9 mei. In het Spoorwegmuseum werd met de vrijwilligers stilgestaan met het gevoerde beleid, werden de verschillende projecten gepresenteerd en werd gekeken naar de toekomst. Museumbezoek en een buffet voor onderlinge betrokkenheid werden sloten de dag af.

### 7. Belangenbehartiging

In 2016 zijn als gevolg van de lobby van Stichting FCIC IC-nazorg en begeleiding van naasten tijdens de IC-opname opgenomen in de Kwaliteitsstandaard “Organisatie van de Intensive Care” die onder regie van het Kwaliteitsinstituut is opgesteld.



## Family and Patient Centered Intensive Care

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

In 2017 zijn “preventie van PICS en PICS-F” en “IC –nazorg” als toekomstige indicatoren bij deze standaard gedefinieerd. De implementatie van de Kwaliteitsstandaard is in dat jaar afgerond. Ook hieraan heeft st. FCIC bijgedragen en zijn deskundigheid ingezet.

In 2017 is een goede samenwerking tot stand gekomen met bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie, de V&VN-IC, het Kwaliteitsinstituut, PsyQ, de NVIC en (Universitaire) Intensive Care afdelingen.

FCIC heeft door verschillende activiteiten familie gerichte IC-zorg onder de aandacht gebracht: 24 uren bezoektijden, opvang naasten en goede voorlichting worden meer en meer de norm.

In 2018 hebben FCIC en IC Connect hun gezamenlijke belangenbehartigings- activiteiten verder uitgebreid. Stichting FCIC en IC Connect zullen deze belangenbehartiging gezamenlijk uitvoeren in de samenwerkende driehoek wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen-IC-professionals.

In 2018 zijn hiervoor o.a. contacten geweest met:

- Het Ministerie van VWS. In 2018 is er regelmatig contact geweest met de heer F. Krapels, directeur directie Patiënt en Zorgordening over de erkenning van PICS en PICS-F als nieuwe aandoeningen en over de subsidieaanvraag uit het Fonds PGO. Met mevrouw B. Zonneveld, plaatsvervangend directeur Directie Patiënt en Zorgordening voerden bestuursleden van FCIC en Prof. Diederik van Dijk, bestuurslid NVIC in april een gesprek over de post-IC-problematiek en het gebrek aan IC-nazorg waarin wij aangaven dat de magnitude daarvan om beleid op het hoogste niveau binnen VWS vraagt.
- NVIC: jaarlijks overleg over samenwerkingsmogelijkheden.
- IGZ: Met dr. J. Haeck, Senior Inspecteur Gezondheidszorg bij de IGJ werd vanuit patiëntenperspectief de Post-IC-problematiek en de noodzaak tot IC-nazorg besproken.
- Intensivistendagen 1-2 februari: aanwezig met een stand.
- Patiëntenfederatie Nederland. Over diverse onderwerpen, oa over het project Psychosociale Zorg bij Somatische aandoeningen
- Bijeenkomst bij PGOSupport over het nieuwe subsidiebeleid (2019-2022) van het Fonds PGO
- Congres PGOSupport “Impact met Patientenperspectief”. Wij wonnen met onze inzending “Samen de impact van een IC-opname beperken” zowel de jury als de publieksprijs.
- Venticare congres, aanwezig met een stand
- Kennisinstituut FMS: inbreng patiëntenperspectief bij de knelpuntenanalyse “Richtlijn IC-nazorg en revalidatie”
- Inbreng IC-patiëntenperspectief in de reflectiebijeenkomst over Goede vertegenwoordiging bij wilsomkwame patiënten van de Gezondheidsraad
- Gesprek met Prof. dr. Van Gool, voorzitter Gezondheidsraad. Bestuursleden van FCIC en Prof. Diederik van Dijk spraken over de post-IC-problematiek en het gebrek aan IC-nazorg waarin wij aangaven dat de magnitude daarvan bij de Gezondheidsraad bekend moet zijn
- Netwerk borrel patiëntenorganisaties bij PGOSupport
- Zinnige Zorg: inbreng IC-patiëntenperspectief bij de Startbijeenkomst Infectieziekten van het project [Zinnige Zorg v](#) van het Kwaliteitsinstituut Nederland
- Deelname NVIC Richtlijn commissie: IC-nazorg en revalidatie



### 8. Deelname en/of ondersteuning aan onderzoek en Richtlijnen

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 2018 betrokken geweest:

- [The Driving prEsSure during GeNeral AnesThesia for abdOmiNal surgery](#) (DESIGNATION) trial; ZonMW onderzoek, Prof. dr. dr. M.W. Hollmann MD, AMC
- Input voor de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Medische [Microbiologie](#) (NVMM), Patiëntenfederatie Nederland
- [Psychosociale gevolgen bij somatische aandoeningen](#), Patiëntenfederatie Nederland
- Partial muscle relaxation to prevent respiratory complications in critically ill patients, Prof dr Leo Heunks, longarts / intensivist, VU University Medical Centre Amsterdam
- [Dose individualization for prevention of resistance is a shot in the dark without pharmacokinetic/pharmacodynamic endpoints – defining the target exposure for the glycopeptide antibiotic teicoplanin for use in routine clinical care](#), ZonMW onderzoek Dr. R.J.M. Brüggemann, Radboudumc
- “Follow-up met de Zorgmonitor bij voormalig intensive care patiënten en hun naasten”, Dr. M. van Mol, ErasmusMC Rotterdam
- [Monitor IC-studie](#). Meten van gevolgen van Intensive Care patiënten; RadboudMC
- High versus standard protein provision in ICU patients, Marcel CG van de Poll, MD, PhD, Maastricht University Medical Centre (MUMC+), Department of Intensive Care Medicine
- Richtlijn Staphylococcus aureus bacteriëmie, Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie
- Richtlijn Sepsis deel I, werkgroep
- Deelname aan bijeenkomst ["Goede vertegenwoordiging"](#) van de Gezondheidsraad
- Kosteneffectiviteit van ECLS (extra corporal life support), Walter v.d. Bergh, Intensivist, UMCGroningen
- [Dose Individualization of Beta-lactam Antibiotics in ICU patients: To TDM or not to TDM and the effects on patient outcome](#). [Brigitte Koch, MD, PhD](#), on behalf of Erasmus MC/UMCG/HMC/Maasstad ziekenhuis/Haga Ziekenhuis. ZonMW-onderzoek
- [Project REACH; Hogeschool van Amsterdam en AMC](#), deelname in projectgroep en Community of Practice. RAAK-project
- Project [Samen verder: Familieparticipatie in de basiszorg voor IC-patiënten](#); HAN (Hogeschool Arnhem Nijmegen), Boukje Dijkstra. NWO-project