

Jaarverslag 2022

Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) en patiëntenorganisatie IC Connect

Algemeen

Een opname op een intensive care (IC) is een ingrijpende gebeurtenis, voor de patiënt zelf en voor de naasten. De Stichting “Family and patient Centered Intensive Care” (FCIC) heeft als uitgangspunt:

Wij staan voor familie en patiëntgerichte IC-zorg, voor bekendheid van het Post Intensive Care Syndroom en voor het belang van goede IC-nazorg. In de driehoek professionals-wetenschappers- IC-ervaringsdeskundigen willen wij samen de impact van een IC-opname beperken.

Deze impact is onlosmakelijk verbonden met de medisch-technische, psychosociale en multidisciplinaire zorg in alle fasen van de IC-(na)zorg. Het perspectief van de patiënt en diens naasten is hierbij onmisbaar.

Stichting FCIC is een samenwerkingsverband tussen patiëntvertegenwoordigers (zoals voormalig IC-patiënten en naasten), zorgprofessionals (zowel op als na de IC-afdeling) en betrokken deskundigen uit wetenschap en onderwijs. 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.

Onder de vleugels van de Stichting FCIC werd op 8 september 2017 “ICConnect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten” opgericht. In het Activiteitenplan IC Connect wordt jaarlijks de activiteiten opgesteld. Alle activiteiten worden opgepakt in samenwerking met stichting FCIC en zijn gericht op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Dit jaarverslag is een weergave van de activiteiten die in 2022 hebben plaatsgevonden.

Speerpunten

Het bestuur van FCIC stelt de strategie vast in een meerjarenbeleidsplan. In 2022 is deze herzien met een doorlooptijd tot 2025 en gepubliceerd op onze websites. Alle activiteiten en (nieuwe) plannen worden afgewogen aan deze strategie.

De kernwaarden zijn:

Verbinding; Richtinggevend; Persoonsgericht; Gelijkwaardig; en Betekenisvol.

Verslag 2022

1. Bestuur

Het bestuur werd gevormd door zes leden:

- Lilian Vloet, voorzitter
- Daphne Bolman, lid, tevens voorzitter IC Connect
- Margo van Mol, secretaris
- Joeri Sprokholt, penningmeester
- Anne Rutten, lid
- Anita Brenters, lid

Het bestuur FCIC vergaderde negen keer via teamsmeeting en er waren twee strategiemiddagen in fysieke samenkomst. Tussendoor was er contact via telefoon, mail en WhatsApp.

De aanpassingen voor de WBTR werden geëvalueerd en als toereikend vastgesteld.

2. Achterban; grote impact en bereik

De reikwijdte van stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect ruim. Voor input en participatie van vrijwilligers benutten wij de social media waarin het aantal volgers nog ieder jaar stijgt. In 2022 hadden we via Facebook 971 en via LinkedIn 958 volgers. De besloten lotgenotengroep voor het delen van ervaringen met het doormaken van een kritieke ziekte en IC-opname heeft 563 leden. Daarnaast is een besloten lotgenotengroep voor naasten actief met 39 leden. De Instagrampagina heeft 320 volgers.

Er werden 6 nieuwsbrieven verstuurd naar 1658 abonnees in 2022. Daarnaast waren er vele unieke bezoekers op onze websites www.icconnect.nl: 141.310 en www.fcic.nl: 21.889. Daarmee kan FCIC het perspectief van patiënten en naasten goed raadplegen en vertegenwoordigen. Dit heeft een grote impact en bereik.

- Aantal donateurs: 126 en 66 eenmalige donaties
- Aantal vrijwilligers: 55 met een groot netwerk daaromheen
- Aantal mensen in de meedenkgroep: 179
- Aantal telefonische contacten/hulpvragen: 178
- Aantal beleidsmedewerkers: geen

3. Projectgroepen van vrijwilligers

De verschillende projectgroepen hebben ook dit jaar hard gewerkt aan hun eigen projecten binnen de organisatie. Elke projectgroep heeft een update geschreven, met publicatie op de website.

Het afgelopen jaar heeft de projectgroep Kind en IC een mooie doorstart gemaakt. We hebben twee filmpjes gemaakt genaamd Op bezoek op de IC en PICS-F bij minderjarigen en hierbij ook twee folders ontwikkeld. De website werd aangevuld met een eigen kinderpagina en een pagina voor ouders en verzorgers. Op het najaarscongres hebben we een mooie workshop gegeven. Het onderwerp Kind en IC leeft in het land, waardoor we vele vragen krijgen vanuit de praktijk van zowel professionals als ouders.

<https://icconnect.nl/nieuws/projectgroep-kind-en-ic/>

IC-nazorg

De projectgroep IC-nazorg heeft na de Covid-19 pandemie de draad weer opgepakt. Met een aantal fysieke bijeenkomsten hebben de leden hard gewerkt om de activiteiten in het jaarplan uit te voeren. Zo zijn er diverse lessen verzorgd, onder andere in de opleiding tot IC-verpleegkundige in het Erasmus MC en aan de Utrecht Academie.

Uit feedback van voormalig IC-patiënten en hun naasten blijkt dat de overgang van de IC-omgeving naar een verpleegafdeling soms moeilijk is. Bijvoorbeeld een gevoel van onveiligheid kan daarbij een rol spelen. De projectgroep is gestart met het bundelen van bestaande informatie uit verschillende ziekenhuizen om deze overgang te verbeteren.

Verder is er een tool ontwikkeld met daarin een stappenplan, een profiel nazorgverpleegkundige en handige vragen voor een werkbezoek. De tool is op de website gepubliceerd. Helen Hoeboer heeft afscheid genomen in haar rol als voorzitter van de projectgroep. Zij heeft veel jaren actief bijgedragen en draagt het stokje over aan Meike Prins.

<https://icconnect.nl/nieuws/projectgroep-ic-nazorg/>

Communicatie met de wakkere patiënt aan de beademing

De projectgroep communicatie heeft een aantal nieuwe ontwikkelingen verkend om communicatie voor de wakkere patiënt aan de beademing iets gemakkelijker te maken. Het kan veel angst en frustratie geven als de communicatie beperkt is door de tube (het buisje via de mond naar de longen). Soms is het ook fysiek vermoeiend om letters aan te wijzen op een bord. Er zijn mooie ontwikkelingen met een apparaat dat oogbewegingen volgt en op die manier tekst fragmenten kan produceren.

Daarnaast is in Leeuwarden een speciale spreekklep ontwikkeld en in gebruik genomen door het beademings team. Dit lijkt een veelbelovend hulpmiddel waarbij de patiënt kan praten wanneer er een tracheaanule is aangebracht. Dat is een opening in de luchtpijp net boven het strottenhoofd aan de voorkant van de hals. De volgende stap is verdere uitrol in meer ic-afdelingen. Het is heel fijn dat dit team de projectgroep komt versterken.

Willem Roudijk heeft veel van zijn kennis en ervaring op het domein van communicatie-apps ingebracht bij deze projectgroep. Hij neemt aan het einde van 2022 afscheid als vrijwilliger. Het voorzitterschap van deze projectgroep is van Margo van Mol overgenomen door Rieneke Wijers. <https://icconnect.nl/nieuws/projectgroep-communicatie-beademde-patient/>

IC-café's

Na een tijd lang elkaar online ontmoeten, zijn bijna alle IC-café's weer in een fysieke aanwezigheid opgestart. Een IC-café bezoeken is gratis en je mag ook een IC-café bezoeken van een regio of ziekenhuis waar je niet hebt gelegen. Je hebt de gelegenheid om anderen te ontmoeten die ook op de ic hebben gelegen. Elke avond heeft een thema, op onze site kun je deze bekijken. Zo is het naast een gezellige avond ook een informatieve avond. Een paar voorbeelden: PICS-F, wat heeft jou geholpen na de ic, cognitieve klachten na ic, zingeving na de ic, delier, bewegen na de ic opname. <https://icconnect.nl/nieuws/projectgroep-ic-cafe/>

Vrijwilligers

De projectgroep Vrijwilligers heeft het afgelopen jaar zeker niet stil gezeten. De insteek was meer professionaliseren. We hebben een splitsing gemaakt in onze vrijwilligers in ervaringsdeskundigen en vrijwilligers uit het werkveld, de professionals. Door de splitsing hebben we ook per groep twee vrijwilligers coördinatoren, Hanneke Schefer en Myrthe Joosten voor de ervaringsdeskundige en Meike Prins en Vanessa Mol bij de professionals.

Er is hard gewerkt om het document vrijwilligersbeleid te updaten, dat is goed gelukt. Ongeveer drie keer per jaar sturen de coördinatoren het contactjournaal naar alle ingeschreven vrijwilligers. <https://icconnect.nl/nieuws/projectgroep-vrijwilligers/>

Telefonische hulpdienst

Er zijn 25 vragen binnen gekomen via de telefonische hulpdienst.

4. Informatie voorziening

We maakten de volgende filmpjes:

- Wakker aan de beademing
- Kind op bezoek op de IC
- Postintensive care syndroom (PICS-F) bij minderjarigen
- Gebruik van een dagboek op de IC

Er zijn twee nieuwe folders verschenen, 'PICS-F bij minderjarige' en 'Op bezoek op de IC'. Daarnaast zijn alle folders herzien en hebben een QR-code gekregen.

Het boek 'Impactvolle intensive care momenten' werd gepubliceerd.

We organiseerden het congres 'IC (na)zorg, de kracht van samen' op 21 september 2022. Er waren in totaal 185 deelnemers, waarvan het merendeel IC-verpleegkundige. Zij volgden drie algemene presentaties en konden in twee workshop rondes kiezen uit 12 verdiepende deelsessies. Met een debat over de toekomst van de IC sloten we een succesvolle bijeenkomst af.

5. Lotgenotencontact

We organiseerden de vrijwilligersmiddag, een minicongres met de focus op ervaringsdeskundigen, op 20 mei 2022. Dit stond vooral in het teken van ontmoeten, kennis delen, discussie, en ervaringen uitwisselen.

Tenslotte hebben we officieel stil gestaan bij de wisseling van het voorzitterschap van ICConnect. Vanaf begin 2022 heeft Daphne Bolman deze rol en uitvoering van daarbij behorende taken overgenomen.

Marianne Brackel, sinds de oprichting in 2017 het boegbeeld van de patiëntenorganisatie, nam afscheid. Zij werd volkomen verrast door de uitreiking van een koninklijke onderscheiding onder andere voor haar grote inspanningen om PICS meer bekendheid te geven in Nederland.

Winterbijeenkomst-kerstborrel

Op 16 december hebben we een gezellige kerstborrel gehad. Na twee jaar konden we weer fysiek netwerken, ervaringen delen en nieuwe contacten leggen. We werden erg verwend door de locatie de Landgoederij in Bunnik. Heerlijke hapjes, drankje en goede service. Iedereen kreeg nog een lekker kerstpakket mee naar huis.

6. Belangenbehartiging

Er is door de verschillende bestuursleden regelmatig overleg, een bijdrage of raadpleging geweest met de volgende gremia:

- NVIC
- V&VN-IC
- RCC-netwerk
- ICUdata
- Kennisinstituut FMS
- Ministerie VWS
- IGJ
- Zorginstituut Nederland
- PGO support
- Patiëntenfederatie Nederland

- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting
- Pfizer, tijdschrift Intensief
- Thuisarts

7. Financiën

Voor informatie over de financiën van Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2022. FCIC/IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.

De ‘Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport’ verleende een subsidie voor het kunnen uitvoeren van onze activiteiten en het uitbesteden van onze back-office (Stichting MEO). De penningmeester heeft alle inkomende en uitgaande financiële middelen beheerd.

Ook dit jaar hebben we twee vrijwilligers bereid gevonden die plaats wilden nemen in de Kascommissie voor de controle van onze administratie 2021. Na het kritisch bestuderen en het uitgebreid stellen van vragen aan onze penningmeester over de aangeleverde onderliggende documenten, hebben beide kascommissieleden half oktober het bestuur verzocht om décharge te verlenen aan de penningmeester voor het gevoerde financiële beleid over de periode 01-01-2021 t/m 31-12-2021. Het bestuur heeft dit verzoek overgenomen in de bestuursvergadering van 10 november.

8. Subsidie toegekend Citizen Science: PGO IC-(na)zorg

Stichting FCIC heeft een voorstel ingediend voor onderzoek om digitale nazorg te ontwikkelen. Dat doen we samen met Quli, een organisatie met veel kennis en expertise in het bouwen van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Health Holland en ZonMw hebben hiervoor subsidie toegekend. In de komende drie jaren gaan we samen met vrijwilligers, onderzoekers, professionals vanuit verschillende disciplines en adviseurs aan de slag om een PGO gericht op IC-zorg te ontwikkelen.

9. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling

In 2022 hebben onderzoekers en richtlijncommissies ons als FCIC en IC Connect steeds vaker weten te vinden. En gelukkig ook steeds eerder in het proces. Ze vragen ons mee te denken bij een aanvraag, de uitvoer, de mate en vorm van participatie en hoe de opgedane kennis goed verspreid kan worden. Afgelopen jaar zijn we ruim 35 keer gevraagd om in grotere en kleinere projecten te participeren en zijn we bij 8 richtlijnen betrokken. Om nog beter zicht te krijgen op hoe de patiënt participatie in onderzoek te faciliteren zijn we samen met Frederique Paulus, Margo van Mol en Lilian Vloet een onderzoek hiernaar gestart. We verwachten dat dit de inbreng van ervaringsdeskundigen

nog beter maakt en daarmee bijdraagt aan het verder verbeteren van de kwaliteit van IC zorg en nazorg.

Richtlijn IC-nazorg gepubliceerd

Het was een langdurig traject, de Richtlijn 'IC-nazorg en revalidatie'. Het is een uitgebreide beschrijving geworden van beschikbare wetenschappelijke bewijzen welke maatregelen effectief zijn. Dat bleek nog beperkt te zijn. De werkgroep heeft echter waardevolle aanbevelingen opgesteld voor alle IC-afdelingen in Nederland.

10. Prijs, nominatie en donaties

- Donatie van Games for Health. Zij kregen de Nationale Zorginnovatie prijs voor de ontwikkeling van het digitale Post-IC dagboek. Het gehele bedrag hebben zij gedoneerd voor het maken van een animatie over het gebruik van een dagboek op de IC.
- Donatie van een intensivist (naam bekend) van de aan hem uitgekeerde vacatie vergoeding voor bestuurlijke taken.

11. Achterbanraadpleging

De achterbanraadpleging heeft als doel om continu op de hoogte te zijn van wat er leeft in de doelgroep van voormalig IC-patiënten en hun naasten. Er zijn twee generieke toepassingen van raadpleging in de praktijk van patiënten-, cliënten- of burgerorganisaties:

1. Raadpleging om de eigen dienstverlening beter af te stemmen op de behoeften. Denk aan behoeften aan informatie, lotgenotencontact of bijeenkomsten.
2. Raadpleging voor belangenbehartiging of participatie. Denk aan een uitvraag over ervaren knelpunten in de zorg of behoeften aan ondersteuning.

Vanuit Stichting FCIC en IC Connect halen we informatie en thema's op die in onze achterban leven. We proberen te achterhalen wat anders/beter kan. Externe samenwerkingspartners kunnen ook gebruik maken van deze raadpleging bijvoorbeeld bij het opstellen van een richtlijn. Er kan dus onderbouwing gevraagd worden voor overleg met samenwerkingspartijen over betere kwaliteit van zorg en leven.

In 2022 hebben we onze eerste achterbanraadpleging uitgezet binnen de meedenkgroep. De achterbanraadpleging is door 115 mensen ingevuld. De antwoorden die gegeven zijn door de achterban zijn uitgewerkt en de gehele analyse zal volgende jaar op onze website te komen staan. De richtlijncommissie PADIS was enthousiast over de samenwerking, de uitkomsten en de analyse. Zij gaan deze gegevens meenemen in het opstellen van de nieuwe richtlijn PADIS.