

Jaarverslag 2023

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-(na-)zorg. 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 van alle disciplines, op enige wijze betrokken voor/tijdens/na een IC-opname, 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 een activiteitenplan 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 2023 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 2023

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 tot 01-07-2023

Er is een vacature opgesteld voor aanvulling van het bestuur. Dit leidde tot twee nieuwe bestuursleden met eigen ervaringsdeskundigheid; Fraukje Otten en Sandra Hoeneveld. Daarnaast is vervanging in gang gezet voor de secretaris; Fredrike Zwiers-Blokzijl, IC-professional, onderzoeker en naaste. Alle drie gaan zij per 01-01-2024 hun rol in het bestuur van Stichting FCIC/ IC Connect oppakken.

Het bestuur FCIC vergaderde negen keer via teams meeting en er waren twee strategiemiddagen in fysieke samenkomst. Tussendoor was er contact via telefoon, mail en WhatsApp. De notulen van de vergaderingen zijn openbaar en opvraagbaar via secretaris@fcic.nl. De aanpassingen voor de WBTR werden geëvalueerd en als toereikend vastgesteld. Aanpassing bij notaris van de statuten in overeenstemming met WBTR is nog wel nodig (PM lijst).

2. Achterban; grote impact en bereik

De reikwijdte van stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect is groot. Voor input en participatie van vrijwilligers benutten wij social media waarin het aantal volgers nog ieder jaar stijgt. In 2023 hadden we via Facebook 1091 en via LinkedIn 1160 volgers. De besloten lotgenotengroep voor het delen van ervaringen met het doormaken van een kritieke ziekte en IC-opname heeft 602 leden. Daarnaast is een besloten lotgenotengroep voor naasten actief met 54 leden. De Instagrampagina heeft 394 volgers.

Er werden 5 nieuwsbrieven verstuurd naar 1.882 abonnees. Daarnaast waren er vele unieke bezoekers op onze websites www.icconnect.nl: 127.176 en www.fcic.nl: 15.397. De meest gezochte onderwerpen zijn hersenaandoeningen, infectieziekten, delier, sederen en coma. Populairste video's: (NL) PICS 25.000 weergaven; Delier 15.000 weergaven; Beademing 11.000 weergaven, (ENG) Delirium 20.000 weergaven; ICU aquired weakness 17.000 weergaven; PICS 11.000 weergaven.

3. Projectgroepen van vrijwilligers

- Aantal vrijwilligers: 61 met een groot netwerk daaromheen
- Aantal mensen in de meedenkgroep: 170
- Aantal beleidsmedewerkers: geen

De verschillende projectgroepen hebben ook dit jaar hard gewerkt aan hun eigen projecten binnen de organisatie.

Kind en IC

De werkgroep Kind en IC zet zich in om kinderen die op bezoek komen op en IC te helpen met goede begeleiding. Voordat ze op bezoek komen maar ook daarna. We maken materialen voor ouders, verpleegkundigen en kinderen. In 2023 hebben we met de werkgroep kind en IC digitaal interactief bed gemaakt. Hier kunnen kinderen zien wat er allemaal te vinden is bij een ic bed. Daarnaast delen we kennis en geven we onderwijs.

IC-nazorg

De projectgroep IC-nazorg zet zich in om het nazorgtraject voor de IC-patiënt en diens naasten te helpen ontwikkelen. Zij maken gebruik van evidence based, consensus based en best practice based kennis over IC-nazorg. De leden van de projectgroep geven input vanuit ieders deskundigheid, als voormalig patiënt, professional of wetenschapper.

De projectgroep IC-nazorg stimuleert:

- Een goede overdracht van IC naar verpleegafdeling, zowel verpleegkundig als medisch
- Het verspreiden en delen van kennis over PICS(F) bij professionals in en buiten het ziekenhuis
- Het opzetten van IC-nazorg voor de patiënt en naasten

Dat doet de werkgroep door het delen van kennis en ervaring; inbrengen ervaringsdeskundigheid; samenstellen en promoten van producten (zoals tools, patiëntenvoorlichting, presentaties); geven van gastcolleges, lezingen en scholing; ondersteunen van - of participeren in onderzoek.

Communicatie met de wakkere patiënt aan de beademing

De werkgroep heeft diverse contacten gelegd met professionals verspreid in Nederland. Daarnaast worden de ontwikkelingen gevolgd om de communicatie met wakkere patiënten aan de beademing te vergemakkelijken.

IC-Café

Ook dit jaar zijn er diverse IC-Cafés actief en herstellen we van de periode na de Corona, waarbij een digitaal IC-Café soms de enige mogelijkheid was. Er wordt gewerkt aan het opzetten van een landelijk netwerk met IC-Café's.

Vrijwilligers

In 2023 hebben we elke maand met de 6 vrijwilligerscoördinatoren overleg gehad. We hebben het project verbinders gestart. Dit houdt in dat we in ziekenhuizen contactpersonen willen hebben die informatie met ons delen, bijvoorbeeld over wat er leeft vice versa dat wij zaken met hen kunnen bespreken. We zijn dus actief korte lijnen aan het leggen met de ziekenhuizen. Ook organiseerden de vrijwilligerscoördinatoren een lotgenotendag. Daarnaast begeleiden ze vrijwilligers, spraken ze met nieuwe vrijwilligers en regelden ze vele zaken die niet direct zichtbaar zijn zoals de digitale verjaardagskaart. De vrijwilligerscoördinatoren zorgen ook voor de verdeling van vrijwilligers voor de verschillende werkgroepen en dragen zij zorg voor ervaringsdeskundigen als er bijvoorbeeld een scholing gegeven mag worden of bij participatie in wetenschappelijk onderzoek. Er zijn ansichtkaarten ontworpen vanuit FCIC en IC Connect met onze animaties, die we kunnen versturen. Alle werkgroepen hebben elkaar met een van de vrijwilligerscoördinatoren en een bestuurslid ontmoet op een centrale locatie. Het was fijn om iedereen ook eens in real live te zien.

Telefonische hulpdienst

Er zijn 25 vragen binnen gekomen via de telefonische hulpdienst.

4. Informatievoorziening

We maakten de volgende filmpjes:

- Kind en IC; interactieve IC <https://icconnect.nl/voor-kinderen/ontdek-een-ic-bed/>
- Informatie voor starten van een IC- Café https://icconnect.nl/voor-jou/videos/#IC_Cafe
- IC-Café uitleg voor patienten en naasten https://icconnect.nl/voor-jou/videos/#IC_Cafe
- Alle reeds bestaande filmpjes zijn dit jaar ondertiteld in samenwerking met het MUMC.

5. Lotgenotencontact

We organiseerden de vrijwilligersmiddag met de focus op ervaringsdeskundigen, op 07-06-2023. Dit stond vooral in het teken van ontmoeten, kennis delen, discussie, en ervaringen uitwisselen. Er is geen winterbijeenkomst-kerstborrel georganiseerd. <https://icconnect.nl/nieuwsbrief/lotgenotendag-2023/#:~:text=De%20dag%20began%20afgelopen%207,allemaal%20vrijwilligers%20bij%20IC%20Connect.>

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
- NICE

- ICUdata
- Kennisinstituut FMS
- Ministerie VWS
- IGJ
- Zorginstituut Nederland
- PGO-support
- Patiëntenfederatie Nederland
- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting
- Thuisarts

7. Financiën

Voor informatie over de financiën van Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2023. 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 BackOffice (aan 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 de administratie 2022. Na het kritisch bestuderen en het uitgebreid stellen van vragen aan de 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 01-01-2022 t/m 31-12-2022. Het bestuur heeft dit verzoek overgenomen in de bestuursvergadering van 09-10-2023.

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

Stichting FCIC heeft een subsidie gekregen 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). Samen met vrijwilligers, onderzoekers, professionals vanuit verschillende disciplines en adviseurs zijn we aan de slag gegaan om een PGO gericht op IC-zorg te ontwikkelen. In 2023 zijn diverse online verdiepingssessies hiervoor georganiseerd door projectleider Marijke van der Steen MD. Via een prijsvraag werd de naam van het PGO gegeven, namelijk “IC herstelwijzer”. Het totale project wordt in 2024 afgerond met het opleveren van een prototype en de eerste pilottest in 1 ziekenhuis. Ervaringsdeskundigen van IC Connect en daarbuiten, en professionals uit het FCIC netwerk zijn steeds betrokken in de totale ontwikkeling.

9. Achterbanraadpleging

Een 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. 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 daarmee onderbouwing gevraagd worden voor overleg met samenwerkingspartijen over betere kwaliteit van zorg en leven.

In 2023 hebben we een achterbanraadpleging uitgezet samen met het REACH netwerk voor een peiling met betrekking tot wensen en prioriteiten in het gebruik van digitale aanvulling in IC (na)zorg. Deze is door 213 mensen ingevuld. De resultaten worden gebruikt bij de ontwikkeling van het PGO IC-herstelwijzer. Het rapport wordt met ZonMw gedeeld, een wetenschappelijke publicatie is in gang gezet.

10. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling

Afgelopen jaar zijn we ruim 20 keer gevraagd om mee te denken bij subsidieaanvragen en bij honorering in grotere en kleinere projecten te participeren en zijn we bij 7 richtlijnen en standaarden betrokken geweest. In 2023 is gestart met de Herziening van de kwaliteitsstandaard IC-zorg. FCIC en IC Connect zijn betrokken samen met de beroepsverenigingen NVIC en V&VN IC. Verder heeft FCIC een eigen onderzoek gestart gesubsidieerd door Citizen Science, zie 8.

11. Prijs, nominatie en donaties

- Aantal donateurs: 130 en 269 eenmalige donaties. Voor het verkrijgen van de subsidie van VWS zijn jaarlijks minimaal 100 donaties nodig.
- FCIC-vrijwilliger Trudi Boeter won dit jaar de Anna Reynvaan praktijkprijs met de TrulyEasy-klem, een innovatieve oplossing voor een dagelijks terugkerende ergernis op een Intensive Care