



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

IC Connect

Patiëntenorganisatie

voor (ex-)intensive care patiënten en hun naasten

onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)

8 september 2017

Marianne Brackel, voorzitter Patiëntenorganisatie IC Connect

Lilian Vloet, voorzitter Stichting FCIC

Peter Westerduin, secretaris Stichting FCIC

Inhoudsopgave

bladzijde

| | | |
|-----------|--|----|
| I | Patiëntenorganisatie IC Connect, Inleiding | 3 |
| | Literatuur en Links | 6 |
| II | Patiëntenorganisatie IC Connect | 7 |
| | 1. Positionering | 7 |
| | 2. Missie, visie en doelgroep | 7 |
| | 3. Doelstelling | 7 |
| | 4. Activiteiten | 8 |
| | 5. Projectgroep IC Connect en Bestuur Stichting FCIC | 9 |
| | 6. Financiering | 9 |
| | 7. Klachtenregeling en Interne Gedragscode | 9 |
| Bijlage 1 | Activiteitenplan 2018 IC Connect | 10 |
| | 1. Voorlichting | 10 |
| | 2. Lotgenotencontact | 11 |
| | 3. Belangenbehartiging | 11 |
| Bijlage 2 | Overzicht activiteiten Stichting FCIC 2014 tot heden | 13 |
| Bijlage 3 | Jaarverslag Stichting FCIC 2015 | 20 |
| Bijlage 4 | Jaarverslag Stichting FCIC 2016 | 24 |



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)Intensive Care patiënten en hun naasten

onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)

I Inleiding

Een Intensive Care (IC) behandeling is voor veel patiënten en naasten een intense ervaring, niet alleen tijdens de IC-periode maar ook de lange periode daarna. Er is de laatste jaren wereldwijd een brede herkenning en erkenning gekomen dat IC-patiënten ten gevolge van hun kritieke ziekte en IC-behandeling een nieuwe aandoening kunnen ontwikkelen: het Post Intensive Care Syndroom (PICS).

PICS^{1,2,3} is in 2012 voor het eerst gedefinieerd door de Amerikaanse Society of Critical Care Medicine. Het omvat de korte en lange termijn gevolgen van kritieke ziekte en IC-behandeling en bestaat uit fysieke, cognitieve en psychische problemen en een verminderde kwaliteit van leven. Geschat wordt dat in Nederland bij ongeveer de helft van de 85.000 IC-patiënten per jaar PICS-klachten zullen optreden. Naasten kunnen PICS-Familie (PICS-F)^{1,2,3} krijgen. Dit omvat de psychische problemen van PICS: depressie, Post Traumatische Stress Stoornis, angststoornis (en als de patiënt is overleden: gestoorde rouwverwerking bij de nabestaanden). Zowel patiënten als naasten kunnen door PICS tot vele jaren later sociale, maatschappelijke, financiële en arbeid gerelateerde problemen ervaren en kunnen een grote zorgbehoefte en zorgconsumptie hebben. Door de onbekendheid van PICS en PICS-F, de grootte van de populatie (jaarlijks ca 85.000 nieuwe IC-patiënten en een veelvoud aan naasten) en de ernst van de post-IC-problematiek is er sprake van een groot, onzichtbaar maatschappelijk én gezondheidszorgprobleem.

Door de onbekendheid van PICS vinden deze patiënten, met hun enorme diversiteit aan onderliggende ziekten waarvoor IC-behandeling nodig was, vaak geen gehoor voor hun IC-gerelateerde klachten bij hun behandelend specialisten, huisartsen en paramedici. Niet alle ziekenhuizen bieden IC-nazorg en de ziekenhuizen die dat wel doen zijn niet in de gelegenheid dat aan al hun patiënten aan te bieden omdat de financiering niet geregeld is. Er is nog geen Richtlijn "IC-nazorg en revalidatie" en een multidisciplinaire ketenzorg van IC tot thuis, revalidatiekliniek of verpleeghuis is nog nergens voorhanden. Patiënten en naasten kunnen met hun IC-gerelateerde vragen en problemen niet terecht bij de bestaande patiëntenorganisaties van hun onderliggende ziekte voor voorlichting en lotgenotencontact omdat daar wel veel kennis en hulpaanbod is voor de onderliggende ziekten, maar niet voor kritieke ziekte, IC-behandeling en de nieuwe aandoeningen PICS en PICS-F. IC-patiënten en hun naasten vormen daarbij binnen deze organisaties slechts een relatief kleine populatie die buiten beeld is als een groep patiënten met een nieuwe IC-verworven aandoening bovenop hun onderliggende ziekte, met een eigen behoefte aan voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Sinds de herkenning en erkenning van PICS en PICS-F als nieuwe aandoeningen binnen onze gezondheidszorg wordt op vele terreinen hard gewerkt aan bekendheid van PICS(-F), de preventie daarvan en aan het inrichten van IC-nazorg voor patiënten en naasten.

In 2016 is door de Adviescommissie Kwaliteit van het Zorginstituut Nederland de Kwaliteitsstandaard "Organisatie van de Intensive Care" (2016) opgesteld^{4,5}. Als uitgangspunt is hierin opgenomen: "Iedereen in Nederland moet altijd en overal kunnen rekenen op goede IC-zorg én IC-nazorg, waarbij ook naasten kunnen rekenen op goede begeleiding". Bij deze Kwaliteitsstandaard zijn in 2017 tijdens de implementatiefase de



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

toekomstige indicatoren “IC-nazorg” en “preventie van PICS en PICS-F” geformuleerd⁶. Op de site “Kiesbeter”⁷ van Zorginstituut Nederland worden PICS en PICS-F beschreven en samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland rondom deze aandoening is tot stand gekomen.

In drie oraties^{8,9,10} en een lectorale rede¹¹ zijn PICS en PICS-F als nieuwe aandoeningen erkend en worden maatregelen ter preventie van PICS(-F) en de behoefte aan revalidatie en IC-nazorg voor patiënt en naasten besproken.

Er zijn Nederlandstalige publicaties over PICS verschenen in Medisch Contact^{12,13}, het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde¹⁴, in tijdschriften van beroepsorganisaties^{15,16} en in landelijke dagbladen. In twee Kruispuntdocumentaires^{17,18} wordt het moeizame leven met PICS na ontslag uit de IC op indringende wijze getoond.

Steeds meer ziekenhuizen bieden een vorm van IC-nazorg en organiseren IC-Terugkomdagen. PICS en PICS-F worden door verschillende universiteiten¹⁹ en door Stichting NICE²⁰ wetenschappelijk in kaart gebracht en er wordt onderzoek gedaan naar vroege revalidatiemogelijkheden en naar preventie van PICS^{9,11}. De Intensivistenvereniging NVIC neemt het voortouw bij het ontwikkelen van de Richtlijn “Revalidatie en IC-nazorg”, samen met de vereniging voor Revalidatieartsen en ervaringsdeskundigen. PICS heeft sinds kort de aandacht van PsyQ, waardoor de psychische begeleiding van PICS-patiënten en naasten in de toekomst mogelijk zal worden.

Via www.fcic.nl (2015) en www.opeenicliggen.nl (2014) is informatie over Intensive Care behandeling en over PICS(-F) nu goed toegankelijk en zijn er fora voor lotgenoten. Tijdens twee bruisende FCIC Open Space dagen (2014, 2016) was plaats voor lotgenotencontact en uitwisseling van ervaringen tussen wetenschappers, ervaringsdeskundigen en IC-professionals, hetgeen uitmondde in drie FCIC-werkgroepen: Kinderen op bezoek bij IC-patiënten, IC-nazorg en Lotgenotencontact.

Binnen al deze ontwikkelingen neemt de jonge Stichting Family and patient Centered Intensive Care (2015) een stevige positie in als initiatiefnemer, lobbyist, aanjager en kennisbron, telkens in de samenwerkende driehoek ervaringsdeskundigen-wetenschappers-IC-professionals. De connectie en samenwerking tussen deze onafscheidelijke partners is hard nodig. Nodig om de zorg voor deze grote patiëntengroep en naasten met de nieuwe ziektebeelden PICS en PICS-F in te richten. Deze zorg moet vanaf de grond worden opgebouwd tot hetzelfde hoge niveau als dat voor alle andere ziekten binnen onze gezondheidszorg de norm is. Dat kunnen we alleen door samen te werken om zo voor patiënten en naasten “samen de impact van een IC-opname te beperken”.

FCIC is er trots op een belangrijke nieuwe stap in de nazorg voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten te zetten: het oprichten van patiëntenorganisatie IC Connect. Dit gebeurt onder auspiciën van Stichting FCIC met de intentie om haar huidige activiteiten lotgenotencontact en patiëntenvoorlichting voor patiënten en naasten beter zichtbaar te maken en te intensiveren.

Stichting FCIC vindt het belangrijk deze stap nu te zetten: het zal jaren duren en de gezamenlijke inspanning van alle betrokken zorgverleners, gezondheidszorggremia en van ervaringsdeskundigen vragen om de multidisciplinaire IC-nazorg voor patiënten en naasten adequaat in te richten en wetenschappelijk te onderbouwen. Goede, laagdrempelige en proactieve voorlichting en lotgenotencontact kunnen een belangrijke rol spelen in het herstel van patiënten en naasten, is met gezamenlijke inspanning sneller te organiseren en zal kunnen bijdragen aan de kennis bij patiënten, naasten en zorgverleners over de problemen die na de IC ervaren worden²¹.

Belangenbehartiging en deelname aan wetenschappelijk onderzoek zal door IC Connect samen met FCIC worden voortgezet.



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

In onderstaand document laten wij zien hoe wij patiëntenorganisatie IC Connect in deze nauwe samenwerking met Stichting Family and patient Centered Care inrichten.

In bijlage 1 ontvouwen wij in het Activiteitenplan 2018 onze ambities hoe voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging vorm te geven.

Een overzicht van de activiteiten die FCIC de afgelopen jaren heeft ontplooid om “samen de impact van een IC-opname te beperken” vindt u in de bijlage 2.

Eindhoven, 8 september 2017

Drs. Marianne Brackel, voorzitter IC Connect
IC-ervaringsdeskundige, arts, bestuurslid FCIC

Dr. Lilian Vloet, voorzitter FCIC
Lector Acute Intensieve Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij

Lorette Gijsbers
IC-verpleegkundige Spaarnegasthuis Haarlem
Kerngroeplid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Marjolein Siebel
IC-ervaringsdeskundige, voormalig verpleegkundige
Kerngroeplid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Hanneke Oonk
Registertherapeut BCZ®, voormalig IC-verpleegkundige
Kerngroeplid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Theo Vervoort, MBA
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Joeri Sprokholt
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Mr. Jeannet Bos
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Peter Westerduin, secretaris bestuur FCIC
Ventilation Practitioner, Admiraal De Ruyter Ziekenhuis

Drs. Anne Rutten, bestuurslid FCIC
Intensivist Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Literatuur en links:

1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>
2. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Postintensiverecaresyndroom>
3. Textbook of post-ICU medicine. The legacy of Critical Care. Robert Stevens, et al. 2014. Page 1-612.
4. <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf>
5. Reactie Stichting FCIC op de concept Kwaliteitsstandaard Intensive Care: <http://www.fcic.nl/kennisbank/richtlijn-intensive-care>
6. <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/MeetinstrumentenDocumenten/Indicatoren%20bij%20de%20kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf>
7. <https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/intensive-care>
8. "Spectaculaire successen, faliekante mislukkingen. Uitkomsten van Intensive Care behandeling"; Oratie prof. D. Van Dijk. UMC Utrecht, 16 oktober 2013: http://www.fcic.nl/files/9914/3411/3576/Oratiebrochure_prof_Diederik_van_Dijk.pdf
9. "Elke dag telt"; Oratie prof. P. Roekaerts, 14-11-2014 <https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1200366/guid-4c673e70-4fec-4858-a502-fb8f87d01a99-ASSET1.0>
10. "Laten we het hoofd erbij houden". Oratie prof. A. Slooter, UMC Utrecht, 5 juli 2017
"https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/herken-tijdig-postintensiverecaresyndroom-en-delirium.htm
11. "Zorg voor de kwaliteit van overleving". Lectorale rede dr. M. van der Schaaf, AMC/Hoge School van Amsterdam, 2016: <http://www.hva.nl/content/publicaties/lectorale-redes/2016/marke-van-der-schaaf.html>
12. Post-IC-syndroom wordt niet herkend. M. Brackel, 2014, Medisch Contact: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>
13. IC-nazorg moet uit de kinderschoenen. M. Brackel, M. Van der Schaaf, D. van Dijk, 2015, Medisch Contact: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/Nazorg-intensive-care-moet-uit-de-kinderschoenen.htm>
14. Lange termijnuitkomsten van IC-behandeling. NTvG2016, M. Kerckhofs et al.: <https://www.ntvg.nl/artikelen/langetermijnuitkomsten-van-ic-behandeling>
15. http://www.oopenicliggen.nl/wp-content/uploads/2016-PICS_Nursing-Academy_Siebel-Schaaf.pdf
16. http://www.fcic.nl/files/5514/8637/9811/Venticare_Magazine1-2017_PICS.pdf
17. Kruispuntdocumentaire "Uit de tijd gevallen", 2012: https://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK_1513149
18. Kruispuntdocumentaire "IC-overlevers", 2015: https://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN_1673049
19. Monitor-IC: <https://monitor-ic.nl/>
20. Stichting NICE, Jaarboek 2016, bladz. 48: <https://www.stichting-nice.nl/doc/jaarboek-2016-web.pdf>
21. Peer support as a novel strategy to mitigate Post Intensive Care syndrome. Mikkelsen, Jackson et al. Advances Critical Care, 27;2, 221-229.: <http://acc.aacnjournals.org/content/27/2/221.full.pdf+html>

II Patiëntenorganisatie IC Connect

1) Positionering

IC Connect, patiëntenorganisatie voor (ex-)ic-patiënten en hun naasten, verricht haar activiteiten onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)¹.

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.

Het oprichten van patiëntenorganisatie IC Connect is, ruim twee jaar na het oprichten van Stichting FCIC, het logische voortvloeisel hieruit.

2) Missie, visie en doelgroep

Missie:

IC Connect wil door middel van lotgenotencontact en goede voorlichting over kritieke ziekte, IC-behandeling, PICS en PICS-F, IC-nazorg en revalidatie bijdragen aan het beperken van de impact van een IC-opname voor patiënten en naasten.

IC Connect beoogt, samen met Stichting FCIC binnen alle geledingen van gezondheidszorg en maatschappij de belangen te behartigen van alle IC-patiënten en naasten, waarbij erkenning, herkenning en preventie van de (chronische) ziektebeeld(en) PICS en PICS-F, adequate revalidatie en multidisciplinaire IC-nazorg prioriteit hebben. IC Connect en Stichting FCIC zetten zich daarnaast in voor familie en patiëntgerichte zorg tijdens de IC-opname en daarna.

De visie van IC Connect is: een betere kwaliteit van leven na de IC.

De doelgroep van IC Connect bestaat uit patiënten ouder dan 18 jaar² die een intensive care (IC)- behandeling (hebben) ondergaan, hun naasten en naasten van patiënten die op de IC zijn overleden. Wanneer in de tekst over naasten wordt gesproken, worden ook de nabestaanden bedoeld. Naasten en nabestaanden kunnen volwassenen zijn, maar ook kinderen.

3) Doelstelling

IC Connect stelt zich tot doel:

- het informeren van patiënten en hun naasten over kritieke ziekte, de behandeling daarvan en over de lange termijn gevolgen voor patiënt en naasten, zoals gedefinieerd in de nieuwe aandoeningen Post Intensive Care syndroom (PICS en PICS-F)
- het organiseren van lotgenotencontact voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten
- het informeren van artsen, verpleegkundigen, paramedici, zorgverzekeraars, uitvoeringsinstanties, gezondheidszorggremia en andere relevante stakeholders over kritieke ziekte en PICS(-F) en over de noodzaak voor het inrichten van adequate, laagdrempelige IC-nazorg voor patiënten en naasten
- het bevorderen van adequate multidisciplinaire, familie-gerichte IC-nazorg die begint op de IC en eindigt op het moment dat de patiënt in staat is zijn rol in sociaal leven, familieverband en/of werk

¹ Stichting Family and Patient Centered Intensive Care staat ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 62549278. Stichting FCIC heeft de ANBI status.

² Kinderen onder 18 jaar worden behandeld op de neonatale of pediatrie intensive care en horen daardoor niet tot de doelgroep van IC Connect.

weer zo goed mogelijk in te nemen dan wel continuïteit van de benodigde zorg gewaarborgd is. Daarbij is aandacht voor de fysieke, psychische en cognitieve aspecten van PICS en PICS-F

- het bevorderen en ondersteunen van research naar preventie, herkenning, behandeling, nazorg en revalidatie van PICS en PICS-F
- het in beeld brengen van de belangen van de diverse patiëntencategorieën binnen de IC-populatie
- het bevorderen van nazorg aan nabestaanden
- het onderhouden van een nationaal en internationaal netwerk voor uitwisseling van ervaringen en samenwerking binnen projecten als ICU-steps, Thrive en Humanizing Intensive Care

4) De activiteiten die IC Connect zal ontplooiën zijn onder te verdelen in:

4.1 Lotgenotencontact:

Het versterken van onderlinge contacten en het uitwisselen van ervaringen van patiënten en naasten

- Het organiseren van een tweejaarlijkse landelijke dag Intensive Care
- Het organiseren van lokaal, laagdrempelig lotgenotencontact voor patiënten en naasten
- Het bieden van een online forum voor het uitwisselen van patiëntervaringen.
- Het opzetten van een telefonische hulplijn

4.2 Informatievoorziening:

- Het informeren van patiënten en naasten over kritieke ziekte, de behandeling daarvan en over de lange termijn gevolgen voor de patiënt en naasten, zoals gedefinieerd in het Post Intensive Care syndroom (PICS en PICS-F)
- Het vorm geven en onderhouden van een kwalitatief hoogstaande website voor patiënten en naasten. De websites www.fcic.nl en www.opeenlicliggen.nl zullen op termijn binnen deze website hun voorlichtingsactiviteiten en lotgenotencontact laten samenvloeien
- Het deelnemen aan congressen en symposia voor kennisoverdracht van PICS-en PICS-F in samenwerking met FCIC
- Het geven van scholingen en lezingen aan zorgverleners over PICS en PICS-F in samenwerking met FCIC
- Deelname aan sociale media om bekendheid van PICS en PICS-F te verspreiden binnen de doelgroepen

4.3 Belangenbehartiging:

IC Connect en FCIC werken hierbij samen en willen bereiken dat er binnen de Nederlandse gezondheidszorg erkenning komt dat IC-patiënten en naasten als gevolg van de kritieke ziekteperiode en de intensive care behandeling nieuwe (chronische) ziekteverschijnselen kunnen ontwikkelen bovenop de ziekte(verschijnselen) die aanleiding gaven tot de ic-opname: het post-intensive care syndroom (PICS en PICS-F). PICS en PICS-F geven een verminderde kwaliteit van leven en problemen in het maatschappelijk en sociaal functioneren. Voor PICS en PICS-F moet een even hoogstaande zorg worden ingericht als voor de onderliggende aandoeningen die behandeling op de IC noodzakelijk maakten.

Belangenbehartiging omvat onder andere:

- Het actief participeren aan de ontwikkeling van de richtlijn “Revalidatie en IC-nazorg” (initiatief NVIC) en andere te ontwikkelen richtlijnen en kwaliteitsstandaarden
- Deelname aan de Stuurgroep Implementatie van de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care van het Zorginstituut Nederland
- Het informeren van gezondheidszorggremia, uitvoeringsinstanties, (para-medische en verpleegkundige beroepsgroepen, gezondheidszorgopleidingen en ziektekostenverzekeraars over PICS en PICS-F en over de noodzaak van IC-nazorg voor patiënten en naasten
- Het actief bijdragen aan de verdere ontwikkeling van patiënt en familiegerichte IC-zorg binnen de Nederlandse Intensive Care
- Het geven van scholingen en lezingen over PICS(-F) aan zorgverleners, beroepsverenigingen, en de relevante medische en paramedische (vervolg-)opleidingen
- PICS en PICS-F onder de aandacht brengen binnen de Nederlandse samenleving door bijvoorbeeld story telling, meewerken aan documentaires en andere vormen van publiciteit.

4.4 Wetenschappelijk onderzoek

Binnen de driehoek IC-ervaringsdeskundigheid-wetenschap-IC-professionals zullen IC Connect en FCIC gezamenlijk actief bijdragen aan relevant wetenschappelijk onderzoek, waarbij de inbreng van IC-ervaringsdeskundigheid speerpunt is.

5) Projectgroep IC Connect en Bestuur FCIC

IC Connect kent geen apart bestuur. IC Connect opereert onder auspiciën van het bestuur van de Stichting FCIC. Wel is er een voorzitter (die tevens zitting heeft in het bestuur van de FCIC) en zijn er voor de diverse taken verantwoordelijken en coördinatoren aangesteld.

6) Financiering

De activiteiten van IC Connect worden financieel mogelijk gemaakt door:

- Bijdragen van donateurs
- Inkomsten vanuit (landelijke) bijeenkomsten door FCIC en IC Connect georganiseerd
- Schenkingen
- Subsidie van het Fonds PGO van het Ministerie voor VWS

Stichting FCIC en IC Connect voeren een gezamenlijk financieel beleid en maken een gezamenlijk financieel jaarverslag.

7) Klachtenregeling en Gedragscode

IC Connect maakt gebruik van de Klachtenregeling en de Interne Gedragscode van Stichting FCIC. Zie bijlage 4 en 5.

Activiteitenplan bij eerste aanvraag Instellingssubsidie Fonds PGO 2018

IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten

Hieronder geven wij onze ambities weer voor de activiteiten die wij de komende drie jaar willen organiseren.

1. Voorlichting

1.1 Website

In 2018 zullen de websites www.fcic.nl en www.opeenliggen.nl stap voor stap geïntegreerd worden tot een geheel nieuwe website, waarbij patiëntenorganisatie IC Connect en FCIC beiden hun eigen portals hebben.

Via de portal IC Connect wordt informatie verstrekt aan patiënten, naasten en andere geïnteresseerden. Focus ligt hierbij op patiëntenvoorlichting over zaken als Intensive Care behandeling, veel voorkomende onderliggende ziekten (sepsis, pneumonie), PICS, PICS-F, delier, leven na de IC en IC-nazorg. Hier zal op een (besloten) forum online lotgenotencontact kunnen plaatsvinden.

Er worden een webmaster en een redactieraad aangesteld.

1.2 Voorlichtingsfilmpjes PICS, PICS-F en delirium

We willen de komende drie jaren drie verschillende voorlichtingsfilmpjes maken: over PICS, PICS-F en over delirium. In 2018 starten we met het filmpje over PICS. Deze filmpjes zullen we op de website van IC Connect publiceren en via de LinkedIngroep FCIC en de Facebookpagina FCIC kunnen deze gedeeld worden. Het doel is om patiënten, naasten en zorgverleners visueel duidelijk te maken wat PICS en PICS-F inhouden, wat men kan verwachten in de periode na de IC en wat nodig is voor het herstel.

Delirium komt bij ca 80 % van de IC-patiënten voor en is een risicofactor voor de cognitieve problemen na de IC. Voor patiënt en naasten is het doormaken van een delier een beangstigende, vaak afschuwelijke ervaring. In dit filmpje zal uitgelegd worden wat delirium is en hoe familie en omgeving hiermee het beste kunnen omgaan.

1.3 Telefonische hulpdienst

We willen een telefonische hulpdienst in het leven roepen met drie doelen:

- voorlichting en ondersteuning aan naasten van patiënten die op de Intensive Care zijn opgenomen

- voorlichting over PICS en PICS-F in de periode na de IC

- luisterend oor en voorlichting aan nabestaanden van overleden IC-patiënten

Er wordt hierbij samenwerking gezocht met de NVIC en de V&VN-IC.

Dit aanbod is momenteel niet voorhanden en moet nog helemaal worden vormgegeven.

Gezien de grootte van de doelgroep (85.000 IC-patiënten per jaar en 2 à 3 maal 85.000 naasten per jaar), moeten we zorgvuldigheid betrachten bij het opzetten van de telefonische hulpdienst. Mensen die de hulpdienst gaan bemannen moeten worden opgeleid en samenwerking met de Intensive Cares moet worden gezocht, om die patiënten en naasten met persoonlijke medische vragen of vragen over IC-nazorg naar de IC's te kunnen

doorverwijzen. Daarnaast kan de komende jaren een netwerk worden gevormd met professionals die geschoold zijn in counseling/coaching en die specifieke kennis hebben over PICS(-F) en naar wie kan worden doorverwezen.

2. Lotgenotencontact

2.1 [Symposium Post Intensive Care Syndroom](#)

In 2018 organiseren we het eerste landelijke symposium “Het Post-Intensive Care Syndroom” ter gelegenheid van de oprichting van de patiëntenorganisatie IC Connect als onderdeel van Stichting FCIC. Kennisoverdracht over PICS en PICS-F, lotgenotencontact en ervaringsuitwisseling tussen ex-IC-patiënten, naasten, wetenschappers en IC-professionals zijn uitgangspunten.

Voor de opening van dit eerste “IC Connect-symposium” willen we een bekende persoonlijkheid uitnodigen waardoor extra aandacht gegeneerd kan worden voor deze in onze gezondheidszorg en maatschappij nieuwe ziektebeelden. Als sprekers en deelnemers zullen onze belangrijke samenwerkingspartners worden uitgenodigd (hoogleraren, lectoren, ervaringsdeskundigen, IC-professionals), maar ook vooraanstaande personen uit bijv. IGZ, Kwaliteitsinstituut, Patiëntenfederatie.

2.2 [IC Café](#)

Al voor het ontstaan van Stichting FCIC staat het organiseren van een equivalent van “ICU-steps” hoog op onze verlanglijst. “ICU-steps” zijn in Engeland de self-support groepen van ex-IC-patiënten en naasten die in samenwerking met medewerkers van IC’s lokaal of regionaal functioneren. ICU-steps is vergelijkbaar met de Brein-café’s in ons land. Lotgenotencontact, patiëntenvoorlichting en leren-van-elkaar zijn belangrijke, laagdrempelige aspecten van ICU-steps. In 2018 willen we in kaart brengen hoe ICU-steps in Nederland vorm gegeven kan worden. Werknaam is: IC-café.

Zie: <http://icusteps.org/assets/files/SupportGroupGuide.pdf>

2.3 [Forum voor lotgenotencontact op de website van IC Connect](#)

Dit besloten forum wordt opgericht in de nieuw te bouwen website van IC Connect. De daarvoor geraamde kosten zijn ondergebracht bij 1.1

2.4 [Vrijwilligersdag](#)

IC Connect organiseert een keer per jaar een vrijwilligersdag om de onderlinge contacten en verbondenheid te verstevigen. Dit is van belang omdat onze vrijwilligers door het hele land wonen en elkaar maar weinig ontmoeten. Tijdens deze vrijwilligersdag kan men elkaar op informele wijze ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Het bestuur zal op deze dag zijn beleidsplan voor komend jaar ontvouwen en feedback vragen over het gevoerde beleid van afgelopen jaar. Dit is ook een mooi moment voor het bestuur om de vrijwilligers te danken voor al hun inzet voor IC Connect.

3. 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. 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 Cares.

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 willen FCIC en IC Connect hun gezamenlijke belangenbehartigings- activiteiten verder uitbreiden

Stichting FCIC en "IC Connect" zullen deze belangenbehartiging gezamenlijk uitvoeren in de samenwerkende driehoek wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen-IC-professionals.

Bijlage 2 Overzicht activiteiten stichting FCIC.

Dit overzicht beoogt niet volledig te zijn.

| Lotgenotencontact / Open Space / Bijeenkomsten | |
|--|--|
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> Open Space FCIC: lotgenotencontact en uitwisseling ervaringen IC-ervaringsdeskundigen, IC-professionals en wetenschappers: https://www.google.nl/search?q=you+tube+open+space+fcic+beeldverslag+2014&oq=you+tub&aqs=chrome.0.69i59j69i57j69i60j0j69i60l2.2609j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8 |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> Expertmeeting: meeting ervaringsdeskundigen, IC-professionals en wetenschappers in UMCU IC-terugkomdag Spaarneziekenhuis Haarlem |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> Open Space "Humanizing Intensive Care, een gezamenlijk belang". Lotgenotencontact en uitwisseling ervaringen IC-ervaringsdeskundigen, IC-professionals en wetenschappers https://www.youtube.com/watch?v=trJskwYDIh8 IC-terugkomdag UMC Utrecht IC-terugkomdag Medisch Centrum Alkmaar |
| 2016-nu | <ul style="list-style-type: none"> FCIC-pool ervaringsdeskundigen opgericht |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> Kick-off dag IC Connect, Spoorwegmuseum Utrecht: lotgenotencontact, informatie over PICS (-F) en IC-nazorg, 11 november as |
| '13 -'17 | <ul style="list-style-type: none"> Talrijke persoonlijke en telefonische contacten met lotgenoten door lotgenoten |
| '14 -'17 | <ul style="list-style-type: none"> Fora voor lotgenotencontact op de websites www.fcic.nl en www.opeenliggen.nl |
| '15 + '16 | <ul style="list-style-type: none"> The Post-ICU-Challenge, duo-run ex-IC-patiënt met IC-professional of naaste tijdens de AMC-loop: http://www.fcic.nl/kennisbank/post-icu-challenge |
| '16-'17 | <ul style="list-style-type: none"> Balanstraining: https://www.balanstraining.info/ |
| Voorlichting aan patiënten, naasten en anderen: (sociale) media | |
| | <ul style="list-style-type: none"> www.fcic.nl www.opeenliggen.nl: 200-300 bezoekers per dag LinkedIn groep FCIC: https://www.linkedin.com/groups/4777563; 1421 leden Facebookpagina FCIC: 180 volgers |
| 2012 | <ul style="list-style-type: none"> Kruispuntdocumentaire "Uit de tijd gevallen": https://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK_1513149 |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> Kruispuntdocumentaire IC-overlevers: https://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN_1673049 |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> Website Kiesbeter van het Kwaliteitsinstituut, medewerking aan informatie over IC, PICS, PICS-F: https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/intensive-care |

| Belangenbehartiging ten aanzien van PICS(-F) en IC-nazorg | |
|--|--|
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met de IGZ-inspecteurs F. Keuters en L. den Ouden en de Inspecteur- Generaal IGZ dr. R. van Diemen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met prof. D. Delnoy, voorzitter van het Kwaliteitsinstituut |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met prof. J. Kimpen, voorzitter RvB UMCU en voorzitter Adviesraad van het Kwaliteitsinstituut |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met het bestuur van de NVIC |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met mevrouw Mentink en de heer Buijs, directie Markt en Consument, ministerie van VWS |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met mevrouw Stuurman, Fonds PGO, ministerie van VWS |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met de heer S. Geursen, Zorgbelang Zuid Holland |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met de heer J. Benedictus, NPCF |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> • Gesprek IC-nazorg met prof. Guus Schrijvers |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg PICS en IC nazorg met prof. R.J van der Gaag, voorzitter KNMG en G. Kuijpers, directeur Beleid en Advies KNMG |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Brief aan Minister Schippers, IGZ, MFS, Zorgverzekeraars Nederland, Zorginstituut Nederland, V&VN-IC, NPCF, Gezondheidsraad, Tweede Kamer Commissie Zorg, woordvoerders zorg Tweede Kamercommissie e.a |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • Overleg met mevrouw Mentink en de heer R. Segaar, beleidscoördinator Medische aangelegenheden, ministerie van VWS naar aanleiding brief aan Minister Schippers |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Reactie FCIC op het concept Kwaliteitsstandaard FCIC van het Kwaliteitsinstituut: http://www.fcic.nl/kennisbank/richtlijn-intensive-care |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> • Deelname Stuurgroep Kwaliteitsstandaard Organisatie van de IC, Kwaliteitsinstituut: https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/traumazorg-en-ic/invoering-kwaliteitsstandaard-organisatie-van-intensive-care-ic |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Deelname Werkgroep Indicatoren bij de Kwaliteitstandaard Organisatie van de IC, Kwaliteitsinstituut: https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/MeetinstrumentenDocumenten/Indicatoren%20bij%20de%20kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Medewerking aan de website Kiesbeter van het Zorginstituut Nederland: informatie over Intensive Care, PICS en PICS-F |
| Lessen en scholingen over PICS, PICS-F, IC-nazorg en family and patient centered intensive care aan | |
| 2013 | <ul style="list-style-type: none"> • IC -verpleegkundigen Slingeland ZH, Doetinchem |
| | <ul style="list-style-type: none"> • IC- verpleegkundigen Bernhoven ZH, Uden |
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> • Waterlandziekenhuis IC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Erasmus Zorgacademie |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Amstellandziekenhuis IC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Opleiding VICV/VCCV/VSS Nijmegen |

| | |
|------|--|
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> • Amstellandziekenhuis IC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Les anesthesie Erasmus Zorgacademie (2x) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Opleiding VICV/VCCV/VSS UMC Radboud Nijmegen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post graduate education, NPI (Nederlands Paramedisch Instituut) IC fysiotherapie |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • Wilhelmina ziekenhuis Assen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Bijscholing acute zorg UZ Leuven IC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Gastles Antonius Academie IC/CCU/MC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Scholing over PICS (-F) aan counselors van de ABvC |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Scholing over PICS (-F) in het UMC Groningen aan alle IC-verpleegkundigen en anderen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Gastles Antonius Academie IC/CCU/MC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Scholing over PICS(-F) aan leden van de patiëntenvereniging AVKV |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Deventer ziekenhuis aan IC- en verpleegkundigen en anderen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Opleiding VICV/VCCV/VSS UMC Radboud Nijmegen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post graduate education, NPI (Nederlands Paramedisch Instituut) IC fysiotherapie |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> • Erasmus Zorgacademie |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Schakels in de zorg, bij-en nascholing IC verpleegkundigen over PICS(F) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Gastles Antonius Academie IC/CCU/MC verpleegkundigen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Scholing over PICS tijdens NF lotgenotencontactdag |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Scholing over PICS en vervolg in Rijnstate ziekenhuis |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Gastles Antonius Academie IC/CCU/MC verpleegkundigen (3x) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Under graduate education for Physiotherapy, European School of Physiotherapy, HvA, Amsterdam the Netherlands |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Opleiding VICV/VCCV/VSS UMC Radboud Nijmegen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post graduate education, NPI (Nederlands Paramedisch Instituut) IC fysiotherapie |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Under graduate education for Physiotherapy, European School of Physiotherapy, HvA, Amsterdam the Netherlands |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Colleges UMCU, vanaf juni 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Spiegelbijeenkomst IC-opname vanuit patientenperspectief Catharina Ziekenhuis |

| Lezingen : PICS, PICS-F, IC-nazorg en family and patient centered intensive care | |
|---|---|
| 2012 | <ul style="list-style-type: none"> • NIVAZ symposium |
| | <ul style="list-style-type: none"> • symposium Topics |
| | <ul style="list-style-type: none"> • De patiënt centraal. Een IC-patiënt-ervaringsverhaal, IC UMCU |
| 2013 | <ul style="list-style-type: none"> • Symposium familiebegeleiding |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lezing symposium Sloopvaart ziekenhuis |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Open dag IC Slingeland ZH |
| | <ul style="list-style-type: none"> • WES symposium Rotterdam |
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> • Delirium op de intensive care. Een IC-patiënt-ervaringsverhaal. IC UMC Utrecht |
| | <ul style="list-style-type: none"> • IC-Patiënt-ervaringsverhaal, Open Space Family Centered Intensive Care, Amersfoort |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Invitational Conference HAN |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> • Casuïstiek Nieuwe stijl: Vasculitis en PICS Klinisch chemisch lab, Catharinaziekenhuis Eindhoven |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post Intensive Care Syndroom. Landelijke vasculitisdag. Vasculitistichting, Amersfoort |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lezing op nazorgdag Medisch Spectrum Twente (ex-patiënten en naasten) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Oral presentation; PICS and Early rehabilitation. Netherlands Society of Physical and Rehabilitation Medicine (VRA) Amsterdam |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post Intensive Care Syndroom. Scholing IC- verpleegkundigen in opleiding, Radboud UMC |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Het nieuwe leven van een IC- overlever. Venticare congres Utrecht |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Het nieuwe leven na de IC. Wetenschap dag Sint Franciscus Vlietlandgroep. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Symposium Fysiotherapie na de intensive care. Hogeschool van Amsterdam (HvA) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Het nieuwe leven na de IC. Terugkomdag ic- patiënten. Kennemer Gasthuis Haarlem. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Moderator Symposium PICS. Annual Rehabilitation Conference, Netherlands Society of Physical and Rehabilitation Medicine (VRA) Rotterdam |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Post-ICU-Rehabilitation: a patients view. European Congress of Rehabilitation, Rotterdam |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presentatie dienst Geestelijke verzorging Hagaziekenhuis |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Oral presentation; PICS and Early rehabilitation. 3rd European Congress of Early Weaning and Rehabilitation, Copenhagen, Denmark |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lezing LALA congres Gent: Humanizing intensive care |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Workshop Bridging the gap: overcoming barriers to implementing early rehabilitation in clinical practice. 2nd European Conference on Weaning & Rehabilitation in Critically Ill Patients; Athens, Greece. |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • Na de IC: Moederziel alleen of de helpende hand? Intensivistendagen, NVIC, Utrecht |

| | |
|--------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Refereeravond PICS(F) Revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven |
| | <ul style="list-style-type: none"> • PICS is niet niks. Intensivisten Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch |
| | <ul style="list-style-type: none"> • PICS is niet niks. Neuro& Revalidatiecongres, V&VN, Utrecht |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Moderator, Pre conference symposium; Post Intensive Care Syndrome a new clinical syndrome in rehabilitation medicine. The International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) Berlin, Germany |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Invited speaker, moderator Special Interest Session Post Intensive Care Syndrome. The International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) Kuala Lumpur, Malaysia. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Symposium over PICS St. Anna, Geldrop (IC-verpleegkundigen regio) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lecture SIZ, Brussel (IC-artsen, thema: PICS) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lezing over PICS in Bala Bewustzijnscentrum |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Forum Haganum publiekslezing |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Amsterdam Symposium Lezing: Humaning Intensive Care |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Masterclass intensive care IC Medisch Centrum Haaglanden Humanizing intensive care |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> • Beurs Zorgtotaal 2017: Zorgethiek en Humanisering van ic |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Masterclass Optimale organisatie van de intensive care 2017: Familieparticipatie: wat houdt ons tegen |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Linda, 2017 Online, interview over PICS |
| Publicaties | |
| 2011 | <ul style="list-style-type: none"> • Medisch Contact nr 26, 1 juli 2011, 1661 De ic-patiënt heeft behoefte aan nazorg |
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> • Medisch Contact Post-ic-syndroom wordt niet herkend. Brackel, • Critical care nr 4 2014 Psychosociale problematiek van ex IC- patiënten en hun naasten is steeds belangrijker • Critical Care nr; 05/2014, 'Impact van IC- opname is veel groter dan we altijd dachten' |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> • Kritiek. Impact IC-opname veel te vaak onderschat. • Medisch Contact. Nazorg intensive Care moet uit de kinderschoenen. Brackel, van der Schaaf, van Dijk. • Mak, N. & Swinkels, E. Onderbouwingsdocument; het ontwerpen van een meetinstrument voor de Balanstraining bij volwassen ex-IC patiënten. HAN, Nijmegen. • Mak, N. & Swinkels, E. Het ontwerpen van een meetinstrument voor de Balanstraining bij volwassen ex-IC patiënten. HAN, Nijmegen. |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • NTVG. Lange termijnuitkomsten van IC-behandeling. Kerckhofs, van Dijk, van der Schaaf. |

| | |
|------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Nurse Academy, februari 2016, Het post-intensiverecaresyndroom; verborgen ziekte na IC-opname. Siebel, van der Schaaf. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Fysiopraxis april 2016. Impact van een IC opname, Sommers J en van de Schaaf M, |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Journal of Compassionate Healthcare. Joined forces in person-centered care in the intensive care unit: a case report from the Netherlands. Margo van Mol, Marianne Brackel et al. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lectorale rede Revalidatie in de Acute Zorg M. van der Schaaf: Zorg voor Kwaliteit van Overleving...van ziekenhuis- patiënten met een complexe hulpvraag. |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Hofman, N. & Meer, B. van den. (2016). De ervaringen van volwassen ex-IC patiënten met de Balanstraining en de vragenlijst. HAN Nijmegen. |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • Venticare Magazine. Hoe bereid ik een kind voor op IC-bezoek. Brian Glein et al. |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> • Venticare Magazine, februari 2017, IC-survivor levert fors in op kwaliteit van leven |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aleven, A. & Visser, R. (2017) Toetsing van geschiktheid van een eerder ontwikkelde vragenlijst om effecten van Balanstraining aan te tonen bij ex-IC patiënten, HAN Nijmegen. |
| | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Deelname aan wetenschappelijk onderzoek vanuit IC-ervaringsdeskundigheid, onder andere aan: |
| 2014 | <ul style="list-style-type: none"> • Prognostiek en besluitvorming bij langdurige Intensive Care behandeling. Prof. dr. D. van Dijk, UMCU. Subsidie Fonds Nuts Ohra |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none"> • Delphi expert panel: Fysiotherapie na intensive care opname. Robin Kwakman, afdeling Revalidatie AMC |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Monitor IC-studie: het verkrijgen van inzicht in de gevolgen van (IC-)zorg op de kwaliteit van leven gedurende vijf jaar na een IC-opname teneinde de zorg voor patiënten te verbeteren. Radboud UMC, prof. H.van der Hoeven, prof. G.Westert et al. |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> • Projectgroep Euridice-trial ErasmusUmc, vanaf juli 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • ZonMw doelmatigheidstudie: Multicenter verpleegkundige interventies preventie delirium; UNDERPIN-ICU. Mark van den Boogaard, Radboud UMC. Lid projectgroep 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aanvraag subsidie Hersenstichting in programma: the Next step.Project: Play to cure: game against delirium. Dr.Arjen Slooter, dr. Tanja Nijboer, Ir. Carla Scholten. Lid projectgroep 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Delphi study: Family Integrated Care. Maaike Hagendoorn, Jolanda Maaskant, Bas van Oort, Hester Vermeulen, AMC/Emma kinderziekenhuis Amsterdam 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Delphi studie: Sturen op kwaliteit van IC-zorg (ZIRE studie) Anke Oerlemans, Marieke Zeegers, prof. Hans van der Hoeven. Radboud UMC, Nijmegen 2016 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aanvraag ZonMW subsidie in programma "Drug rediscovery": Early high-dose vitamin C in post-cardiac arrest syndrome. Prof. Oudemans, dr. A. Spoelstra |
| 2017 | <ul style="list-style-type: none"> • Hoe zijn de ervaringen en wat zijn de behoeften tav revalidatie en fysiek herstel bij patiënten en hun naasten na intensive care opname? Promotieonderzoek Mel Major, afdeling revalidatie AMC 2017 |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Cappucino-studie : Delphi studie naar indicators voor person and family centered care. Prof. Hester Vermeulen, Maud Heinen, Marjan Faber et al. Radboud UMCU) 2017 |

De werkgroepen FCIC: Kinderen op de IC, IC-nazorg en Lotgenotencontact

alle bestaande uit IC-ervaringsdeskundigen, IC-professionals en wetenschappers, maakten een serie toolkits, folders, brochures, voorlichtingsmateriaal en draaiboeken en beantwoorden talloze vragen van IC's, ziekenhuizen, studenten over allerlei onderwerpen zoals over PICS, PICS-F, IC-nazorg, lotgenotencontact, kinderen op bezoek op de IC, voorlichtingsmateriaal, meewerken aan scholing, financiering en dergelijke. Alle drie de werkgroepen begeleidden studenten bij (afstudeer)scripties over deze onderwerpen.

Zie: <http://www.fcic.nl/werkgroepen/kinderen-op-de-ic>; <http://www.fcic.nl/werkgroepen/nazorg/> en <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact/>

Prijzen Stichting FCIC

| | |
|------|--|
| 2014 | <ul style="list-style-type: none">• Gouden Oor Award Zorg: http://www.fcic.nl/wat-family-centered-intensive-care/fcic-wint-gouden-oor-award-2015 |
| 2015 | <ul style="list-style-type: none">• Anna Reynvaan Praktijkprijs: http://www.fcic.nl/kennisbank/anna-reynvaan-prijs-3x-voor-intensive-care/ |



Family and Patient Centered Intensive Care
Samen de impact van een IC - opname beperken

Jaarverslag Stichting FCIC 2015

Inleiding

In 2015, het eerste jaar van de Stichting FCIC, zijn er veel zaken aan de orde gekomen. In dit jaarverslag kijken we daarop terug.

De stichting is opgericht op 30 januari 2015 met het ondertekenen van de oprichtingsakte bij mr. Ton Kornelis Lekkerkerker, notaris te Arnhem.

Het bestuur bestond in 2015 uit vijf leden, Lisbeth Verharen (voorzitter), Lorette Gijsbers, Peter Westerduin (secretaris), Nikk Conneman en Gijs de Vos (penningmeester). De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel sinds 2 februari 2015 onder nummer 62549278. In het meerjarenplan 2015 – 2020 is het beleid van de komende jaren vastgesteld en voor 2015 geconcretiseerd in een jaarplan. In dit jaarverslag wordt opgenomen wat van dit jaarplan is gerealiseerd.

In 2015 is aan de stichting een ANBI- status toegekend. Voor verdere informatie over de financiën van de stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2015.

Realisatie jaarplan 2015

1. Ontwikkelen website,

De Website www.fcic.nl is ontwikkeld in samenwerking met de stichting Venticare en het bedrijf Acato. De website ging in juni 2015 online
Het mailadres info@fcic.nl is in gebruik genomen.

2. Het maken van een **communicatieplan**.

Dit punt is niet gerealiseerd en wordt meegenomen naar 2016.

3. Het maken van een **fundraisingplan**.

Er is een sponsorbrief “vrienden van FCIC” opgesteld en verstuurd aan ziekenhuizen en andere organisaties. In totaal hebben 5 organisaties zich via deze constructie verbonden aan de doelstellingen van de FCIC, namelijk:

- ErasmusMC, Rotterdam
- Radboud UMC, Nijmegen
- UMCU, Utrecht
- Hogere School Arnhem Nijmegen (HAN)
- Mindray, leverancier medische hulpmiddelen

Het fundraisingplan moet in 2016 nog verder ontwikkeld worden.

4. Het ontwikkelen van **PR- materiaal**

- De folder is ontwikkeld en gedrukt. Deze is samen met een kennismakingsbrief en sponsorbrief verzonden naar alle IC -afdelingen Nederland.
- Er werd door Peter Westerduin een scholing gevolgd in Den Bosch voor het opzetten van een Nieuwsbrief.

- Er is een template ontwikkeld met kleurnummers voor een WORD en POWERPOINT bestand met logo Stichting FCIC
5. Het maken van een **scholingsplan**
- Er is contact gelegd met College Zorg Opleidingen en Erasmus MC over de FCIC en onderwerpen op te nemen in de IC-verpleegkundige opleiding.
 - Mogelijkheden voor E-learning zijn besproken met Expert college
6. **Werkgroepen**
- Nazorg IC:
 - De werkgroep is aan de slag gegaan met het ontwikkelen van twee presentaties:
 - Post-Intensive Care Syndroom presentatie PICS. Deze zal in januari 2016 gereed zijn.
 - Aandachtspunten bij overplaatsing van de IC naar de verpleegafdeling. Ook deze zal in 2016 gereed zijn.
 - Voor een IC-terugkomdag op de intensive care van het UMC Utrecht is de opdracht gegeven om een format te ontwikkelen. Het format voorziet onder andere in: een draaiboek, thema's en presentaties. Twee studenten van de Hogeschool van Amsterdam hebben dit als onderwerp voor hun afstudeerscriptie gekozen. In 2016 wordt dit onderzoek ingeleverd.
 - Kinderen op bezoek op een IC:
 - Prioriteit heeft gekregen:
Studentenonderzoek naar de vraag hoe terecht het is dat kinderen niet op bezoek mogen komen op de IC vanwege het risico van infectiegevaar bij de patiënt?
 - Verdere onderwerpen die zij aangekaart hebben:
 - Een behoefte-inventarisatie
 - Hoe signaleer je of er extra begeleiding nodig is?
 - Hoe monitor je dit tijdens opname?
 - Omgaan met verschillende groepen culturen
 - Hoe kunnen we de beschikbare Tools vormgeven voor het grotere publiek?
 - Patiëntenvereniging/Lotgenotencontact.
Deze werkgroep heeft gekeken hoe het mogelijk is om een netwerk te creëren van voormalig IC- patiënten en naasten. Een patiëntenvereniging is niet haalbaar, alternatieven werden onderzocht.
Verder zie ook Expertgroep bij punt 9.
7. Criteria vastleggen voor **deelname en/of ondersteuning aan onderzoek.**
- In plaats van criteria is er voor gekozen een route vast te leggen. Onderzoekers die betrokkenheid van de FCIC willen bij hun onderzoek kunnen het onderzoeksvoorstel voorleggen aan het bestuur. Het bestuur checkt of het voorstel past bij de missie en doelstellingen van de FCIC. Als dat het geval is wordt aan de ervaringsdeskundigenpool voorgelegd of een ervaringsdeskundige bij het onderzoek betrokken wil zijn. Bij de volgende onderzoeken is de FCIC in 2015 betrokken geweest.
 - Het rationaliseren van intensive care farmacotherapie middels prestatiefeedback en beslissingsondersteuning DrugDrugInteraction: Prof. Dr. Ameen Abu-Hannan, AMC UVA,
 - Verpleegkundige interventies verminderen delier: Dr. Mark van den Boogaard, RadboudUMC,
 - Advies inzake voorgenomen follow up studie van IC patiënten: Dr. Mark van den Boogaard
 - Deelname aan expertgroep End-of-life care op de IC; Drs. Marijke Noome, HAN en V&VN IC.

8. Het maken van een Inrichtingsplan **ambassadeurs**.

- Het volgende is vastgelegd over de bedoeling van en het werken met ambassadeurs van de FCIC.

De ambassadeur van de FCIC weet zich, gedreven door eigen visie, missie en (IC)ervaring, betrokken bij de stichting en haar doelen. De ambassadeur vertegenwoordigt als belangrijke schakel in de FCIC namens de stichting de belangen van de groep kwetsbare (ex) IC patiënten en hun familie in onze maatschappij.

De ambassadeur van FCIC geniet naamsbekendheid in het publieke domein of binnen zijn of haar professionele of sociaal-maatschappelijke omgeving.

De ambassadeur heeft een positieve aansprekende persoonlijkheid en is communicatief vaardig. De ambassadeur kan de boodschap van de FCIC goed uitdragen.

De ambassadeur van FCIC houdt zich met groot enthousiasme bezig met het vergroten van de naamsbekendheid van de stichting en met het uitdragen van haar doelen.

De ambassadeur stelt zich op als een welbespraakt, verbindend en initiatiefrijk contactlegger ten behoeve van de stichting FCIC en haar doelgroep.

De ambassadeur streeft ernaar aanwezig te zijn bij (grote) events van de stichting en is bereid zijn/haar enthousiasme ook via publieke en sociale media te delen. Hij/zij is bereid zich in te zetten voor (sponsor)acties voor de stichting en denkt hier proactief en creatief in mee.

De ambassadeur weet en gedraagt zich vrij van belangenverstrengeling met (doelen van) andere personen en/of organisaties.

De eerste ambassadeur van de FCIC is Remy van Kesteren, harpist.

9. Het maken van een Inrichtingsplan **Expertgroep**.

- Over het doel en de werkwijze van de expertgroep is het volgende vastgelegd:
De Expertgroep komt voort uit de besprekingen over de lotgenotencontactgroep. Experts adviseren de FCIC en hebben contact met de patiëntengroep door bijvoorbeeld als panel te reageren op vragen op de website. 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 onderzoeken naar voor de FCIC relevante thema's (zie ook punt 7).
- Ronde tafel FCIC en expertgroep.
Op 10 december 2015 kwam de expertgroep in Utrecht bij elkaar. Het was een nadere kennismaking en gesproken werd over de opgestelde brief aan de Minister van VWS om Nazorg IC op de kaart te zetten. Deze brief werd daarna verstuurd en een gesprek volgde in 2016. Andere instanties waar een afschrift naar toe werd gestuurd waren o.a. Inspectie voor de Gezondheidszorg IGZ en Zorginstituut Nederland.

Overige activiteiten:

- Deelname aan Venticare met presentaties in het middagprogramma en een stand in de expositiezaal. Er is gelobbyd voor sponsors waarbij een aantal bedrijven belangstelling toonden.
- De FCIC won de Anna Reynvaan praktijkprijs op 28 mei 2015.
- In het radioprogramma BNR Gezond 3 juni 2015 hebben Idelette Nutma en Hanneke Oonk de Balanstraining en de stichting FCIC gepresenteerd.
- Op 2 oktober 2015 kwam de FCIC opnieuw op de radio bij BNR, Marike van der Schaaf en Lorette Gijsbers spraken er over de thema's van de FCIC.
- Marianne Brackel, Idelette Nutma en Marijke van der Steen kwamen in de Kruispunt uitzending met de titel 'IC-overlevers' op 18 oktober op TV

- Er werd contact gelegd met het bestuur van de NVIC. Een overleg tussen bestuur NVIC en FCIC staat gepland op 22 januari 2016.
- Er werd volop gewerkt aan de voorbereiding van de Open Space in april 2016.
- Er vond een gesprek plaats met Bert Mooij van Funatic over het IC- portaal. Hoe wij er mee verder kunnen wordt samen met de NVIC bekeken.



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Jaarverslag Stichting FCIC 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 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:

Dr. Lisbeth Verharen, voorzitter

Peter Westerduin, secretaris

Gijs de Vos, penningmeester

Lorette Gijsbers, lid

Dr. Nick Conneman, lid

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

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

- Het bestuur hield op 3 maart 2016 een Heiday 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 tweemaal 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 gezondheids-gremia 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 sponsors 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-intensiecaresyndroom; 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 alveesklier 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: Humanizing 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-Icu 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.