

FCIC zet aandoeningen IC-patiënt op de kaart

De heftige gevolgen van een IC-opname zijn tot 2014 medisch en maatschappelijk onbekend in Nederland. FCIC zet het Post Intensive Care Syndroom krachtig op de kaart. Nu is er erkenning.

Aandacht voor een winnaar van de Impactprijs 2018.

Met een prijs zet PGOSupport impactvolle projecten en initiatieven in het zonnetje. Op het congres 'Impact! Met patiëntenperspectief' won de jonge stichting Family and Patient Centered Intensive Care zowel een juryprijs als de publieksprijs. Wat is impact? Waarom valt FCIC in de prijzen?

Impact is fundamentele verandering

Het gaat om de impact. Je komt de term overal tegen. Wij spreken van impact wanneer een patiënten- of cliëntenorganisatie een blijvende verandering realiseert, waardoor de kwaliteit van zorg of leven van de achterban fundamenteel verbetert. FCIC heeft dat zeker bereikt.

Een nieuwe aandoening

"Jaarlijks komen ruim 86.000 mensen op de Intensive Care (IC) waarvan 90% overleeft. Na een jaar is nog 77% in leven. Meer dan de helft krijgt ernstige lichamelijke, cognitieve en psychische klachten specifiek door de kritieke ziekte en IC-behandeling. Jaren later zijn de klachten er nog, bovenop die van de aandoening waardoor mensen op de IC terechtkwamen", vertelt Marianne Brackel, bestuurslid FCIC en voorzitter IC Connect.

Door de totale onbekendheid met dit Post Intensive Care Syndroom (PICS) krijgen IC-patiënten niet de juiste nazorg. En dat geldt ook voor hun naasten, die vaak psychische klachten krijgen door de traumatische ervaring (PICS-Family). Een groot maatschappelijk probleem vanwege het menselijk leed, het verlies van kwaliteit van leven en de hoge kosten.

Lobby en inzet door drie-eenheid

Om PICS in Nederland op de kaart te zetten, richtte een stevige drie-eenheid FCIC op, bestaande uit de ervaringsdeskundige initiatiefnemers, een aantal vooruitstrevende zorgprofessionals (binnen en buiten de IC-zorg) en een aantal wetenschappers. "Dat verklaart een belangrijk deel van ons succes", vervolgt Marianne, "dat we in de driehoek van patiënten, professionals en wetenschap samenwerken."



Achter:

Joeri Sprokholt, penningmeester St. FCIC

Lilian Vloet, voorzitter FCIC en
lector Acute Zorg Hogeschool Arnhem
Nijmegen.

Voor:

Marjolein Siebel, ervaringsdeskundige

Marianne Brackel, voorzitter IC Connect

Vanuit patiëntenperspectief startte een fikse lobby om PICS bekend te maken en te pleiten voor nazorg. Marianne: “We zijn bij alle relevante partijen langsgegaan. Zoals het ministerie van VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Patiëntenfederatie, het Kwaliteitsinstituut, de artsenfederatie KNMG. We geven lezingen en workshops bij ziekenhuizen, we stimuleren dat revalidatie al op de IC begint, onze ervaringsdeskundigen werken mee aan wetenschappelijk onderzoek en we hebben bijgedragen aan de kwaliteitsstandaard Organisatie van de IC. Daarnaast lobbyen we voor patiënt- en familiegerichte zorg tijdens de zo stressvolle IC-opname.

Van totale onbekendheid naar (h)erkenning

Al die inspanningen van FCIC hebben werkelijk impact. Het resultaat is aanzienlijk:

- Relevante instituten in de zorg (binnen IC en daarbuiten) zijn bekend met PICS en erkennen de aandoening
- Preventie van PICS en IC-nazorg zijn toekomstige indicatoren in de kwaliteitsstandaard Organisatie van de IC
- VWS erkent PICS als nieuwe, afzonderlijke aandoening
- VWS verstrekt subsidie aan nieuw opgerichte patiëntenorganisatie IC Connect
- Er komt een richtlijn voor nazorg en revalidatie van IC-patiënten
- Veel Intensive Cares hebben al patiënt- en familiegerichte zorg geïntroduceerd

Opgeteld opent dat de weg naar een betere behandeling en nazorg van mensen die op de IC terechtkomen en hun naasten. Betere kwaliteit van zorg en leven vanuit patiëntenperspectief. Goed voor dubbele winst van een PGOsupport-Impactprijs.

Bijdrage PGOsupport

Welke rol heeft PGOsupport gespeeld? “PGOsupport heeft ons bijzonder goed ondersteund”, zegt Marianne. “VWS stelt eisen aan professionaliteit van organisaties. Joos Vaessens heeft ons geadviseerd over onze organisatieontwikkeling. Daarnaast heeft Sybe de Lint ons enorm geholpen met de subsidieaanvraag bij VWS, dat was zo ingewikkeld. En verder kunnen we altijd terecht met onze vragen. Er is altijd wel iemand die een goed antwoord heeft.”

Prijzengeld naar site en congres

Rest de slotvraag: waaraan gaat FCIC het prijzengeld besteden? “We willen een betere structuur voor onze website www.fcic.nl en gaan daaraan de nieuwe website www.icconnect.nl koppelen. Daarnaast gaan we een groot PICS Congres organiseren.”

Donaties aan Stichting FCIC en IC Connect: NL34 RABO 0302527699