

Jaarverslag 2020

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

Inleiding

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 doel:

Samen de impact van een opname en behandeling op een intensive care in al zijn facetten te beperken.

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

Stichting FCIC is 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 “IC Connect, patiënten-organisatie 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 2020 hebben plaatsgevonden. Voor informatie over de financiën van de Stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2020. FCIC/IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.

Speerpunten

FCIC heeft de volgende speerpunten:

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

IC Connect heeft de volgende speerpunten:

- Voorlichting,
- Lotgenoten-contact
- Belangenbehartiging.

Verslag 2020

1. Bestuur

Het bestuur bestond in 2020 uit vijf volwaardig bestuursleden:

- Lilian Vloet, voorzitter
- Margo van Mol, secretaris
- Joeri Sprokholt, penningmeester
- Anne Rutten, lid
- Marianne Brackel, lid, tevens voorzitter IC Connect
- Daphne Bolman, aspirant-lid vanaf september

Het bestuur FCIC vergaderde in 2020 elf keer en er waren twee strategiemiddagen. Dit gebeurde op locatie of via beeldbel-techniek. Tussendoor waren er vele contacten per telefoon, via mail en app. In de maanden maart tot en met mei was er veelvuldig contact (door Lilian, Marianne en Margo) met diverse organisaties en gremia over ontwikkelingen i.v.m. de COVID-19 pandemie.

2. Achterban

- Aantal donateurs: 162
- Aantal vrijwilligers: ca 60 met een groot netwerk daaromheen
- Aantal beleidsmedewerkers: geen
- Social media
 - Website www.icconnect.nl: 332.676 unieke bezoekers
 - Website www.fcic.nl: 91.536 unieke bezoekers
 - De Facebookpagina IC Connect en FCIC is gestart op 15 januari 2020 met 850 volgers eind 2020
 - De besloten Facebookgroep IC Connect is gestart in april 2020 met 280 leden eind 2020
 - LinkedIn IC Connect en FCIC is gestart in maart 2020 met 300 volgers eind 2020
- Aantal abonnees digitale nieuwsbrief in 2020: 1399
- Aantal nieuwsbrieven: 6
- Aantal telefonische contacten in 2020: 298

3. Projectgroepen

- Nazorg: overgang van IC naar afdeling en na ontslag uit het ziekenhuis (verslag zie bijlage)
- Kinderen op bezoek op de IC
- IC Café
- Wetenschappelijk onderzoek
- Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen (participatie project Patiëntenfederatie)
- Telefonische hulpdienst

De projectgroepen werken met projectopdrachten en kennen een begin- en eindtijd. In principe worden alle projecten bemenst door ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers. Voor meer informatie zie <https://fcic.nl/onze-projecten>

4. Informatie voorziening

Er zijn in 2020 in totaal 29 persmomenten geweest, variërend van een nieuwsitem in het NOS journaal tot een artikel in lokale kranten. Ook zijn er 9 presentaties (online) gegeven in diverse context, waaronder een Webinar voor de Federatie Medisch Specialisten (FMS), het Nederlands Psychologen Instituut (NIP) en enkele congressen. Daarnaast zijn er diverse gerichte informatieve materialen opgeleverd:

- Uitbreiding website met een Coronapagina voor IC-patiënten: <https://icconnect.nl/coronavirus/>
- Educatieve les (online) voor medewerkers Rode Kruis ter ondersteuning van familie op de IC tijdens COVID-19 eerste golf.
- Folder over PICS en PICS-F voor huisartsen en praktijkondersteuners:
- <https://icconnect.nl/2020/01/28/nieuw-folder-voor-huisartsen-en-praktijkondersteuners/>
- Thuisarts. Herstellen na een IC-opname met corona. N.a.v. de FMS Leidraad Nazorg voor Covid-19 IC-patiënten waaraan wij meewerkten:
- <https://www.thuisarts.nl/nieuws/herstellen-na-ic-opname-met-corona>
- Meegewerkt aan de website Vierkeerbeter. Voeding voor post-IC-patiënten. Zie www.vierkeerbeter.nl
- Inbreng patiënten perspectief in het digitale dagboek Post-IC: <https://icconnect.nl/2021/03/12/post-ic-het-dagboek-voor-morgen-wint-publieksprijs-van-de-nationale-zorginnovatieprijs/>

We maakten in 2020 de volgende filmpjes:

- Filmpje over Post Intensive Care Syndroom Familie: <https://www.youtube.com/watch?v=iWRAYCINS30&t=2s>
Dit filmpje werd ook vertaald in het Engels
- Filmpje over Cognitieve en psychische problemen na de IC: <https://www.youtube.com/watch?v=o32AR-TyvFA>
Dit filmpje werd ook vertaald in het Engels
- Filmpje over Familieparticipatie op de IC: <https://www.youtube.com/watch?v=43objoZKcFA>
- Filmpje over beademing op de IC: <https://icconnect.nl/2020/04/08/nieuwe-video-beademing-op-de-ic/>
- Filmpje over Zuurstoftherapie en Optiflow <https://www.youtube.com/watch?v=sJvL6qsapJE>
- Filmpje over Covid 19 pandemie en FCIC <https://icconnect.nl/2020/09/02/animatie-over-de-het-post-intensive-care-syndroom/>
Vertaling filmpje Post Intensive Care Syndroom in het Engels

5. Lotgenotencontact

Begin 2020 zijn we gestart met besloten facebook groep met inmiddels rond de 280 leden.

- 75% is vrouw 25% is man
- leeftijden: tussen de 45-64 jaar is de grootste groep, daarna 35-44 jaar, dan de 65+, dan 25-34 jaar en jonger dan 25 jaar is relatief het kleinst in deze groep.
- We hebben lotgenoten uit NL, België en Duitsland
- Maandag is de populairste dag om te kijken op deze groep
- Wanneer kijken we het meest op de site: door de weeks ligt de piek rond einde middag en begin avond en in het weekend is deze overdag
- op sommige dagen kijken er wel 250 mensen op deze groep

Samen kunnen we de impact van een IC opname beter dragen, samen is het beter te verwerken, samen kunnen we onze ervaringen delen en zijn er lotgenoten die precies weten hoe het voelt. Samen, niet alleen.

Ook tijdens de corona pandemie werden IC Cafés georganiseerd. Een IC Café is een veilige plek waar informatie voorziening over PICS en lotgenoten contact hand in hand gaan. In 2019 waren dat vooral samenkomsten in de regio. Nu organiseren verschillende IC's digitale IC Cafés.

De bijeenkomsten duren meestal niet langer dan een uur, want via een scherm communiceren kan vermoeiend zijn voor voormalig IC-patiënten.

IC Café is een initiatief van FCIC en IC Connect en worden door IC's georganiseerd. Tijdens een IC Café is er mogelijkheid voor mensen die op een IC hebben gelegen en voor hun naasten om lotgenoten te ontmoeten en om meer te leren over PICS en PICS-F. Door de digitale cafés kunnen we elkaar blijven ondersteunen, wat in deze tijd zo belangrijk is. Er zijn al diverse digitale cafés geweest. Iedereen kan aansluiten.



6. Belangenbehartiging

Er zijn regelmatige overleggen geweest met de volgende gremia:

- NVIC
- V&VN-IC
- Patiënten Federatie
- Ministerie VWS
- IGJ
- FMS
- Kennisinstituut FMS
- LAN
- PGO support
- Slachtofferhulp Rode Kruis
- CZ-verzekeringen
- POST-IC dagboek en Game Solutions Lab
- Platform ontwikkeling ICU-app en Philips en Quli
- Thuisarts
- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting

7. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling

FCIC stelt een Kennisagenda op 'Psychische en cognitieve gevolgen van een IC-opname' met subsidie van ZonMW en start met een achterbanraadpleging:

<https://icconnect.nl/2020/08/24/kennisagenda-psychische-en-cognitieve-gevolgen-van-een-ic-opname/> De verdere uitwerking met een expertmeeting is door COVID-19 uitgesteld tot in 2021. Wel is een digitale bijeenkomst georganiseerd ter voorbereiding op het ontwikkelproces.

In 2020 hebben wij meegedacht en steun betuigd bij 22 subsidieaanvragen. Daarvan zijn er respectievelijk 7 algemene aanvragen gehonoreerd, en 4 in een traject voor verdere uitwerking. Van de COVID-19 aanvragen zijn 9 projecten gehonoreerd. Subsidieverstrekters waren ZonMW, NWO, NWA, RAAK, FMS, Hersenstichting, RVO. Bij nagenoeg alle gehonoreerde projecten zijn FCIC/IC Connect in enige vorm betrokken bij de uitvoering in de vorm van stuurgroep, inbreng als ervaringsdeskundige of disseminatie van de opbrengsten.

8. Prijs, nominatie en donaties

- Anne Rutten, bestuurslid FCIC, intensivist in het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis en projectleidster IC Connect project IC Cafés wordt samen met het IC Café team van het ETZ genomineerd voor de NIAZ-jaarprijs 2020.
<https://icconnect.nl/2020/03/02/etz-in-tilburg-door-de-vakjury-genomineerd-voor-de-niaz-jaarprijs/>
- Lilian Vloet, Boukje Dijkstra, Karin Felten: Anna Reynvaanpraktijkprijs, 12 mei 2021, Familieparticipatie op de IC. Project met betrokkenheid van FCIC en IC Connect.
<https://icconnect.nl/2020/05/12/familieparticipatie-project-valt-in-de-prijzen/>
- Online sponsoractie, met Diederik Gommers als boegbeeld. Opbrengsten € 5.000.
- Donatie van Takeda, € 10.000.
- Actie: Zegt het voort. (Vrijwilligers geven een boek Impact van IC aan iemand anders).

9. Vrijwilligers

In december is een online bijeenkomst gehouden als contactmoment en afsluiting van het jaar. Alle aanwezigen hebben een mooi kerstpakket ontvangen als dank voor de inzet en het verhogen van de feestvreugde.

Bijlage I. Jaarverslag projectgroep nazorg

De werkgroep nazorg bestaat uit 13 vaste leden, 3 ervaringsdeskundigen, 8 IC-verpleegkundigen, 2 IC verpleegkundigen (np) en 1 senior onderzoeker. De projectgroep komt 4x per jaar bij elkaar voor een vergadering, afwisselend in Amsterdam en Maarsse. Daarnaast wordt het contact via email en een WhatsApp groep onderhouden. Door de COVID-19 maatregelen is er 2x in beperkte groep vergaderd, bij deze bijeenkomsten zijn geen gastsprekers uitgenodigd.

Scholing

Veel scholing in het eigen netwerk over PICS-F aan studenten verpleegkunde, Verpleegkundige Vervolg Opleidingen (VVO), waaronder IC-verpleegkundigen en studenten geneeskunde.

FCIC in curriculum VVO tot ic vpk

I.v.m. ontwikkeling nieuwe vorm (modulair) van opleiden voor Verpleegkundige Vervolg Opleidingen is er contact gelegd met CZO Flex en projectleider acuut cluster NVZ.

- Geïnformeerd naar plaats IC nazorg in het toekomstige curriculum.
- Er worden EPA's ontwikkeld (Entrustable Professional Activities). Een EPA beschrijft de kennis, vaardigheden en attitude die je nodig hebt om de activiteit te kunnen uitvoeren, in combinatie met de CanMEDS-competenties die in die situatie relevant zijn.
- De werkgroep heeft feedback gegeven op de EPA's nazorg en vroege revalidatie binnen de acute zorg opleiding IC verpleegkundige. Een aantal van onze adviezen zijn overgenomen.

Participatie andere projecten

- IC-café.
- werkgroep richtlijn nazorg en revalidatie.
- telefonische hulplijn.
- samenstellen onderzoek agenda met onderwerpen vanuit het patiënten perspectief, m.n. op psychosociaal gebied, met een delegatie van de werkgroep nazorg gesproken over de ingebrachte onderwerpen door de achterban van FCIC IC Connect.
- Plan van aanpak geschreven i.v.m. actualiseren tools psychosociaal project PF.
- Meelezen en feedback geven op leidraad vitaal bedreigde patiënt van de NVI.
- Congres 'leven na de intensive care' 4 maart RadboudUMC, stand bemenst.
- Digitale collectebus aangemaakt en verspreid binnen netwerk.
- Participatie in de ontwikkeling van 2 informatiefilmpjes, te weten 'PICS-F' en 'Psychosociale en cognitieve problemen bij PICS'.

Diverse informatie en educatieverzoeken

Huisartsen informeren over PICS-F

- Artikel in 'Huisarts en Wetenschap': Zorg voor patiënten na een ic-opname.
- Folder voor huisarts/praktijkondersteuner verspreid in eigen netwerk van de werkgroep.
- Info over PICS-F op thuisarts.nl zien te krijgen. Thuisarts.nl heeft inmiddels info over PICS-F op de site gezet, bij de informatie over COVID-19 Er staat een link bij naar IC Connect.

Overplaatsing van IC naar verpleegafdeling

Uit feedback van voormalig IC-patiënten en hun naasten blijkt de overgang van de IC omgeving naar een verpleegafdeling vaak als moeilijk te worden ervaren. Er kan sprake zijn van een gevoel van onveiligheid.

- De werkgroep heeft een start gemaakt met het bundelen van bestaande informatie uit verschillende ziekenhuizen.
- Een gastspreker heeft vertelt over haar onderzoek rond dit onderwerp.