



Activiteitenplan bij Instellingssubsidie Fonds PGO 2019 en uitbesteden backoffice 2019

IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten,
onderdeel van Stichting Family and patient Centered Intensive Care

Hieronder geven wij onze ambities weer voor de activiteiten die wij in 2019 als onderdeel van het drie jarenplan 2018-2020 willen organiseren.

1. Voorlichting

1.1 Website:

1.1.1 Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

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

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), het Post Intensive Care Syndroom (PICS), PICS-Familie, delier, leven na de IC en IC-nazorg. Op een (besloten) forum online gaat lotgenotencontact plaatsvinden.

Er zijn een webmaster en een redactieraad aangesteld.

Tijdens het congres *PICS; (her)ken jij het? Post Intensive Care syndroom in the picture* op 12 november 2018 wordt de portal www.icconnect.nl gelanceerd. In 2019 zal deze portal verder worden uitgebouwd, zowel qua informatieverstrekking, maar ook met bijvoorbeeld filmpjes over belangrijke IC-thema's en met storytelling door voormalig patiënten en naasten.

Op het portal www.fcic.nl bieden wij een platform waarop informatie wordt gedeeld met het doel "samen de impact van opname op een IC te beperken". Het is een platform voor IC-professionals en andere zorgverleners, wetenschappers en ervaringsdeskundigen (patiënten en naasten die geïnteresseerd zijn hun ervaringsdeskundigheid in te brengen in het inrichten van alle facetten van IC-nazorg, wetenschappelijk onderzoek en belangenbehartiging).

In 2018 is de gezamenlijke webstructuur gebouwd voor beide websites, eind 2018 en in 2019 zal de inhoudelijke vernieuwing van www.fcic.nl plaatsvinden.



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



1.2 Voorlichtingsfilmpjes PICS, PICS-F en delirium

1.2.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

Voorlichtingsfilmpjes

Visuele informatie door middel van voorlichtingsfilmpjes is een zeer effectieve manier om informatie te verstrekken en te delen.

We willen de komende jaren een serie voorlichtingsfilmpjes maken. In 2018 zijn filmpjes over PICS, PICS-F en delirium in de maak. In 2019 breiden we de serie uit naar sepsis, familie en patiëntgerichte ic-zorg (fcic), ic-nazorg en revalidatie en andere thema's. We zoeken daarbij samenwerking met ziekenhuizen, lectoraten en andere samenwerkingspartners. Deze filmpjes zullen we op de website van IC Connect en via FCIC publiceren, via de LinkedIngroep FCIC en de Facebookpagina FCIC kunnen deze gedeeld worden. De filmpjes worden ook geplaatst op de websites van de samenwerkingspartners zoals het AMC en de Hoge School Arnhem Nijmegen en andere relevante partners.

Het doel is om patiënten, naasten en zorgverleners visueel duidelijk te maken wat de grote thema's zijn tijdens de IC-opname, tijdens het leven na de IC en over het belang van preventie van PICS(-F), IC-nazorg, revalidatie en fcic.

1.3 Telefonische hulpdienst

1.3.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

In 2018 zijn de voorbereidingen gestart voor het in leven roepen van een telefonische hulpdienst voor (voormalig) IC-patiënten en naasten. Daarvoor moet IC Connect telefonische bereikbaarheid zijn. Eind 2018 is de telefonische bereikbaarheid van 9.00-17.00 uur gedurende de weekdays geregeld.

In de eerste helft 2019 zullen de hulpvragen die telefonisch binnenkomen in kaart worden gebracht, als voorbereiding op het vorm geven van de scholing van de hulpverleners en het inrichten van de telefonische hulpdienst.

Doelen van de telefonische hulpdienst zijn:

- 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

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 Care afdelingen 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,



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

1.4 Folders en welkomstgeschenk

1.4.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

In 2018 zijn de eerste folders over IC Connect, FCIC, PICS en PICS-F, MuzIC en IC Café gemaakt. Daarvoor is een folderlijn ontwikkeld door St. MEO die ook het drukken, verspreiden en folderopslag voor onze organisatie zal beheren.

Folders kunnen via onze beide websites of telefonisch worden aangevraagd.

Voor nieuwe donateurs willen we een welkomstgeschenk aanbieden: waarschijnlijk wordt dit een magazine met onderwerpen als: IC Connect, St. FCIC, PICS en PICS-F, de Richtlijn IC-nazorg en revalidatie, IC Café.

2. Lotgenotencontact

2.1 Voorlichtingsdagen

2.1.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

Op 12 november 2018 organiseerden wij het eerste landelijke congres “PICS;(her)ken jij het? Het Post Intensive Care Syndroom in the picture” ter gelegenheid van de oprichting van de patiëntenorganisatie IC Connect als onderdeel van Stichting FCIC.

In 2019 willen we een landelijke Voorlichtingsdag organiseren voor voormalig patiënten en naasten. Voorlichting en lotgenotencontact staan daarbij centraal

2.2 IC Café

2.2.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

IC-nazorg is in ons land nog niet voor iedereen voorhanden. Het zal nog enkele jaren duren voordat de Richtlijn IC-nazorg en revalidatie gemaakt is en binnen alle ziekenhuizen is geïmplementeerd. Het inrichten van lotgenotencontact is in de opmaat naar goede IC-nazorg een laagdrempelige manier om patiënten en naasten te helpen de draad van het leven na de IC weer op te pakken en kan waarschijnlijk ook sneller gerealiseerd worden. IC Connect vindt daarom het inrichten van IC Cafés een van haar speerpunten.

IC Café's zijn self-support groepen van voormalig-IC-patiënten en naasten die in samenwerking met Intensive care medewerkers lokaal of regionaal functioneren.

Lotgenotencontact, patiëntenvoorlichting en leren-van-elkaar zijn belangrijke, laagdrempelige aspecten van IC Café.

In het najaar van 2018 worden de eerste IC Cafés in ons land gestart, in Tilburg (Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis) en in Nijmegen (Radboud UMC).



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



Een draaiboek voor de organisatie van een IC Café is door de FCIC projectgroep IC Café in samenwerking met de FCIC projectgroep IC-nazorg gemaakt. Hierbij werd gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van de Engelse ICU-Steps. Dit draaiboek kan door elke intensive care worden gebruikt om een eigen IC Café te starten, wat tot uniformiteit, kwaliteit en leren van elkaar zal leiden.

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

Dit besloten forum wordt opgericht in website van IC Connect.

2.4 [Vrijwilligers dag](#)

2.4.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

IC Connect organiseert een keer per jaar een vrijwilligers dag 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 vrijwilligers dag kan men elkaar op informele wijze ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Op deze dag presenteren het bestuur en alle projectgroepen hun activiteiten van afgelopen jaar en er wordt input gevraagd voor het beleid van het komende jaar. Dit is ook een mooi moment voor het bestuur om de vrijwilligers te danken voor al hun inzet voor IC Connect.

3. Belangenbehartiging

3.1.1 *Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering*

Samen met Stichting FCIC zal IC Connect de belangen behartigen voor alle (voormalig) IC-patiënten en naasten, ongeacht de onderliggende ziekte waarvoor IC-behandeling noodzakelijk is.

Speerpunten daarbij zijn:

- Bekendheid geven aan het Post Intensive Care syndroom bij patiënt (PICS) en naasten (PICS-F) binnen alle medische en paramedische beroepsgroepen, binnen hun opleidingen, bij de gezondheidszorggremia en binnen de maatschappij
- Medewerking aan de Richtlijn IC-nazorg en revalidatie
- Zorgen voor laagdrempelig lotgenotencontact d.m.v. IC Cafés
- Inbreng uitwerking Patiënten- en naastenperspectief in de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care
- Voorlichting aan patiënten, naasten en professionals
- Inbreng Patiënten- en naasten perspectief bij wetenschappelijk onderzoek
- Lobby voor Family and patient Centered Intensive Care op alle intensive cares
- Verhogen bereik van onze doelgroepen



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



Bijeenkomst patiëntenorganisatie

In 2019 willen we een bijeenkomst organiseren waarin St. FCIC en IC Connect andere patiëntenorganisaties uitnodigen die patiënten vertegenwoordigen waaronder zich veel IC-patiënten bevinden. Deze hebben nog een kennis over en inzicht over de gevolgen die een kritieke ziekteperiode en IC-behandeling met zich meebrengt en hebben geen specifiek aanbod over PICS en PICS-F. Dit zijn patiëntenorganisaties als de Hartstichting, het Longfonds, de Brandwondenstichting, de Dwarslaesorganisatie, het Kankerfonds.

Bereik doelgroepen

In 2019 streven we ernaar dat het bereik van onze doelgroepen door de professionele inrichting en de kwaliteit van informatie van onze websites flink wordt verhoogd. We zullen daarvoor Google Adv Grants (10.000 \$ gratis advertentieruimte per maand voor ANBI stichtingen) aanvragen. St. MEO zal via online marketing het bereik maandelijks in kaart brengen en de juiste marketing technieken inzetten om het bereik te vergroten. Dit in nauw overleg met het bestuur van Stichting FCIC en IC Connect.

5. Backoffice IC Connect 2019

De volgende taken worden aan Stichting MEO uitbesteed:

1. Landelijk coördinatiepunt en vast postadres van de pg-organisatie

Secretariaatsfunctie die de post en het e-mailverkeer verzorgt
Aanspreekpunt als 1e lijnsopvang
Bereikbaarheid van IC Connect en St.FCIC tijdens werkdagen
Verzorgen van archief en opslagruimte
Opstellen van periodieke rapportages, dashboards ten behoeve van het bestuur van de pg-organisatie over zaken als bereik website, donateursbestand

2. Leden-/ donateuradministratie

Verzorgen digitale ledenadministratie
in- en uitschrijven, mutaties
Verzorgen donateurs administratie
in- en uitschrijven, mutaties
Verzorgen contributieadministratie
Facturatie digitaal en via acceptgirokaart
Correspondentie over betalingen donateurschap
Ondersteuning bij vragen over de administratie
Wel-komstinformatie



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



3. **Financiële administratie,**
in samenwerking met onze penningmeester.

4. **Digitaal werken**

Website beheer en ondersteuning

Telefonische helpdesk voor problemen met abonnement

Uitbouw en verbreding van onze nieuwe websites www.icconnect.nl en www.fcic.nl

5. **Communicatie:**

Vormgeving en verzending van drukwerk; vormgeving en verzending van voorlichtingsmateriaal.

Tweede helft 2018 is een start gemaakt met de vormgeving van een folderlijn (8 folders) en het maken van een poster voor IC Connect. Ook zijn er briefpapier en enveloppen ontwikkeld en gedrukt. Stichting MEO heeft de vormgeving, drukwerk en verspreiding van dit promotiemateriaal verzorgd, de folders kunnen besteld worden via de website en via info@icconnect.nl/folders.

In 2019 zal de folderlijn worden uitgebreid.



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken