



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Jaarverslag 2019

Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) en IC Connect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten

Inleiding

Stichting FCIC (FCIC, 2015) is een samenwerkingsverband tussen voormalig IC-patiënten, naasten, (IC-) professionals en wetenschappers.

Een opname op een intensive care (IC) is een ingrijpende gebeurtenis, voor de patiënt zelf en voor de familie en naasten. De Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) streeft ernaar "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 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.

In het Meerjarenplan 2015 – 2020 is het beleid voor deze jaren vastgesteld.

Onder de vleugels van de Stichting FCIC werd op 8 september 2017 de IC Connect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten opgericht.

In het Activiteitenplan IC Connect werden voor 2019 de activiteiten voor de patiëntenorganisatie vastgesteld. Deze activiteiten richten zich op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Belangenbehartiging wordt samen met FCIC uitgevoerd.

In dit jaarverslag wordt beschreven welke activiteiten in 2019 hebben plaatsgevonden.

Voor informatie over de financiën van de Stichting verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2019.

FCIC/IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.





Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

1. FCIC kent 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

Speerpunten van IC Connect zijn:

- Voorlichting,
- Lotgenoten-contact
- Belangenbehartiging.

2. Bestuur.

Het bestuur bestond in 2019 uit vijf leden:

- Lilian Vloet, voorzitter
- Peter Westerduin, secretaris
- Anne Rutten, lid
- Marianne Brackel, lid, tevens voorzitter IC Connect
- Joeri Sprokholt, penningmeester

Het bestuur FCIC vergaderde in 2019 negen keer. Dit gebeurde op locatie of via Skype. Tussendoor waren er vele contacten per telefoon, via mail en app.

Het bestuur verstuurde in 2019 drie nieuwsbrieven naar ingeschreven belangstellenden van FCIC en IC Connect.

3. Projectgroepen.

- Nazorg: overgang van IC naar afdeling en na ontslag uit het ziekenhuis
- Kinderen op bezoek op de IC
- IC Café
- Website FCIC
- MuzIC, zoveel gegroeid dat besloten werd tot het vormen van een eigen stichting per 01-01-2020
- Wetenschappelijk onderzoek
- Vrijwilligersbeleid
- 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 bemand door ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers. Voor meer informatie zie <https://fcic.nl/onze-projecten>

4. Voorlichting





- Website: www.icconnect.nl. In 2018 werd de website IC Connect vormgegeven, in samenwerking met Stichting MEO en deze werd in de loop van 2019 regelmatig bijgewerkt aan de actualiteit en aangevuld.
- De website van de FCIC: www.fcic.nl werd in 2019 geheel vernieuwd qua inhoud en layout zodat beide websites weer up to date zijn.
- Een folder over PICS(F) voor Huisartsen werd ontwikkeld door de werkgroep Nazorg
- [Filmpje PICS\(F\)](#): in samenwerking met het AMC en de HAN is het filmpje Het Post Intensive Care Syndroom gemaakt. Hierin wordt uitgelegd wat kritieke ziekte en IC-opname voor patiënt en familie voor gevolgen kunnen hebben en hoe IC-nazorg er uit zou kunnen zien. Dit filmpje werd in 2019 in het Engels vertaald.
- [Filmpje Delier op de IC](#): in samenwerking met het RadboudMC en de HAN is het filmpje Delier op de IC gemaakt. Hierin wordt uitgelegd wat een delier is, hoe het voorkomen kan worden en wat de lange termijn effecten zijn. Op 13 maart is het filmpje op de World Delirium Awareness Day in première gegaan.
- [Filmpje IC verworven spierzwakte](#), dit filmpje kwam tot stand met medewerking van de HAN, het AMC, de HVA
- Voorbereiding tot het maken van social media plan met het maken van een Facebook pagina voor ICConnect en FCIC
- Presentatie en stand 9 en 10 november tijdens 7th European conference on Weaning and Rehabilitation in Critically ill Patients
- Presentatie tijdens congressen als regionaal symposium van IC regio Zuidwest-Nederland met als thema 'IC zorg van de toekomst',
- Presentatie tijdens MuzIC congres Isala Zwolle
- Voorlichtingsbijeenkomst Post Intensive Care Syndroom op 24 september 2019 in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland een voorlichtingsbijeenkomst voor patiëntenorganisaties en patiëntenplatforms die (veel) Intensive Care patiënten onder hun eigen leden hebben.

5. Lotgenotencontact

- IC Café: In december 2018 ging het eerste IC-Café in Tilburg van start. Een IC Café is een informele ontmoetingsplaats waar voormalig IC-patiënten, naasten en IC-professionals elkaar kunnen treffen. Er wordt voorlichting gegeven over belangrijke post-IC-thema's, zoals PICS en PICS-F, cognitieve problemen, terugkeer naar werk. Bij de organisatie van een IC-Café zijn voormalig patiënten en naasten betrokken. Er is een landelijk protocol gemaakt. Elk IC Café krijgt een startsubsidie van IC Connect, een IC Connect -IC Café banner en voorlichtingsfolders. In 2019 werden er meerdere plaatsen in Nederland IC Café's georganiseerd en frequent herhaald (Tilburg, Nijmegen, Roermond, Heerlen, Rotterdam en Ede). Zowel in Zorgvisie als in Venticare Magazine verschenen fraaie artikelen over de laagdrempelige nazorg, voorlichting en lotgenotencontact die in het IC Café op zo'n mooie wijze geboden worden.
- In het ErasmusMC werd het eerste IC café voor nabestaanden georganiseerd. Het thema van deze eerste editie was rouw en verliesverwerking na het overlijden van een patiënt op afdeling IC-Volwassenen (ICV) of ICV-hartbewaking van het Erasmus MC.
- Een lotgenotendag die centraal in het land georganiseerd zou worden werd door gebrek aan belangstelling afgelast.
- Vrijwilligersdag georganiseerd op 18 juni met presentaties over de werkzaamheden
- Vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd in december met ervaringsdeskundigen en





professionals met uitreiking van de eerste uitgave van het boekengeschenk 'Impact van intensive care' aan dr. Ronnie van Diemen, Inspecteur-generaal Gezondheidszorg en Jeugd

6. Belangenbehartiging

Stichting FCIC en IC Connect zullen deze belangenbehartiging gezamenlijk uitvoeren in de samenwerkende driehoek wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen-IC-professionals. In 2019 zijn hiervoor o.a. contacten geweest met:

- NVIC: jaarlijks overleg over samenwerkingsmogelijkheden.
- Gesprek met CZ zorgverzekeringen
- Intensivistendagen 1-2 februari: aanwezig met een stand.
- Patiëntenfederatie Nederland. Over onderwerpen als IC-nazorg, PICS(F) en inbreng patiënten en naasten perspectief
- Aanvraag voor aspirant lidmaatschap van Patiëntenfederatie Nederland
- Voorlichtingsbijeenkomst voor PG-organisaties op 24 september gehouden
- Venticare congres, aanwezig met een stand
- Kennisinstituut FMS: inbreng patiëntenperspectief bij de knelpuntenanalyse "Richtlijn IC-nazorg en revalidatie"
- Inbreng IC-patiëntenperspectief in de reflectiebijeenkomst over Goede vertegenwoordiging bij wilsomkwame patiënten van de Gezondheidsraad
- Consultatie conceptrapport 'Systematische Analyse Infectieziekten' van het project Zinnige Zorg van het Zorginstituut Nederland
- Deelname NVIC Richtlijn commissie: IC-nazorg en revalidatie
- Gesprekken met de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde en de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
- commentaarfase voor de richtlijn Sepsis fase 1, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- Afronding project Psychosociale hulpverlening bij somatische aandoeningen, Patiënten Federatie

7. Deelname en/of ondersteuning aan onderzoek en Richtlijnen

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 2019 betrokken geweest:

- [The Driving prEsSure during GeNeral AnesThesia for abdOmiNal surgery](#) (DESIGNATION) trial; ZonMW onderzoek, Prof. dr. M.W. Hollmann MD, AMC
- Afgerond is de Input voor de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie (NVMM), Patiëntenfederatie Nederland
- [Psychosociale gevolgen bij somatische aandoeningen](#), Patiëntenfederatie Nederland
- Partial muscle relaxation to prevent respiratory complications in critically ill patients, Prof dr Leo Heunks, longarts / intensivist, VU University Medical Centre Amsterdam
- [Dose individualization for prevention of resistance is a shot in the dark without pharmacokinetic/pharmacodynamic endpoints – defining the target exposure for the glycopeptide](#)





[antibiotic teicoplanin for use in routine clinical care](#), ZonMW onderzoek Dr. R.J.M. Brüggemann, Radboudumc

- “Follow-up met de Zorgmonitor bij voormalig intensive care patiënten en hun naasten”, Dr. M. van Mol, ErasmusMC Rotterdam
- [Monitor IC-studie](#). Meten van gevolgen van Intensive Care voor Intensive Care patiënten; RadboudMC
- High versus standard protein provision in ICU patients, Marcel CG van de Poll, MD, PhD, Maastricht University Medical Centre (MUMC+), Department of Intensive Care Medicine
- Rapportage ontvangen betreffende de Richtlijn Staphylococcus aureus bacteriëmie, Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie
- Deelname werkgroep voor richtlijn Sepsis fase 2 en 3 Kennisinstituut onderdeel van Federatie Medisch Specialisten
- Afgerond is ["Goede vertegenwoordiging"](#) van de Gezondheidsraad
- Kosteneffectiviteit van ECLS (extra corporal life support), Walter v.d. Bergh, Intensivist, UMCGroningen
- [Dose Individualization of Beta-lactam Antibiotics in ICU patients: To TDM or not to TDM and the effects on patient outcome. Brigitte Koch, MD, PhD](#), on behalf of Erasmus MC/UMCG/HMC/Maasstad ziekenhuis/Haga Ziekenhuis. ZonMW-onderzoek
- [Project REACH; Hogeschool van Amsterdam en AMC](#), deelname in projectgroep en Community of Practice. RAAK-project
- Project [Samen verder: Familieparticipatie in de basiszorg voor IC-patiënten](#); HAN (Hogeschool Arnhem Nijmegen), Boukje Dijkstra. NWO-project
- “Towards diaphragm protective mechanical ventilation in critically ill patients: the role of positive end-expiratory pressure”, L. Heunks, UMC Amsterdam
- Overleg met RCCNet (Respiratory Critical Care Netherlands), Leo Heunks (UMCAMsterdam), Arjan Slooter (UMCU), Nicole Juffermans (AMC) en Peter Pickkers (Radboud) over wetenschappelijk onderzoek in Nederland
- Patiënten Federatie richtlijn Bacteriële meningitis, knelpunten herziening