

Jaarverslag 2021

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, psychosociale en multidisciplinaire zorg in alle fasen van de IC-(na-)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 “ICConnect, patiëntenorganisatie 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 2021 hebben plaatsgevonden. Voor informatie over de financiën van Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2021. 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 2021

1. Bestuur

Het bestuur bestond in 2021 uit zes leden:

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

Het bestuur FCIC vergaderde in 2021 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 WhatsApp.

In het kader van wijzigingen in de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) per 1 juli, is een aanvulling op de statuten van FCIC opgesteld. Daarnaast is een huishoudelijk reglement vastgesteld. Beide documenten zijn publiekelijk toegankelijk via de website. De statuten moeten derhalve nog aangepast worden bij de notaris.

2. Achterban

De reikwijdte van stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect is binnen de context van een IC-opname groot. Voor input en participatie van vrijwilligers benutten wij de social media waarin het aantal volgers nog ieder jaar stijgt. In 2021 hadden we via Facebook 989 volgers en via LinkedIn 504 volgers. De besloten lotgenotengroep voor het delen van ervaringen met het doormaken van een kritieke ziekte en IC-opname heeft 473 leden. Daarnaast is een besloten lotgenotengroep voor naasten opgericht met inmiddels 39 leden. De Instagrampagina ging op 29 juni van start met het plaatsen van een bericht, hier zijn inmiddels 209 volgers.

Er werden 5 nieuwsbrieven verstuurd naar 1583 abonnees in 2021. Daarnaast waren er vele unieke bezoekers op onze websites www.icconnect.nl: 323.749 en www.fcic.nl: 134.469. Daarmee kan FCIC het perspectief van patiënten en naasten goed raadplegen en vertegenwoordigen. Dit heeft een grote impact en bereik.

- Aantal donateurs: 121 en 62 eenmalige donaties
- Aantal vrijwilligers: 55 met een groot netwerk daaromheen
- Aantal mensen in de meedenkgroep: 169
- Aantal telefonische contacten/hulpvragen: 178
- Aantal beleidsmedewerkers: geen

3. Projectgroepen

De projectgroepen werken met projectopdrachten en kennen een begin- en einddatum. In principe worden alle projecten bememd door ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers. De volgende projectgroepen waren in 2021 actief:

- Nazorg: overgang van IC naar afdeling en na ontslag uit het ziekenhuis

- IC Café
- Kind en IC
- Wetenschappelijk onderzoek
- Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen (participatie project Patiëntenfederatie)
- Telefonische hulpdienst
- Communicatie met de wakkere patiënt aan de beademing

Voor meer informatie zie <https://fcic.nl/onze-projecten>

4. Informatie voorziening

Er zijn in 2021 enkele persmomenten geweest en we hebben informatieve materialen opgeleverd:

- <https://icconnect.nl/2021/07/05/fcicic-connect-zetten-pics-en-ic-nazorg-op-de-kaart/>
- <https://icconnect.nl/2021/10/14/voorspelmodel/>
- <https://icconnect.nl/2021/12/17/boodschap-voor-al-het-ic-personeel/>
- <https://icconnect.nl/2021/03/31/veelbelovende-nazorg-voor-kwetsbare-patient-op-de-ic/>

We maakten de volgende filmpjes:

- Zuurstoftherapie en optiflow <https://icconnect.nl/2021/02/10/nieuwe-video-zuurstoftherapie-en-optiflow/>
- Noninvasieve beademing <https://icconnect.nl/2021/06/02/nieuwe-video-online-non-invasieve-beademing/>
- Film (afstudeerproject student communicatieopleiding begeleiding vanuit IC Connect) <https://icconnect.nl/2021/08/09/videoproject-over-de-schoonheid-van-het-genezingsproces-na-ic-opname/>

5. Lotgenotencontact

In 2021 zijn er geen fysieke bijeenkomsten georganiseerd ivm de maatregelen rondom Covid-19. Dit is vervangen door landelijke digitale bijeenkomsten om het lotgenotencontact te continueren en te stimuleren. We zien echter een teruggang in aantal deelnemers aan de digitale IC-café's. Een algemeen platform zou ondersteunend kunnen zijn om meer mensen te bereiken.

Overzicht IC Cafes: <https://icconnect.nl/2021/05/21/overzicht-van-ic-cafes-in-nederland/>

6. Belangenbehartiging

Er is door de verschillende bestuursleden regelmatig overleg, een bijdrage of raadpleging geweest met de volgende gremia:

- NVIC
- V&VN-IC
- RCC-netwerk
- ICUdata
- Kennisinstituut FMS
- Ministerie VWS
- IGJ
- Zorginstituut Nederland
- PGO support

- Patiëntenfederatie Nederland
- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting
- Slachtofferhulp Rode Kruis
- Pfizer, tijdschrift Intensief
- Thuisarts

7. Expertmeeting voor patiëntgedreven onderzoeksagenda

Tijdens een tweedaagse expert conferentie heeft een netwerk van belanghebbenden (waarin onder andere voormalig IC-patiënten, naasten, IC-professionals, onderzoekers en eerstelijns hulpverleners) de prioriteiten opgesteld in relevante onderzoeksvragen met betrekking tot PICS/PICS-F. Het startpunt daarvoor was een vragenlijst gericht op de ervaren knelpunten in de achterban van Stichting FCIC. Er werden drie hoofdthema's genoemd, namelijk 1) herkenning van PICS/PICS-F, 2) naasten en nabestaanden en 3) psychosociaal nazorgtraject. In de voorbereiding van de bijeenkomst werden twee klantreizen uitgewerkt; van Freek met een onverwachte IC-opname en zijn ervaringen in het langzame herstel, en Mirjam die dit proces als naaste meemaakte. Op basis van de emoties en pijnpunten van Freek en Mirjam zijn vervolgens vragen genoteerd die de aanwezigen graag beantwoord zouden zien. Deze werden in een proces van discussie, heroverwegen en prioriteren omgezet naar haalbare onderzoeksvragen op de thema's. Het totale ontwikkelproces en de top-drie onderzoeksvragen werden in een verslag en grafische weergave gepubliceerd.

Dankzij de input en samenwerking van patiënten/naasten, professionals en onderzoekers is er een mooie opbrengst van inzichten en onderzoeksvragen en kan er actie worden ondernomen!

8. Digitaal platform

Na de tijdelijke 'on-hold' door Philips in het startende project van een digitaal platform op basis van PGO-opzet, zijn de processen weer gaan schuiven. Het is de bedoeling om nu opnieuw te gaan verkennen waar de prioriteiten liggen, wie pakt wat op en op welke manier. De samenwerking met ICU-app is verkend en met instemming van alle partijen afgerond.

Vanuit FCIC gaan we nu opnieuw nadenken waar de wensen en prioriteiten liggen. Daarbij is de toegezegde samenwerking met NVIC met een afgevaardigde vanuit de werkgroep nazorg voor ons essentieel. Alles ligt (weer) open.

Het is zinvol om financiering te verkrijgen voor dit project, dat vraagt echter een lange doorlooptijd met alle tijdsinvestering en onzekerheid daarbij. Ook dan is een robuust plan van aanpak nodig waarbij verschillende partijen samen tot goede afstemming zijn gekomen. Een subsidieaanvraag bij Citizen Health om een start te maken met een digitaal platform is met inspanningen van velen vormgegeven. Besluit van wel/geen honorering komt in 2022.

9. Samenwerking met Post-IC dagboek

We onderschrijven het gebruik van een dagboek. Dat kan een digitaal dagboek zijn zoals Post-IC, maar ook een papieren versie of in de eerste dagen gebruik van WhatsApp door de familie. We zijn het er niet mee eens dat er kosten gemaakt moeten worden, niet voor de patiënt/naaste en ook niet voor de IC-afdelingen. We steunen de ontwikkeling maar gaan niet exclusief dit product promoten.

Samenwerking zit voor ons in het naar voren brengen van het patiënten perspectief als gesprekspartner.

10. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling

In 2021 hebben wij meegedacht en steun betuigd bij 37 subsidieaanvragen. Daarvan zijn er respectievelijk 20 algemene aanvragen gehonoreerd, en 4 in een traject voor verdere uitwerking. Subsidieverstrekters waren ZonMW, NWO, NWA, RAAK, FMS. 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 verspreiding van de opbrengsten.

We hebben in vier richtlijnen actief geparticipeerd:

- Off-label gebruik medicatie op de IC
- Nazorg en revalidatie IC-patiënten
- ARDS
- PSA richtlijn (pijn en sedatie)
- Voeding op de IC
- Sepsis
- PADIS (Delirium, (Im-)mobilisatie en verstoorde slaap)

11. Prijs, nominatie en donaties

- Jim Lasseur loopt de marathon van Berlijn om geld op te halen onder andere voor IC Connect. <https://icconnect.nl/2021/04/09/donatieloop-voor-gevolgen-van-intensive-care-opname/>
- Post-IC dagboek: <https://icconnect.nl/2021/03/12/post-ic-het-dagboek-voor-morgen-wint-publieksprijs-van-de-nationale-zorginnovatieprijs/>

12. Vrijwilligers

De vrijwilligerscoördinator heeft gekeken naar het totale vrijwilligersbestand met een opzet voor de juiste persoon op de juiste plek. Aansluiting in projectgroepen, losse activiteiten of onderzoek werd in overeenstemming met de eigen voorkeur van de vrijwilliger en het actieplan ingevuld. Gezien de huidige werkomstandigheden ivm COVID-19 wilden we niet ambitieuzer zijn dan het opgestelde plan. In 2021 waren 55 vrijwilligers actief binnen Stichting FCIC en/of IC Connect.

De vrijwilligersdag is dit jaar gecancelled voor een fysieke bijeenkomst door de overheidsmaatregelen. We hebben online een gezellig moment gehad.

13. Achterbanraadpleging

De achterbanraadpleging heeft als doel om continu op de hoogte te zijn van wat er leeft in de doelgroep van voormalig IC-patiënten en hun naasten. Er zijn twee generieke toepassingen van raadpleging in de praktijk van patiënten-, cliënten- of burgerorganisaties:

1. Raadpleging om de eigen dienstverlening beter af te stemmen op de behoeften. Denk aan behoeften aan informatie, lotgenotencontact of bijeenkomsten.
2. Raadpleging voor belangenbehartiging of participatie. Denk aan een uitvraag over ervaren knelpunten in de zorg of behoeften aan ondersteuning.

Vanuit Stichting FCIC en IC Connect halen we informatie en thema's op die in onze achterban leven. We proberen te achterhalen wat anders/beter kan. We kunnen signalen binnen krijgen via Facebook, de hulplijn en het contactformulier. Het kan ook leidend zijn voor input in het beleidsplan. Het is een continu proces, een communicatiemoment.

Externe samenwerkingspartners kunnen ook gebruik maken van deze raadpleging bijvoorbeeld bij het opstellen van een richtlijn. Er kan dus onderbouwing gevraagd worden voor overleg met samenwerkingspartijen over betere kwaliteit van zorg en leven.

FCIC en IC Connect zijn eigenaren van de raadpleging. De onderzoeksvraag is leidend om te bepalen of we wel of niet onze achterbanraadpleging hiervoor kunnen inzetten. In 2021 is gewerkt aan de opzet en vormgeving, de eerste achterbanraadpleging gaan we in 2022 uitzetten.