

Jaarverslag 2024

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

Algemeen

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 uitgangspunt:

Wij staan voor familie en patiëntgerichte IC-zorg, voor bekendheid van het Post Intensive Care Syndroom en voor het belang van goede IC-nazorg. In de driehoek professionals-wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen willen wij samen de impact van een IC-opname 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 van alle disciplines, op enige wijze betrokken voor/tijdens/na een IC-opname, 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 een activiteitenplan 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 2024 hebben plaatsgevonden.

Speerpunten

Het bestuur van FCIC stelt de strategie vast in een meerjarenbeleidsplan. In 2022 is deze herzien met een doorlooptijd tot 2025 en gepubliceerd op onze websites. Alle activiteiten en (nieuwe) plannen worden afgewogen aan deze strategie.

De kernwaarden zijn:

Verbinding; Richtinggevend; Persoonsgericht; Gelijkwaardig; en Betekenisvol.

Verslag 2024

1. Bestuur

Het bestuur werd gevormd door zes leden:

- Lilian Vloet, voorzitter FCIC
- Daphne Bolman, voorzitter IC Connect
- Fredrike Zwiers-Blokzijl, secretaris
- Joeri Sprokholt, penningmeester
- Anne Rutten, lid
- Fraukje Otten, lid
- Margo van Mol, lid tot 01-03-2024 (voormalig secretaris)
- Sandra Hoeneveld, lid tot 01-06-2024

Het bestuur FCIC vergaderde negen keer via teams en daarnaast waren er twee strategiemiddagen in fysieke samenkomst. Tussendoor was er contact via telefoon, mail en WhatsApp. De notulen van de vergaderingen zijn openbaar en opvraagbaar via secretaris@fcic.nl. De aanpassingen voor de WBTR werden geëvalueerd en als toereikend vastgesteld. Aanpassing bij notaris van de statuten in overeenstemming met WBTR is nog wel nodig (PM lijst).

2. Achterban; grote impact en bereik

De reikwijdte van stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect is groot. Voor input en participatie van vrijwilligers benutten wij social media waarin het aantal volgers nog ieder jaar stijgt. In 2024 hadden we via Facebook 1100 en via LinkedIn 1000 volgers. De besloten lotgenotengroep voor het delen van ervaringen met het doormaken van een kritieke ziekte en IC-opname heeft 716 leden. Daarnaast is een besloten lotgenotengroep voor naasten actief met 81 leden. De Instagrampagina heeft 475 volgers.

Er werden drie nieuwsbrieven verstuurd naar 1921 abonnees. Daarnaast waren er vele unieke bezoekers op onze websites www.icconnect.nl: 112.074 en www.fcic.nl: 7600. De meest gezochte onderwerpen zijn hersenaandoeningen, infectieziekten, hersenaandoeningen, problemen tijdens IC-opname - delier, sederen en coma. Populairste video's: (NL) PICS 27.000 weergaven; Delier 16.000 weergaven; Beademing 12.000 weergaven, (ENG) Delirium 23.000 weergaven: ICU acquired weakness 21.000 weergaven en PICS 14.000 weergaven.

3. Projectgroepen van vrijwilligers

- Aantal vrijwilligers: 61 met een groot netwerk daaromheen
- Aantal mensen in de meedenkgroep: 170
- Aantal beleidsmedewerkers: geen

De verschillende projectgroepen hebben ook dit jaar hard gewerkt aan hun eigen projecten binnen de organisatie.

Kind en IC

De werkgroep Kind en IC zet zich in om kinderen die op bezoek komen op en IC te helpen met goede begeleiding. Voordat ze op bezoek komen maar ook daarna. We maken materialen voor ouders, verpleegkundigen en kinderen. In 2024 hebben we met de werkgroep kind en IC een digitaal interactief IC-bed gemaakt. Hier kunnen kinderen zien wat er allemaal te vinden is bij een IC-bed. Daarnaast delen we kennis en geven we onderwijs.

IC-nazorg

De projectgroep IC-nazorg zet zich in om het nazorgtraject voor de IC-patiënt en diens naasten te helpen ontwikkelen. Zij maken gebruik van evidence based, consensus based en best practice based kennis over IC-nazorg. De leden van de projectgroep geven input vanuit ieders deskundigheid, als voormalig patiënt, professional of wetenschapper.

De projectgroep IC-nazorg stimuleert:

- Een goede overdracht van IC naar verpleegafdeling, zowel verpleegkundig als medisch
- Het verspreiden en delen van kennis over PICS(F) bij professionals in en buiten het ziekenhuis
- Het opzetten van IC-nazorg voor de patiënt en naasten

Dat doet de werkgroep door het delen van kennis en ervaring; inbrengen ervaringsdeskundigheid; samenstellen en promoten van producten (zoals tools, patiëntenvoorlichting, presentaties); geven van gastcolleges, lezingen en scholing; ondersteunen van - of participeren in onderzoek.

Communicatie met de wakkere patiënt aan de beademing

De werkgroep heeft diverse contacten gelegd met professionals verspreid in Nederland. Daarnaast worden de ontwikkelingen gevolgd om de communicatie met wakkere patiënten aan de beademing te vergemakkelijken.

IC-café's

Ook dit jaar zijn er diverse IC cafés actief en herstellen we van de periode na de Corona, waarbij een digitaal IC café soms de enige mogelijkheid was. Er werd in 2024 gewerkt aan het opzetten van een landelijk netwerk met ic cafe's.

Vrijwilligers

In 2024 hebben we elke maand met de 6 vrijwilligerscoördinatoren overleg gehad. We hebben het project *verbinders* gestart. Dit houdt in dat we in ziekenhuizen contactpersonen willen hebben die informatie met ons delen, bijvoorbeeld over wat er leeft vice versa dat wij zaken met hen kunnen bespreken. We zijn dus actief korte lijnen aan het leggen met de ziekenhuizen. Ook organiseerden de vrijwilligerscoördinatoren een lotgenotendag. Daarnaast begeleiden ze vrijwilligers, spraken ze met nieuwe vrijwilligers en regelden ze vele zaken die niet direct zichtbaar zijn zoals de digitale

verjaardagskaart. De vrijwilligerscoördinatoren zorgen ook voor de verdeling van vrijwilligers voor de verschillende werkgroepen en dragen zorg voor ervaringsdeskundigen als er bijvoorbeeld een scholing gegeven mag worden of bij participatie in wetenschappelijk onderzoek. Er zijn ansichtkaarten ontworpen vanuit FCIC en IC Connect met onze animaties, die we kunnen versturen. Alle werkgroepen hebben elkaar met een van de vrijwilligerscoördinatoren en een bestuurslid ontmoet op een centrale locatie. Het was fijn om iedereen ook eens in real live te zien.

Telefonische hulpdienst

Er zijn 38 vragen binnen gekomen via de telefonische hulpdienst.

4. Informatievoorziening

We maakten de volgende filmpjes in 2024:

- Dialyse op de IC

5. Lotgenotencontact

We organiseerden dit jaar drie lotgenotendagen waarmee we een primeur beleefden in de regio Noord. Op 31 augustus vond de lotgenotendag plaats in het Jeroen Bosch ziekenhuis in Den Bosch (regio Zuid), op 28 september in het UMC Groningen voor de regio Noord en op 2 november in Amsterdam voor de regio Midden. De dagen boden lotgenoten niet alleen herkenning en steun, maar ook ruimte om ervaringen te delen en vragen te stellen

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
- NICE
- ICUdata
- Kennisinstituut FMS
- Ministerie VWS
- IGJ
- Zorginstituut Nederland
- PGO-support
- Patiëntenfederatie Nederland
- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting
- Thuisarts

7. Financiën

Voor informatie over de financiën van Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2024. FCIC/IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.

De 'Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport' verleende een subsidie voor het kunnen uitvoeren van onze activiteiten en het uitbesteden van onze back-office (aan Stichting MEO). De penningmeester heeft alle inkomende en uitgaande financiële middelen beheerd.

Ook dit jaar hebben we twee vrijwilligers bereid gevonden die plaats wilden nemen in de Kascommissie voor de controle van de administratie 2024. Na het kritisch bestuderen en het uitgebreid stellen van vragen aan de penningmeester over de aangeleverde onderliggende documenten, hebben beide kascommissieleden het bestuur verzocht om décharge te verlenen aan de penningmeester voor het gevoerde financiële beleid over de periode 01-01-2024 t/m 31-12-2024. Het bestuur heeft dit verzoek overgenomen in de bestuursvergadering van 07-04-2025.

8. Achterbanraadpleging

Een 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. 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. Externe samenwerkingspartners kunnen ook gebruik maken van deze raadpleging bijvoorbeeld bij het opstellen van een richtlijn. Er kan daarmee onderbouwing gevraagd worden voor overleg met samenwerkingspartijen over betere kwaliteit van zorg en leven. In 2024 hebben we een achterbanraadpleging uitgezet over beademing.

9. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling

Afgelopen jaar zijn we ruim 40 keer gevraagd om in grotere en kleinere projecten te participeren. In 2024 zijn twee richtlijnen afgerond waar de afgelopen jaren aan meegewerkt is vanuit FCIC & IC Connect. Het betrof de richtlijn PADIS (pijn, analgesie/sedatie, delier, (im)mobilisatie en slaapstoornissen) en de richtlijn Nazorg en revalidatie voor IC-patiënten.

In 2024 verschenen ook voortgangsrapportages van richtlijnen waar we al enkele jaren aan mee werken en welke in 2025 verder worden ontwikkeld. Het betreft de richtlijnen Acute Respiratory Distress Syndrome (ARDS), Off-label medicatie op de Intensive Care en Luchtwegmanagement op de Intensive Care. Ook werd meegewerkt aan de Herziening kwaliteitsstandaard IC-zorg.

Daarnaast verschenen op 29 juni in 2024 de IC herstelwijzer & de IC naastencoach in het kader van digitale nazorg ontwikkeling. Dit project werd betaald vanuit subsidiegelden (ZonMw Citizen Science). Naar verwachting zullen in 2025 beide producten beschikbaar worden gesteld.

10. Congres

Op vrijdag 11 oktober vond in Congrescentrum 1931 in Den Bosch ons tweejaarlijks multidisciplinair IC-congres plaats. Het congres had als titel: 'Van goed naar geweldig: jouw IC-team verbeteren.' Het centrale thema was samenwerking op de Intensive Care en in de nazorg. Het congres, met een opkomst van ruim 200 verpleegkundigen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten en andere hulpverleners betrokken bij Intensive Care, was een succes.

11. Prijs, nominatie en donaties

In 2024 hadden we 105 donateurs.

Ter gelegenheid van de oratie van Mark van den Boogaard verzocht hij alle vrienden, collega's en iedereen die hem wilde feliciteren om een donatie te doen aan Stichting FCIC en IC Connect. Een fantastische actie waar we erg blij mee waren.