

## Aanmelding PGOsupport Impactprijs Patiëntenperspectief 2018

*Aanmelding eigen project*



## “Samen de impact van een IC- opname beperken”

door

### Stichting Family and Patient Centered Intensive Care

Namens het bestuur en alle vrijwilligers van Stichting FCIC:

Marjolein Siebel	FCIC-kerngroep lid, ervaringsdeskundige, verpleegkundige n.p.
Lorette Gijsbers	FCIC-kerngroep lid, ervaringsdeskundige, IC-verpleegkundige
Marianne Brackel	voorzitter IC Connect, bestuurslid FCIC, ervaringsdeskundige, arts n.p.

28 Januari 2018

[info@fcic.nl](mailto:info@fcic.nl)



<u>Inhoudsopgave</u>	bladzijde
Aanmelding eigen project ( <i>vraag 1 t/m 4</i> )	1
Inhoudsopgave	2
I Stichting FCIC	
<i>Vraag 5: Hoe is je organisatie bij het project betrokken?</i>	4
<i>Vraag 8: Zijn er vrijwilligers betrokken bij het project en hoe zijn ze verbonden aan het project?</i>	
<i>Vraag 9: Hoe ging de samenwerking en hoe hebben jullie die samenwerking gestimuleerd?</i>	
II Beschrijving van het project "Samen de impact van een IC-opname beperken"	4
<i>Vraag 6: Geef een korte beschrijving van het project</i>	
III De impact van het project "Samen de impact van een IC-opname beperken"	6
<i>Vraag 7: a) (beoogd)Resultaat? b) Blijvend effect en borging? c) Bijdrage eigen organisatie? d) Inzet patiënten perspectief? e) Samenwerking met ander organisaties? f) Bijdrage project aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van overleven</i>	
Speerpunt 1: Family and patient Centered Intensive Care	6
Speerpunt 2: Bekendheid geven aan het Post Intensive Care syndroom bij patiënt (PICS) en naasten (PICS-F)	8
Speerpunt 3: IC-nazorg en revalidatie	10
Speerpunt 4: Inbreng Patiënten- en naastenperspectief in de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care	11
Speerpunt 5: Voorlichting aan patiënten, naasten en professionals	12
Speerpunt 6: IC Connect, patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en naasten	13
Speerpunt 7: Inbreng Patiënten- en naasten perspectief bij wetenschappelijk onderzoek	14
IV Innovatief	
<i>Vraag 10: Wat is innovatief aan het project?</i>	15
V Aanbevelingsbrief:	
<i>Vraag 11: Aanbevelingsbrief van de heer A. Moerkamp, voorzitter Raad van Bestuur van het Zorginstituut Nederland</i>	16



Inhoudsopgave	Inhoud per vraag	Bladzijde
	Aanmelding eigen project	
Vraag 1	<i>Naam</i>	1
Vraag 2	<i>Organisatie</i>	1
Vraag 3	<i>Functie</i>	1
Vraag 4	<i>Naam project</i>	1
Vraag 5:	<i>Hoe is je organisatie bij het project betrokken?</i>	4
Vraag 6:	<i>Geef een korte beschrijving van het project?</i>	4
Vraag 7:	<i>Wat is de impact van het project?</i> <i>a) (beoogd) Resultaat?</i> <i>b) Blijvend effect en borging?</i> <i>c) Bijdrage eigen organisatie?</i> <i>d) Inzet patiëntenperspectief?</i> <i>e) Samenwerking met ander organisaties?</i> <i>f) Bijdrage project aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van overleven?</i>	6 t/m 15
Vraag 8:	<i>Zijn er vrijwilligers betrokken bij het project en hoe zijn ze verbonden aan het project?</i>	4
Vraag 9:	<i>Hoe ging de samenwerking en hoe hebben jullie die samenwerking gestimuleerd?</i>	4
Vraag 10:	<i>Wat is innovatief aan het project?</i>	15
Vraag 11	<i>Aanbevelingsbrief</i>	16



## I Stichting FCIC

Vraag 5: *Hoe is je organisatie bij het project betrokken?*

Vraag 8: *Zijn er vrijwilligers betrokken bij het project en hoe zijn ze verbonden aan het project?*

Vraag 9: *Hoe ging de samenwerking en hoe hebben jullie die samenwerking gestimuleerd?*

De landelijke Stichting FCIC is initiatiefnemer van het project: “Samen de impact van een IC- opname beperken”. Het verwoordt al datgene waarvoor Stichting FCIC zich in wil zetten en de manier waarop zij dat wil doen.

Stichting FCIC is voortgekomen uit een groep samenwerkende Intensive Care (IC)-professionals, onderzoekers en ex-IC-patiënten in het *netwerk Family Centered Intensive Care*.

Dit netwerk is in 2008 ontstaan uit een RAAK-project over Familie gerichte zorg van het lectoraat Acute Zorg aan de Hoge School van Arnhem en Nijmegen (HAN) in samenwerking met de IC's van het Spaarne Gasthuis, Erasmus MC en de Gelderse Vallei. Na afronden van dit project werd deze samenwerking en het leren van elkaar zo waardevol geacht dat men met elkaar in contact bleef. Nieuwe thema's als de lange termijn gevolgen van IC-behandeling, IC-nazorg en end-of life care maakten dat steeds meer IC-professionals, wetenschappers en patiënten en naasten zich aansloten bij het netwerk. In januari 2015 is FCIC een formele Stichting geworden onder de naam: *Stichting Family and patient Centered Intensive Care*.

Vanaf het begin is de nauwe samenwerking tussen IC-ervaringsdeskundigen (ex-IC-patiënten en naasten), professionals en wetenschappers kenmerkend voor Stichting FCIC, dat volledig uit vrijwilligers bestaat.

Stichting FCIC heeft als doel het (internationaal) delen en verspreiden van kennis over de psychosociale, cognitieve en fysieke gevolgen die een opname op een Intensive Care (IC) heeft voor patiënten en hun naasten en het voorkómen daarvan. FCIC wil daarmee de negatieve impact van alle aspecten van opname en behandeling op een Intensive Care beperken. Het perspectief van de patiënt en diens naasten is hierbij onmisbaar. Onder naasten worden daarbij ook verstaan naasten van overleden patiënten.

Naast belangenbehartiging en een brede lobby initieert Stichting FCIC activiteiten om “Samen de impact van een IC-opname te beperken”.

## II Beschrijving van het project “Samen de impact van een IC-opname beperken”

Vraag 6: *Geef een korte beschrijving van het project*

Intensive care geneeskunde is een jong medisch specialisme waarbij lange tijd de focus in de zorg aan de ernstig zieke patiënt heeft gelegen op het *overleven* van de kritieke ziekteperiode. De succesvolle IC-behandeling blijkt echter zijn keerzijde te hebben. De laatste jaren wordt steeds duidelijker dat overleven vaak ten koste gaat van de *kwaliteit van overleven*. Jaarlijks krijgt in ons land ongeveer de helft van de 86.000 IC-patiënten met de gevolgen van de kritieke ziekte en IC-behandeling te maken. Sinds 2012 worden deze problemen internationaal geduid als het Post Intensive Care Syndroom (PICS) (Figuur 1). PICS is een combinatie van ernstige kortademigheid, moeheid, (zenuw-)pijn, spierzwakte, cognitieve achteruitgang (geheugen, aandacht, denksnelheid, uitvoerende functies) en psychische klachten als depressie, posttraumatische stress syndroom (PTSS) en angstaanvallen die allen toe te schrijven zijn aan de kritieke ziekte en IC-behandeling. PICS heeft een verminderde kwaliteit van leven tot gevolg en heeft een grote en langdurige impact op het werkvermogen, sociale leven en maatschappelijke participatie. PICS komt ook voor bij naasten: PICS-familie (PICS-F). Bij hen komen in hoge percentages depressie, PTSS en angstaanvallen voor en gestoorde rouwverwerking na overlijden van de naaste.

Door het professionaliseren van de Intensive Care Geneeskunde tot de huidige hoogstaande medisch-technische zorg overleeft in ons land anno 2018 ruim 90 procent van de IC-patiënten de kritieke ziekteperiode. Na een jaar is 77 % van de IC-patiënten nog in leven.

Er is door de betrokken medische beroepsgroepen echter nagelaten om gelijktijdig systematisch te kijken naar de kwaliteit van overleven van deze patiënten. De *legacy of intensive care*, de grote beperkingen die patiënten kunnen houden na een IC-behandeling, is daardoor nog onvoldoende in kaart gebracht. De hoogstaande zorg tijdens de IC-behandeling zelf wordt niet vanzelfsprekend gecontinueerd in een nazorg- traject en er is nog nauwelijks ervaring hoe IC-nazorg en revalidatie het best ingericht kunnen worden. Er is geen standaardbeleid voor overdracht van de IC-patiënt naar de verpleegafdeling, gevalideerde multidisciplinaire nazorg- en revalidatietrajecten zijn niet voorhanden, wetenschappelijke onderbouwing en financiering van IC-nazorg ontbreken en er is binnen de medische, paramedische en verpleegkundige beroepsgroepen nog nauwelijks kennis over PICS en PICS-F.

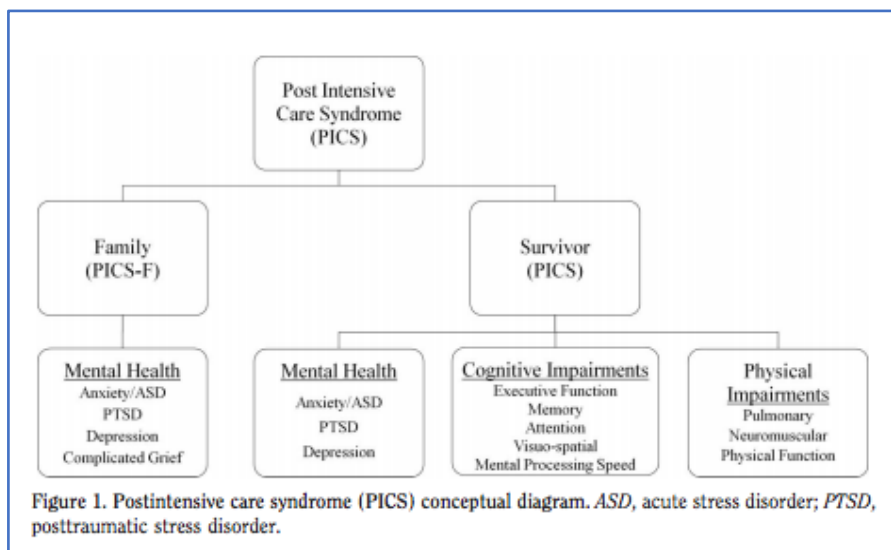
Dat maakt dat een groot deel van de ziekste, kwetsbaarste en duurste patiënten binnen onze gezondheidszorg én hun naasten na ontslag van de Intensive Care niet de multidisciplinaire nazorg en begeleiding krijgen die zij zo dringend behoeven. Zij krijgen wel nazorg voor de onderliggende ziekte waarvoor zij op de IC zijn opgenomen, maar niet voor PICS en PICS-F, de gevolgen van kritieke ziekte en de IC-behandeling.

Dit maakt PICS en PICS-F een groot, tot nu toe onzichtbaar maatschappelijk én public health probleem.

**Figuur 1: Het Post Intensive Care Syndroom (PICS en PICS-F).**

PICS komt bovenop de ziektelast veroorzaakt door de ziekte die aanleiding is voor IC-behandeling.

Uit: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>



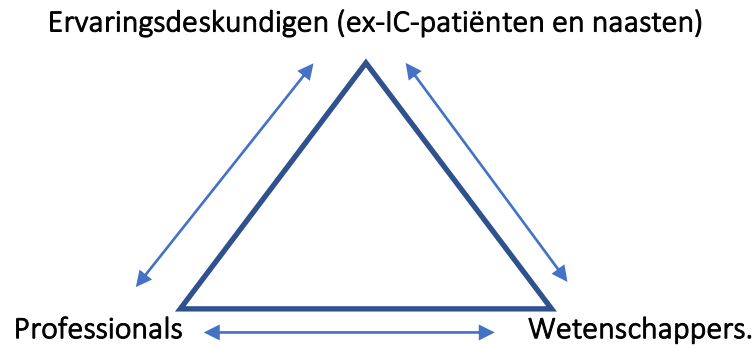
Ons project **“Samen de impact van een IC opname beperken”** wil met gezamenlijke inspanning van IC-ervaringsdeskundigen, professionals en wetenschappers verandering in deze situatie brengen. Het project kent de volgende speerpunten:

1. Familie en patiëntgerichte Intensive Care zorg
2. Bekendheid geven aan het Post Intensive Care syndroom bij patiënt (PICS) en naasten (PICS-F)
3. IC- nazorg en revalidatie
4. Inbreng Patiënten- en naasten perspectief in de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care
5. Voorlichting voor patiënten, naasten en professionals
6. IC Connect, patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en naasten
7. Inbreng Patiënten- en naasten perspectief bij wetenschappelijk onderzoek





Vanaf het eerste moment voeren wij onze activiteiten uit binnen de samenwerkende driehoek:



Hiermee is Stichting FCIC een uniek samenwerkingsverband binnen onze gezondheidszorg. De samenwerking tussen deze in onze ogen onafscheidelijke partners is hard nodig om de zorg voor de grote groep ex-IC-patiënten en naasten voortvarend in te richten. De ervaringen van ex-IC-patiënten en hun naasten zijn daarbij cruciaal om de ontbrekende kennis over alle aspecten van het leven na de IC in te brengen binnen alle facetten van de nog in te richten IC-nazorg. Hierbij is het streven dat IC-zorg en IC-nazorg naadloos op elkaar zullen gaan aansluiten, van ontslag van de IC – naar de verpleegafdeling - naar huis/ revalidatiekliniek of verpleeghuis, tot het moment dat de IC-patiënt en naasten hun leven weer zo optimaal mogelijk hebben kunnen oppakken. De nazorg moet daarbij worden opgebouwd tot hetzelfde hoge niveau als dat voor alle andere ziekten binnen onze gezondheidszorg de norm is. Dat kunnen we alleen door samen te werken om zo voor patiënten en naasten “samen de impact van een IC-opname te beperken”.

### **III De impact van het project “Samen de impact van een IC opname beperken”.**

*Vraag 7:      Wat is de impact van het project? Resultaat? Bijdrage organisatie? Inzet patiëntenperspectief? Samenwerking met ander organisaties? Bijdrage project aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van overleven?*

Deze vragen worden hieronder tegelijkertijd beantwoord in de beschrijving van de zeven speerpunten van het project “Samen de impact van een IC-opname beperken”.

Wij geven per speerpunt een paar voorbeelden van onze activiteiten. Wij zijn daarbij niet volledig.

#### **Speerpunt 1:**

##### **Family and Patient Centered Intensive Care**

Binnen dit speerpunt ligt de kerngedachte van de Stichting FCIC.

Familie- en patiëntgerichte zorg komt steeds meer in beeld in de gezondheidszorg. Dit betekent dat de persoon, of diens afgevaardigde, als volledige partner in de zorg betrokken wordt in de medische besluitvorming, waarbij compassievolle en gecoördineerde zorg gebaseerd wordt op respect voor de voorkeuren, waarden en behoeften van die persoon zelf.

Er wordt daarbij aandacht besteed aan de mens áchter de patiënt én aan de familie.

Dit is van groot belang op de hoog-technische, beangstigende IC- afdeling waar persoonsgerichte aandacht voor de kritiek zieke patiënt angst, pijn en stress kan verminderen. Het is evenzeer van belang voor de naasten voor wie de dagen op de grens van leven en dood van hun dierbare een enorm stressvolle en uitputtende ervaring is.



Omdat met veel IC-patiënten tijdens de IC-opname niet zelf gecommuniceerd kan worden, zijn naasten erg belangrijk voor de persoonsgerichte inbreng in de zorg.

Aspecten van Family Centered Intensive Care waarvoor Stichting FCIC zich inzet zijn:

24 uren bezoektijden; goede informatievoorziening; goede communicatie, ook met de beademde, wakkere patiënt; shared decision making; well-being van patiënt en naasten (geluid, licht, slaap, dag-nachtritme, familiekamers); kinderen op bezoek op de IC; muziek op de IC; zorg voor de IC professional; end-of-life care; en preventie, management en monitoring van het post-intensive care syndroom.

Familie en patiëntgerichte IC-zorg heeft op veel IC-afdelingen<sup>1</sup> zijn intrede gedaan. Het is van wezenlijk belang voor de preventie van de psychische problemen van PICS(-F).

### Voorbeelden activiteiten:

1. **De Toolkit “Begeleiding van de familie op de IC”<sup>2</sup>** ondersteunt IC-afdelingen die begeleiding van naasten van IC-patiënten structureel willen inbedden in hun IC-zorg. Het is in samenwerking met de Hoge School van Arnhem en Nijmegen (HAN) gemaakt en bestaat uit o.a. een dagboek voor en door naasten, een poster voor gegevens over “wie is de mens achter deze patiënt”, een checklist voor het familiegesprek en een informatiebrochure voor patiënt en naasten over IC-opname en de gevolgen daarvan.

“De CQI “Naasten op de IC”<sup>3</sup> uit de toolkit is wetenschappelijk onderbouwd en is opgenomen in Het Kwaliteitsregister van het Kwaliteitsinstituut.

FCIC won met deze toolkit voor familiegerichte zorg in 2014 de “Gouden Oor Award Zorg”<sup>4</sup> en in 2015 de Anna Reynvaan praktijkprijs<sup>5</sup>.

2. De FCIC organiseerde in 2014 de **Open Space “Family Centered Intensive Care”<sup>6</sup>** en in 2016 de **Open Space “Humanizing Intensive Care”<sup>7</sup>**. Ervaringsdeskundigen, naasten, professionals, studenten en wetenschappers en vele anderen kwamen bijeen om over family and patient centered intensive care onderwerpen te spreken, van elkaar te leren, te inspireren en contacten te leggen. Na de eerste Open Space zijn de FCIC-werkgroepen IC-nazorg<sup>8</sup>, Kinderen op de IC<sup>9,10</sup> en Lotgenotencontact<sup>11</sup> opgericht en is de IC-Expertgroep<sup>12,13</sup> samengesteld waaraan ervaringsdeskundigen, IC-professionals, psychologen, een geestelijk verzorger en gezondheidszorgcoach en verschillende hoogleraren, lectoren, en andere wetenschappers deel uitmaken. Binnen de werkgroepen participeren ervaringsdeskundigen, wetenschappers, en professionals uit vele academische, topklinische en algemene ziekenhuizen uit het hele land.

3. **Publicaties:**

Een paar voorbeelden:

- |      |  |
|------|--|
| 2014 | Relatives’ perspectives on the quality of care in an Intensive Care Unit: The theoretical concept of a new tool <sup>14</sup>  |
| 2016 | Joined forces in person-centered care in the intensive care unit: a case report from the Netherlands <sup>15</sup> of a new tool   |
| 2016 | The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review <sup>16</sup> |

4. **Scholingen en lezingen**

FCIC leden gaven hierover tal van scholingen en lezingen



**Links:**

- 1: [https://www.topics.be/hoer-gaat-het-nu-echt-met-u-a9397648parool/0a9dd0cae76c11b48532cbe03e01443c18b03854e1465b0d157fb371a5f1a78e/?context=playlist/m-d2d8729d88e44f12ace0fc1c959d34e6/&referrerBrand=parool&utm\\_source=redactie&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=Intensive-care](https://www.topics.be/hoer-gaat-het-nu-echt-met-u-a9397648parool/0a9dd0cae76c11b48532cbe03e01443c18b03854e1465b0d157fb371a5f1a78e/?context=playlist/m-d2d8729d88e44f12ace0fc1c959d34e6/&referrerBrand=parool&utm_source=redactie&utm_medium=social&utm_campaign=Intensive-care)
- 2: <https://blog.han.nl/acute-intensieve-zorg/slotsymposium-familiebegeleiding-op-de-ic/>
- 3: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/opvang-en-begeleiding-van-naasten-op-de-intensieve-care/Paginas/Home.aspx>
- 4: <http://www.fcic.nl/wat-family-centered-intensive-care/fcic-wint-gouden-oor-award-2015>
- 5: [http://www.fcic.nl/files/4614/3325/3543/AR\\_inzending\\_FCIC.pdf](http://www.fcic.nl/files/4614/3325/3543/AR_inzending_FCIC.pdf)
- 6: <https://www.youtube.com/watch?v=BfQYgkqZjhU>
- 7: <https://www.youtube.com/watch?v=trJskwYDlh8&feature=youtu.be>
- 8: <http://www.fcic.nl/werkgroepen/nazorg/>
- 9: <http://www.fcic.nl/werkgroepen/kinderen-op-de-ic/>
- 10: [http://www.fcic.nl/files/4914/8110/1254/Kind\\_op\\_de\\_IC\\_artikel\\_VM.pdf](http://www.fcic.nl/files/4914/8110/1254/Kind_op_de_IC_artikel_VM.pdf)
- 11: <http://www.fcic.nl/werkgroepen/lotgenotencontact/>
- 12: <http://www.fcic.nl/forum/>
- 13: <http://www.fcic.nl/actueel/nieuws/expertgroep-bijeenkomst-10-december-2015-umc-utrecht>
- 14: [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(14\)00135-9/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(14)00135-9/pdf)
- 15: <https://jcompassionatehc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40639-016-0022-y>
- 16: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26991253>

**Speerpunt 2:**

**Bekendheid geven aan het Post Intensive Care syndroom bij patiënt (PICS) en naasten (PICS-F)**

Vóór 2014 waren PICS en PICS-F binnen de Nederlandse gezondheidszorg niet bekend. In april 2014 verscheen de eerste publicatie over PICS en PICS-F als een niet herkend gezondheidszorgprobleem<sup>1</sup>. FCIC-ers voerden vanaf dat moment gesprekken over PICS en PICS-F en over de noodzaak voor IC nazorg met de (hoogste) bestuurders van onder andere de IGZ, het Kwaliteitsinstituut, het UMC Utrecht, de Patiëntenfederatie, de KNMG, Stichting NICE, de intensivistenvereniging NVIC, het Ministerie van VWS en het Fonds PGO.

Eind 2015 stuurde de Expertgroep van St. FCIC een brief<sup>2</sup> aan minister Schippers om aandacht te vragen voor PICS en PICS-F en voor de noodzaak voor IC-nazorg, met een uitnodiging voor gesprek hierover tot gevolg. Een kopie van de brief werd gestuurd naar gremia als de Gezondheidsraad, de IGZ, het Kwaliteitsinstituut, de KNMG, het RIVM, en andere instanties.

Sepsis (bloedvergiftiging) is doodsoorzaak nummer 1 op de Nederlandse Intensive Cares. Sepsis wordt vaak pas laat herkend, waardoor de kans op overlijden of blijvende schade groot is. In het kader van de WHO resolutie over Sepsis in 2017 is in ons land de SOS Sepsis campagne gestart. Eind Januari 2018 boden sepsis overlevers samen met een hoogleraar-intensivist een petitie<sup>3</sup> aan in de Tweede Kamer, waarin zij pleitten voor een Nationaal actieplan voor vroege herkenning van sepsis.

Door middel van publicaties<sup>1,4,5,6</sup>, lesmateriaal<sup>7,8</sup>, deelname aan documentaires<sup>9,10</sup> en door vele scholingen en lezingen te geven, is er toenemende bekendheid van PICS en PICS-F bij patiënten en naasten. Anno 2018 zijn PICS en PICS-F binnen de beroepsgroepen van IC-professionals, fysiotherapeuten en revalidatieartsen erkende ziektebeelden waar veel wetenschappelijk onderzoek, zorg en aandacht naar uit gaat. Dit kwam tot uiting bij de subsidieaanvraag voor onze patiëntenorganisatie IC Connect bij het Fonds PGO van het Ministerie van VWS.





Stichting FCIC kreeg steunbrieven waarin verklaard werd dat PICS en PICS-F erkende ziekten/aandoeningen zijn van

- alle 18 hoogleraren Intensive Care geneeskunde waaronder alle hoofden van de universitaire Intensive Care
- de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- de beroepsvereniging voor IC-verpleegkundigen, de V&VN IC
- de Europese Intensivistenvereniging ESICM
- de Patiëntenfederatie

#### **Voorbeelden van activiteiten en producten:**

##### **1. Publicaties**

Een paar voorbeelden:

- 2014: Post IC Syndroom wordt niet herkend, Medisch Contact<sup>1</sup>
- 2015: IC-nazorg moet uit de kinderschoenen, Medisch Contact<sup>4</sup>
- 2016: Verborgene ziekte na IC-opname, Nurse Academy<sup>5</sup>
- 2017: IC-survivor levert fors in op Kwaliteit van Leven, Venticare Magazine<sup>6</sup>

##### **2. Brief aan Minister Schippers van het Ministerie van VWS<sup>2</sup> en andere gremia**

##### **3. PowerPointpresentatie over PICS(-F)<sup>7</sup> met achtergrondinformatie<sup>8</sup>**

De werkgroep IC -nazorg maakte deze PowerPointpresentatie voor gebruik bij scholingen door en voor professionals in ziekenhuizen. De PowerPointpresentatie wordt daarvoor ook vaak gebruikt.

##### **4. Kruispuntdocumentaires “Uit de tijd gevallen”<sup>8</sup> en “IC-overlevers”<sup>9,10</sup>**

FCIC leden werkten mee aan deze Kruispunt documentaires waarin aandacht besteed wordt aan het moeizame leven na de Intensive Care.

##### **5. Post ICU Challenge<sup>11</sup>**

Sinds 2016 organiseert de afdeling Revalidatie van het AMC tijdens de AMC-loop de Post ICU Challenge. Ex-IC-patiënten, naasten, IC-medewerkers, fysiotherapeuten en vele anderen lopen in koppels IC-patiënt-begeleider “samen” de 5 kilometer. De start en finish is gezamenlijk, patiënten “lopen” wat in hun mogelijkheid ligt, ook al is het 10 meter in de rolstoel. Een indrukwekkende ervaring die veel aandacht genereert.

##### **6. Scholingen en lezingen**

FCIC- leden gaven tal van scholingen en lezingen over PICS en PICS-F.

#### **Links:**

- 1: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>
- 2: [http://www.fcic.nl/files/3315/1659/2035/FCIC\\_brief\\_aan\\_de\\_minister\\_en\\_ondertekening.pdf](http://www.fcic.nl/files/3315/1659/2035/FCIC_brief_aan_de_minister_en_ondertekening.pdf)
- 3: <https://www.sepsis-en-daarna.nl/wp-content/uploads/2018/01/Verslag-petitieaanbieding.pdf>
- 4: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/nazorg-intensive-care-moet-uit-de-kinderschoenen.htm>
- 5: [http://www.fcic.nl/files/8514/8110/2035/2016-PICS\\_Nursing-Academy\\_Siebel-Schaaf.pdf](http://www.fcic.nl/files/8514/8110/2035/2016-PICS_Nursing-Academy_Siebel-Schaaf.pdf)
- 6: <http://www.opeenliciggen.nl/beleving/ic-survivor-levert-fors-in-op-kwaliteit-van-leven-venticare-magazine>
- 7: [http://www.fcic.nl/files/7514/5882/3566/PICS\\_en\\_PICS-F\\_Stichting\\_FCIC.pdf](http://www.fcic.nl/files/7514/5882/3566/PICS_en_PICS-F_Stichting_FCIC.pdf)
- 8: [http://www.fcic.nl/files/6114/5882/3843/Achtergrondinformatie\\_bij\\_de\\_powerpoint\\_PICS\\_22\\_maart\\_2016.pdf](http://www.fcic.nl/files/6114/5882/3843/Achtergrondinformatie_bij_de_powerpoint_PICS_22_maart_2016.pdf)



- 9: [https://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK\\_1513149](https://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK_1513149)  
10: [http://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN\\_1673049](http://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN_1673049)  
11: <http://www.amc-loop.nl/tranen-van-geluk/>

### **Speerpunt 3:**

#### **IC-nazorg en revalidatie**

Nazorg en revalidatie aan IC-patiënten en nazorg aan naasten staan nog in de kinderschoenen. Naasten van overleden patiënten ontbreekt het helemaal aan nazorg.

Gebrek aan ervaring hoe IC-nazorg in te richten, gebrek aan wetenschappelijk bewijs en financiering staan IC-nazorg en revalidatie in de weg. Nog lang niet alle ziekenhuizen bieden een vorm van IC-nazorg en er is nog geen uniforme, gevalideerde manier waarop IC-nazorg het best georganiseerd kan worden. Door onbekendheid van PICS en PICS-F kunnen patiënten en naasten met hun IC-gerelateerde klachten niet terecht bij hun huisarts of medisch specialist die de onderliggende ziekte behandelt. Patiënten en naasten krijgen daardoor niet de multidisciplinaire nazorg die nodig is voor alle problemen die zij na de IC kunnen ervaren. Dit maakt de post-IC-fase voor vele patiënten en naasten een zware en eenzame periode, waarin hun zorgvraag niet herkend en erkend wordt.

Door het gebrek aan nazorg en revalidatie bereiken de meeste patiënten niet de kwaliteit van overleven die mét goede multidisciplinaire nazorg behaald zou kunnen worden.

In 2016 is het bijzondere Lectoraat<sup>2</sup> Revalidatie in de acute zorg aan de Hoge School van Amsterdam gestart in samenwerking met het AMC. Binnen dit lectoraat wordt onderzoek gedaan naar de gevolgen van ziekte en ziekenhuisopname op het dagelijks functioneren van patiënten. De focus ligt hierbij op intensive care patiënten. Er is sinds jaren een zeer nauwe samenwerking tussen FCIC-ervaringsdeskundigen en de onderzoekers binnen dit lectoraat.

Voor veel patiënten en naasten is de overgang van de intensieve zorg en bewaking op de IC naar de verpleegafdeling (te) groot. Op de verpleegafdeling is vaak onvoldoende inzicht over de zorgzwaarte van de patiënt, ontbreekt kennis over PICS(-F) en is er onvoldoende besef wat het betekent om dagen of weken in kritieke toestand op de hectische Intensive Care te liggen. Patiënten en naasten hebben bij ontslag uit de IC een grote behoefte aan informatie over tegen welke problemen zij aan kunnen lopen.

Door de verschillende werkgroepen zijn er daarom verschillende producten ontwikkeld die breed gedeeld worden op [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl). Er vindt hierbij een nauwe samenwerking plaats met het lectoraat Revalidatie in de acute zorg aan de Hogeschool van Amsterdam<sup>1</sup>.

#### **Voorbeelden van activiteiten en producten:**

1. **Informatiebrochure voor patiënten en naasten** "Uw herstel na IC-opname"<sup>2</sup> en de vertaalde voorlichtingsfolder van Engelse ICU Steps<sup>3</sup>, in samenwerking met IC-verpleegkundigen van respectievelijk het Erasmus MC en het Radboud MC.
2. **De PowerPointpresentatie "Van de IC, wat nu?"**<sup>4</sup> geeft aandachtspunten voor verpleegkundigen bij de overplaatsing van de patiënt van de Intensive Care naar de verpleegafdeling. In samenwerking met IC-verpleegkundigen van het Radboud MC.
3. **De PowerPointpresentatie PICS en PICS-F**<sup>5</sup> met achtergrondinformatie<sup>6</sup> (zie speerpunt 2.3)
4. **Draaiboek IC -terugkomdag**<sup>7</sup>, in samenwerking met de IC van het UMC Utrecht en HBO-V studenten van de Hoge School van Amsterdam.



IC- terugkomdagen blijken in een grote behoefte te voorzien. Voorlichting over PICS(-F), uitleg over delirium, een patiënten verhaal, lotgenotencontact en een bezoek aan de Intensive Care vormen vaste onderdelen van een IC -terugkomdag. Steeds meer ziekenhuizen gaan over tot het organiseren van een IC-terugkomdag, het FCIC- draaiboek is hierbij een handige tool.

5. Vanaf Januari 2018 brengt FCIC het patiënten- en naastenperspectief in binnen de **Richtlijn IC-nazorg en revalidatie** waarvoor het initiatief is genomen door de intensivistenvereniging NVIC.
6. **De Balanstraining**<sup>8,9</sup> voor ex-IC-patiënten en naasten: “Leren omgaan met de gevolgen van een Intensive Care opname en een kritieke ziekte” is ontwikkeld door twee FCIC-leden, een gezondheidszorgcoach en een ervaringsdeskundige, en wordt wetenschappelijk onderbouwd in samenwerking met de Hoge School Arnhem en Nijmegen.
7. **Scholingen en lezingen:**  
FCIC leden gaven tal van scholingen en lezingen over PICS en PICS-F.

**Links:**

- 1: [https://www.youtube.com/watch?v=MaTmPUFP0PU&feature=em-share\\_video\\_in\\_list\\_user&list=PLqQz5Oy8HYpN8a-j6UH2Zy3U4fK8DknJb](https://www.youtube.com/watch?v=MaTmPUFP0PU&feature=em-share_video_in_list_user&list=PLqQz5Oy8HYpN8a-j6UH2Zy3U4fK8DknJb)
- 2: <http://www.fcic.nl/files/8614/3326/7050/130107-Nederlandse-vertaling-ICU-steps-1.pdf>
- 3: [http://www.fcic.nl/files/3214/3326/8127/Brochure Uw herstel na IC opname maart 2015 definitief.pdf](http://www.fcic.nl/files/3214/3326/8127/Brochure_Uw_herstel_na_IC_opname_maart_2015_definitief.pdf)
- 4: [http://www.fcic.nl/files/6914/5392/6353/PP presentatie overplaatsing FCIC 21012016.pdf](http://www.fcic.nl/files/6914/5392/6353/PP_presentatie_overplaatsing_FCIC_21012016.pdf)
- 5: [http://www.fcic.nl/files/7514/5882/3566/PICS en PICS-F Stichting FCIC.pdf](http://www.fcic.nl/files/7514/5882/3566/PICS_en_PICS-F_Stichting_FCIC.pdf)
- 6: [http://www.fcic.nl/files/6114/5882/3843/Achtergrondinformatie bij de powerpoint PICS 22 maart 2016.pdf](http://www.fcic.nl/files/6114/5882/3843/Achtergrondinformatie_bij_de_powerpoint_PICS_22_maart_2016.pdf)
- 7: [http://www.fcic.nl/index.php/download\\_file/view/2106/2135/](http://www.fcic.nl/index.php/download_file/view/2106/2135/)
- 8: <https://www.balanstraining.info/>
- 9: [https://www.graphyonline.com/journal/journal\\_article\\_inpress.php?journalid=IJPBA](https://www.graphyonline.com/journal/journal_article_inpress.php?journalid=IJPBA)

**Speerpunt 4:**

**Inbreng Patiënten- en naastenperspectief in de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care**

Naar aanleiding van onze brief eind 2015 aan Minister Schippers van het Ministerie van VWS is Stichting FCIC in de zomer van 2016 door het Zorginstituut Nederland uitgenodigd commentaar te geven op de Concept Kwaliteitsstandaard Intensive Care die met doorzettingsmacht door het Zorginstituut Nederland ontwikkeld werd.

Wij hebben vanuit het perspectief van patiënten en naasten op vele aspecten van dit concept onze zienswijze<sup>1</sup> gegeven.

Dit heeft tot verschillende aanpassingen geleid. Zo is de openingszin belangrijk veranderd in:

*“Iedereen in Nederland moet ongeacht zijn of haar verblijfplaats kunnen rekenen op goede Intensive Care zorg en goede IC-nazorg. Naasten moeten kunnen rekenen op goede begeleiding tijdens de IC-behandeling.”*

Hiermee is de weg opengelegd voor Intensive Care beleid waarbij IC-nazorg en begeleiding van naasten de norm is.



Stichting FCIC heeft het patiënten- en naasten perspectief ook kunnen inbrengen:

- bij de implementatie van de Kwaliteitsstandaard door deelname aan de Stuurgroep Implementatie van de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care.
- bij het opstellen van de bijbehorende Indicatorenset door deelname aan de werkgroep Indicatoren. De indicator "Patiënt en familietevredenheid" en de toekomstige Indicatoren "IC- nazorg en Preventie van PICS en PICS-F" zijn vastgesteld. Voor de Indicator "Patiënt en familietevredenheid" is gekozen voor de CQI Naasten op de IC, opgesteld door de Hoge School van Arnhem in samenwerking met Stichting FCIC.

De Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care en de bijbehorende Indicatoren set zijn in 2017 opgenomen in het Kwaliteitsregister van het Zorg Instituut Nederland.

**Links:**

- 1: <http://www.fcic.nl/kennisbank/richtlijn-intensive-care>.
- 2: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf>
- 3: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/RegisterMeetinstrumentenDocumenten/Indicatorgids%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care%20verslagjaar%202018.pdf>

**Speerpunt 5:**

**Voorlichting aan patiënten, naasten en professionals**

Voor vele ziekten, aandoeningen en handicaps bestaan er patiëntenverenigingen en is er on-line veel, vaak uitgebreide en goede informatie te vinden. Voor IC-patiënten en naasten is dat tot voor kort geen vanzelfsprekendheid geweest. Degenen die op zoek waren naar informatie over Intensive Care, kritieke ziekte, het leven na de IC of naar lotgenotencontact konden tot 2013 nergens terecht. Maar ook voor professionals was het lange tijd moeilijk om informatie te vergaren over onderwerpen als family and patiënt centered intensive care, PICS en PICS-F, well being van de IC-patiënt en mogelijkheden voor IC-nazorg.

Sinds 2013 is hierin een grote verbetering gekomen. Stichting FCIC heeft hierbij een centrale rol gespeeld.

- 1: [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl). Deze website is in 2016 opgericht en beoogt een platform te zijn waar wetenschappers, ervaringsdeskundigen en professionals hun kennis, ervaringen, beleid en voorlichtingsmaterialen te delen.
- 2: **De LinkedIn groep Family Centered Intensive Care<sup>1</sup>**  
Opgericht begin 2013 is de LinkedIn groep een ontmoetingsplaats en kennisbron voor professionals en ervaringsdeskundigen op het gebied van Family Centered Intensive Care en alle andere aspecten van IC-zorg en IC-nazorg. Het is een zeer internationale, inspirerende groep met ca 1500 leden.  
<https://www.linkedin.com/groups/4777563>
- 3: [www.opeenliggen.nl](http://www.opeenliggen.nl). Deze website is eind 2013 in de lucht gebracht door twee ex-IC-patiënten en is sindsdien een veel bezochte site waar naasten en (ex-) IC-patiënten informatie vinden over de verschillende fasen en onderwerpen van kritieke ziekte, IC-zorg en IC-nazorg. Naast voorlichting is er plaats voor online lotgenotencontact. Deze site kent 200-300 bezoekers per dag. Er is een nauwe samenwerking met de webmaster die tevens FCIC-lid is.



4. [www.Kiesbeter.nl](http://www.Kiesbeter.nl) van het Kwaliteitsinstituut is de site van de Overheid “over goede kwaliteit van zorg”. FCIC-leden deelden in 2016 hun kennis om over Intensive Care zorg en over PICS en PICS-F toegankelijke informatie op deze site te zetten.
5. **Facebookpagina FCIC:** Ook op Facebook is FCIC actief, met name rondom Open Space en sponsoractiviteiten: <https://www.facebook.com/fcicsponsoractie/>
6. **Twitter :** ook op Twitter wordt een actieve lobby gevoerd en vindt intensief kennisoverdracht plaats over alle aspecten van Post-ICU-Care en PICS(-F). Een van de FCIC -leden van het eerste uur twittert zeer actief binnen deze zeer internationale gemeenschap: <https://mobile.twitter.com/LoretteGijsbers> en <https://tweepemap.com/!LoretteGijsbers>
7. **Scholingen en lezingen:**  
FCIC leden gaven tal van scholingen en lezingen over o.a. PICS en PICS-F, Family and patient Centered Intensive Care en IC-nazorg.

### Speerpunt 6:

#### IC Connect, patiëntenorganisatie voor (ex-)Intensive Care patiënten en hun naasten

IC Connect<sup>1</sup> is in september 2017 onder auspiciën van Stichting FCIC opgericht. Stichting FCIC is er trots op dat wij deze belangrijke stap in de nazorg voor (ex-)IC-patiënten en naasten hebben gezet. Naasten van overleden IC-patiënten horen daarbij nadrukkelijk tot onze doelgroep.

Binnen IC Connect zullen wij onze FCIC-activiteiten lotgenotencontact en voorlichting beter zichtbaar positioneren en intensiveren. Belangenbehartiging en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek zal een gezamenlijke activiteit met FCIC blijven.

Het drie jarenplan 2018-2020 kent de volgende activiteiten:

1. **Een nieuwe website**  
Hierin zullen de websites [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl) en [www.opeencliggen.nl](http://www.opeencliggen.nl) stap voor stap geïntegreerd worden. De nieuwe website kent een portal voor patiënten en naasten en een portal voor professionals.
2. **Voorlichtingsfilms over PICS, PICS-F en delirium.**  
Delirium komt bij ca 80% van de IC-patiënten voor en is een risicofactor voor de cognitieve problemen van PICS. Voor patiënten en naasten is het doormaken van een delier een beangstigende , vaak afschuwelijke ervaring. In deze film zal worden uitgelegd wat delirium is en hoe familie en omgeving hier het beste mee om kunnen gaan.
3. **Telefonische hulpdienst**, deze heeft drie doelen:
  - Voorlichting en ondersteuning aan naasten van patiënten die op de IC zijn opgenomen
  - Voorlichting over PICS en PICS-F in de periode na de IC
  - Een luisterend oor en voorlichting aan naasten van overleden IC- patiënten.
4. **Symposium Post Intensive Care Syndrome**  
Kennisoverdracht over PICS en PICS-F, lotgenotencontact en ervaringsuitwisseling tussen ex-IC-patiënten, naasten, wetenschappers en IC-professionals zijn uitgangspunten.
5. **IC Café's**  
Al voor het ontstaan van Stichting FCIC staat het organiseren van een equivalent van “ICU-steps<sup>1</sup>” hoog op onze verlanglijst. “ICU-steps” zijn in Engeland de self-support groepen van ex-IC-patiënten en naasten die in samenwerking met medewerkers van IC's lokaal of regionaal functioneren. ICU-steps is vergelijkbaar met de Brein-café's in ons land. Lotgenotencontact, patiëntenvoorlichting en leren-van-



elkaar zijn belangrijke, laagdrempelige aspecten van ICU-steps. Doel is dat bij alle grote IC-s op termijn IC-Cafés zullen ontstaan.

## 6. Vrijwilligersdag

Op 11 november 2017 hield IC Connect haar **Kick Off<sup>2</sup> dag** in het Spoorwegmuseum in Utrecht, een bijzondere, inspirerende en historische dag<sup>3</sup> op een mooie, symbolische plek.

De subsidie voor 2018 ligt momenteel ter beoordeling bij het Fonds PGO van het Ministerie van VWS .

### Links:

- 1: <http://www.icusteps.org/>
- 2: [http://www.fcic.nl/files/1515/1180/3802/IC\\_Connect\\_11-11-2017.pdf](http://www.fcic.nl/files/1515/1180/3802/IC_Connect_11-11-2017.pdf)
- 3: <http://www.fcic.nl/kennisbank/kick-ic-connect-11-november-2017-utrecht>
- 4: <https://icconnect.nl/wp-content/uploads/2018/01/Nieuwsbrief-2-IC-Connect.pdf>

## Speerpunt 7

### Inbreng Patiënten- en naasten perspectief bij wetenschappelijk onderzoek

Stichting FCIC heeft het patiënten- en naastenperspectief ingebracht in vele wetenschappelijke onderzoeken. Hieronder enkele voorbeelden van studies waarin ervaringsdeskundigen participeren:

1. **De Monitor IC-studie: Meten van gevolgen van Intensive Care voor Intensive Care patiënten**  
Radboudumc  
<https://monitor-ic.nl/>
2. **NFU/ZonMW Project: “Stuurinformatie destilleren op de intensive care”**  
Radboudumc  
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/medisch-specialistische-zorg/meeten-greet-citrienfonds-2017/>  
Deze studie is afgerond
3. **De Intensive Care overleven. En dan?**  
Promotieonderzoek, Hoge School van Amsterdam  
<http://www.hva.nl/achieve/onderzoek/research-awards/2016/mel-major.html>
4. **ZonMW Euridice-trial: Randomised trial of haloperidol for delirium in critically ill patients**  
Erasmus MC  
<http://www.trialregister.nl/trialreg/admin/rctview.asp?TC=6725>
5. **ZonMW Project Early high-dose Vitamine C in post-cardiac arrest syndrome**  
VUMC  
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/doelmatigheidsonderzoek/programmas/project-detail/goed-gebruik-geneesmiddelen/early-high-dose-vitamin-c-in-post-cardiac-arrest-syndrome/>
6. **RAAK project Samen verder: Familieparticipatie in de basiszorg voor IC-patiënten**  
Lectoraat Acute Zorg  
Hoge School van Arnhem en Nijmegen  
<https://www.nwo.nl/onderzoek-en-resultaten/onderzoeksprojecten/i/62/27962.html>





7. **RAAK project Op eigen kracht verder**  
Lectoraat Revalidatie in de acute zorg  
Hoge School van Amsterdam  
<http://www.hva.nl/achieve/gedeelde-content/nieuws/nieuwsberichten/2018/01/op-eigen-kracht-verder-na-intensieve-zorg-raak-publiek-voor-onderzoek-reach.html>
8. **Zorginstituut Nederland Transparantie over de kwaliteit van zorg: Psychosociale zorg bij (ingrijpende) somatische aandoeningen**  
Patiëntenfederatie  
<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2017/projecten-2017-die-al-subsidie-krijgen>
9. **ZonMW project UNDERPIN-ICU: The impact of nUrsing DELiRium Preventive Interventions in the Intensive Care Unit**  
Radboud MC  
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/doelmatigheidsonderzoek/programmas/project-detail/doelmatigheidsonderzoek/the-impact-of-nursing-delirium-preventive-interventions-in-the-intensive-care-unit-underpin-icu/verslagen/>

#### IV Innovatief

*Vraag 10: Wat is innovatief aan het project?*

Het is een vervreemdend gegeven dat in onze hoogstaande Nederlandse gezondheidszorg de omvangrijke groep IC-patiënten, bestaande uit de ernstigst zieke, kwetsbaarste en duurste patiënten na hun ontslag uit de IC tot enkele jaren geleden totaal buiten zicht waren binnen onze gezondheidszorg en maatschappij.

Nu duidelijk wordt hoe groot de zorgbehoefte en zorgvraag is van deze patiënten en hun naasten, is het van groot belang dat IC-overlevers en naasten hun ervaringen delen met wetenschappers en zorgprofessionals. Zij kunnen met hun *life changing* ervaringen ontbrekende kennis inbrengen hoe Family and patient Centered Intensive Care en IC-nazorg het best ingericht kunnen worden.

Binnen Stichting FCIC hebben ervaringsdeskundigen, wetenschappers en zorgprofessionals elkaar gevonden in hun gemeenschappelijke streven hierin een daadwerkelijk verschil te maken door

**“Samen de impact van een IC-opname te beperken”.**

Deze samenwerking, uniek, constructief en binnen onze gezondheidszorg innovatief, is effectief gebleken om in het korte tijdsbestek van nog geen vier jaar de eerste grote stappen in bewustwording en erkenning van deze vergeten patiëntengroep en hun naasten te zetten. PICS en PICS-F worden erkend door belangrijke partijen binnen de gezondheidszorg, IC-nazorg en begeleiding van de naaste tijdens de IC-opname zijn uitgangspunten in de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care en wetenschappelijk onderzoek naar lange termijn gevolgen, familie en patiënt gericht IC-zorg, IC-nazorg en revalidatie zijn goed op gang gekomen.

Er is een Patiëntenorganisatie IC Connect en informatie en voorlichting is voor iedereen te vinden.

Maar er is nog veel te doen. Het is een uitdaging om ons project “Samen de impact van een IC-opname beperken” de komende tijd verder vorm te geven en uit te breiden naar andere beroepsgroepen, verzekeraars, politiek en gezondheidszorggremia en te zorgen dat deze grote populatie IC-overlevers en hun naasten hun eigen zichtbare plek krijgen binnen gezondheidszorg en maatschappij.

We zien ernaar uit om daar **samen** met ervaringsdeskundigen, professionals en wetenschappers onze schouders onder te zetten!



V **Aanbevelingsbrief**  
Vraag 11

 **Zorginstituut Nederland**

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Stichting FCIC  
Vrijdomweg 10  
4382 BB Vlissingen

2018003679

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg 1  
Bewegingsapparaat,  
Neurologie, Traumatologie &  
IC  
Eekholt 4  
1112 XH Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl  
T +31 (0)20 797 85 55  
Contactpersoon  
V. Jansweijer

**Onze referentie**  
2018003679

Datum 23 januari 2018  
Betreft Aanbeveling aanmelding project 'Samen de impact van een IC-opname beperken'

Geachte heer/ mevrouw,

Graag wil ik het project "Samen de impact van een IC opname beperken" aanbevelen voor de Impactprijs Patiëntenperspectief 2018. De onderwerpen waar dit initiatief op inzet, zoals de gevolgen van het Post-IC-syndroom en het belang van nazorg na een IC-opname, dragen bij aan het verder verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven voor ex-IC-patiënten en hun naasten.

De Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) weet in hun project onderwerpen die voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten belangrijk zijn op de agenda te zetten, kennis erover te verspreiden en verdere ontwikkeling ervan te stimuleren. Zij brengen het perspectief van patiënten en naasten in bij landelijke discussies en in verschillende (ontwikkel-)trajecten. Zij werken hierbij samen met de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) en de andere relevante partijen voor IC-zorg.

Hoogachtend,

  
Arnold Moerkamp  
Voorzitter Raad van Bestuur

Pagina 1 van 1