



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

IC Connect

Patiëntenorganisatie

voor (ex-)intensive care patiënten en hun naasten

onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)

8 september 2017

Marianne Brackel, voorzitter Patiëntenorganisatie IC Connect

Lilian Vloet, voorzitter Stichting FCIC

Peter Westerduin, secretaris Stichting FCIC

Inhoudsopgave

bladzijde

I	Patiëntenorganisatie IC Connect, Inleiding	3
	Literatuur en Links	6
II	Patiëntenorganisatie IC Connect	7
	1. Positionering	7
	2. Missie, visie en doelgroep	7
	3. Doelstelling	7
	4. Activiteiten	8
	5. Projectgroep IC Connect en Bestuur Stichting FCIC	9
	6. Financiering	9
	7. Klachtenregeling en Interne Gedragscode	9
Bijlage 1	Activiteitenplan 2018 IC Connect	10
	1. Voorlichting	10
	2. Lotgenotencontact	11
	3. Belangenbehartiging	11



IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)Intensive Care patiënten en hun naasten

onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)

I Inleiding

Een Intensive Care (IC) behandeling is voor veel patiënten en naasten een intense ervaring, niet alleen tijdens de IC-periode maar ook de lange periode daarna. Er is de laatste jaren wereldwijd een brede herkenning en erkenning gekomen dat IC-patiënten ten gevolge van hun kritieke ziekte en IC-behandeling een nieuwe aandoening kunnen ontwikkelen: het Post Intensive Care Syndroom (PICS).

PICS^{1,2,3} is in 2012 voor het eerst gedefinieerd door de Amerikaanse Society of Critical Care Medicine. Het omvat de korte en lange termijn gevolgen van kritieke ziekte en IC-behandeling en bestaat uit fysieke, cognitieve en psychische problemen en een verminderde kwaliteit van leven. Geschat wordt dat in Nederland bij ongeveer de helft van de 85.000 IC-patiënten per jaar PICS-klachten zullen optreden. Naasten kunnen PICS-Familie (PICS-F)^{1,2,3} krijgen. Dit omvat de psychische problemen van PICS: depressie, Post Traumatische Stress Stoornis, angststoornis (en als de patiënt is overleden: gestoorde rouwverwerking bij de nabestaanden). Zowel patiënten als naasten kunnen door PICS tot vele jaren later sociale, maatschappelijke, financiële en arbeid gerelateerde problemen ervaren en kunnen een grote zorgbehoefte en zorgconsumptie hebben. Door de onbekendheid van PICS en PICS-F, de grootte van de populatie (jaarlijks ca 85.000 nieuwe IC-patiënten en een veelvoud aan naasten) en de ernst van de post-IC-problematiek is er sprake van een groot, onzichtbaar maatschappelijk én gezondheidszorgprobleem.

Door de onbekendheid van PICS vinden deze patiënten, met hun enorme diversiteit aan onderliggende ziekten waarvoor IC-behandeling nodig was, vaak geen gehoor voor hun IC-gerelateerde klachten bij hun behandelend specialisten, huisartsen en paramedici. Niet alle ziekenhuizen bieden IC-nazorg en de ziekenhuizen die dat wel doen zijn niet in de gelegenheid dat aan al hun patiënten aan te bieden omdat de financiering niet geregeld is. Er is nog geen Richtlijn "IC-nazorg en revalidatie" en een multidisciplinaire ketenzorg van IC tot thuis, revalidatiekliniek of verpleeghuis is nog nergens voorhanden. Patiënten en naasten kunnen met hun IC-gerelateerde vragen en problemen niet terecht bij de bestaande patiëntenorganisaties van hun onderliggende ziekte voor voorlichting en lotgenotencontact omdat daar wel veel kennis en hulpaanbod is voor de onderliggende ziekten, maar niet voor kritieke ziekte, IC-behandeling en de nieuwe aandoeningen PICS en PICS-F. IC-patiënten en hun naasten vormen daarbij binnen deze organisaties slechts een relatief kleine populatie die buiten beeld is als een groep patiënten met een nieuwe IC-verworven aandoening bovenop hun onderliggende ziekte, met een eigen behoefte aan voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Sinds de herkenning en erkenning van PICS en PICS-F als nieuwe aandoeningen binnen onze gezondheidszorg wordt op vele terreinen hard gewerkt aan bekendheid van PICS(-F), de preventie daarvan en aan het inrichten van IC-nazorg voor patiënten en naasten.

In 2016 is door de Adviescommissie Kwaliteit van het Zorginstituut Nederland de Kwaliteitsstandaard "Organisatie van de Intensive Care" (2016) opgesteld^{4,5}. Als uitgangspunt is hierin opgenomen: "Iedereen in Nederland moet altijd en overal kunnen rekenen op goede IC-zorg én IC-nazorg, waarbij ook naasten kunnen rekenen op goede begeleiding". Bij deze Kwaliteitsstandaard zijn in 2017 tijdens de implementatiefase de



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

toekomstige indicatoren “IC-nazorg” en “preventie van PICS en PICS-F” geformuleerd⁶. Op de site “Kiesbeter”⁷ van Zorginstituut Nederland worden PICS en PICS-F beschreven en samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland rondom deze aandoening is tot stand gekomen.

In drie oraties^{8,9,10} en een lectorale rede¹¹ zijn PICS en PICS-F als nieuwe aandoeningen erkend en worden maatregelen ter preventie van PICS(-F) en de behoefte aan revalidatie en IC-nazorg voor patiënt en naasten besproken.

Er zijn Nederlandstalige publicaties over PICS verschenen in Medisch Contact^{12,13}, het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde¹⁴, in tijdschriften van beroepsorganisaties^{15,16} en in landelijke dagbladen. In twee Kruispuntdocumentaires^{17,18} wordt het moeizame leven met PICS na ontslag uit de IC op indringende wijze getoond.

Steeds meer ziekenhuizen bieden een vorm van IC-nazorg en organiseren IC-Terugkomdagen. PICS en PICS-F worden door verschillende universiteiten¹⁹ en door Stichting NICE²⁰ wetenschappelijk in kaart gebracht en er wordt onderzoek gedaan naar vroege revalidatiemogelijkheden en naar preventie van PICS^{9,11}. De Intensivistenvereniging NVIC neemt het voortouw bij het ontwikkelen van de Richtlijn “Revalidatie en IC-nazorg”, samen met de vereniging voor Revalidatieartsen en ervaringsdeskundigen. PICS heeft sinds kort de aandacht van PsyQ, waardoor de psychische begeleiding van PICS-patiënten en naasten in de toekomst mogelijk zal worden.

Via www.fcic.nl (2015) en www.openicliggen.nl (2014) is informatie over Intensive Care behandeling en over PICS(-F) nu goed toegankelijk en zijn er fora voor lotgenoten. Tijdens twee bruisende FCIC Open Space dagen (2014, 2016) was plaats voor lotgenotencontact en uitwisseling van ervaringen tussen wetenschappers, ervaringsdeskundigen en IC-professionals, hetgeen uitmondde in drie FCIC-werkgroepen: Kinderen op bezoek bij IC-patiënten, IC-nazorg en Lotgenotencontact.

Binnen al deze ontwikkelingen neemt de jonge Stichting Family and patient Centered Intensive Care (2015) een stevige positie in als initiatiefnemer, lobbyist, aanjager en kennisbron, telkens in de samenwerkende driehoek ervaringsdeskundigen-wetenschappers-IC-professionals. De connectie en samenwerking tussen deze onafscheidelijke partners is hard nodig. Nodig om de zorg voor deze grote patiëntengroep en naasten met de nieuwe ziektebeelden PICS en PICS-F in te richten. Deze zorg moet vanaf de grond 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”.

FCIC is er trots op een belangrijke nieuwe stap in de nazorg voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten te zetten: het oprichten van patiëntenorganisatie IC Connect. Dit gebeurt onder auspiciën van Stichting FCIC met de intentie om haar huidige activiteiten lotgenotencontact en patiëntenvoorlichting voor patiënten en naasten beter zichtbaar te maken en te intensiveren.

Stichting FCIC vindt het belangrijk deze stap nu te zetten: het zal jaren duren en de gezamenlijke inspanning van alle betrokken zorgverleners, gezondheidszorggremia en van ervaringsdeskundigen vragen om de multidisciplinaire IC-nazorg voor patiënten en naasten adequaat in te richten en wetenschappelijk te onderbouwen. Goede, laagdrempelige en proactieve voorlichting en lotgenotencontact kunnen een belangrijke rol spelen in het herstel van patiënten en naasten, is met gezamenlijke inspanning sneller te organiseren en zal kunnen bijdragen aan de kennis bij patiënten, naasten en zorgverleners over de problemen die na de IC ervaren worden²¹.

Belangenbehartiging en deelname aan wetenschappelijk onderzoek zal door IC Connect samen met FCIC worden voortgezet.



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

In onderstaand document laten wij zien hoe wij patiëntenorganisatie IC Connect in deze nauwe samenwerking met Stichting Family and patient Centered Care inrichten.

In bijlage 1 ontvouwen wij in het Activiteitenplan 2018 onze ambities hoe voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging vorm te geven.

Een overzicht van de activiteiten die FCIC de afgelopen jaren heeft ontplooid om “samen de impact van een IC-opname te beperken” vindt u in de bijlage 2.

Eindhoven, 8 september 2017

Drs. Marianne Brackel, voorzitter IC Connect
IC-ervaringsdeskundige, arts, bestuurslid FCIC

Dr. Lilian Vloet, voorzitter FCIC
Lector Acute Intensieve Zorg
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij

Lorette Gijsbers
IC-verpleegkundige Spaarnegasthuis Haarlem
Kerngroep lid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Marjolein Siebel
IC-ervaringsdeskundige, voormalig verpleegkundige
Kerngroep lid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Hanneke Oonk
Registertherapeut BCZ®, voormalig IC-verpleegkundige
Kerngroep lid FCIC, lid projectgroep IC Connect

Theo Vervoort, MBA
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Joeri Sprokholt
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Mr. Jeannet Bos
IC-ervaringsdeskundige, lid projectgroep IC Connect

Peter Westerduin, secretaris bestuur FCIC
Ventilation Practitioner, Admiraal De Ruyter Ziekenhuis

Drs. Anne Rutten, bestuurslid FCIC
Intensivist Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Literatuur en links:

1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>
2. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Postintensiverecaresyndroom>
3. [Textbook of post-ICU medicine. The legacy of Critical Care. Robert Stevens, et al. 2014. Page 1-612.](#)
4. <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf>
5. [Reactie Stichting FCIC op de concept Kwaliteitsstandaard Intensive Care:](#)
<http://www.fcic.nl/kennisbank/richtlijn-intensive-care>
6. <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/intensive-care/MeetinstrumentenDocumenten/Indicatoren%20bij%20de%20kwaliteitsstandaard%20Organisatie%20van%20Intensive%20Care.pdf>
7. <https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/intensive-care>
8. "Spectaculaire successen, faliekante mislukkingen. Uitkomsten van Intensive Care behandeling"; Oratie prof. D. Van Dijk. UMC Utrecht, 16 oktober 2013:
http://www.fcic.nl/files/9914/3411/3576/Oratiebrochure_prof_Diederik_van_Dijk.pdf
9. "Elke dag telt"; Oratie prof. P. Roekaerts, 14-11-2014
<https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1200366/guid-4c673e70-4fec-4858-a502-fb8f87d01a99-ASSET1.0>
10. "Laten we het hoofd erbij houden". Oratie prof. A. Slooter, UMC Utrecht, 5 juli 2017
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/herken-tijdig-postintensiverecaresyndroom-en-delirium.htm>
11. "Zorg voor de kwaliteit van overleving". Lectorale rede dr. M. van der Schaaf, AMC/Hoge School van Amsterdam, 2016: <http://www.hva.nl/content/publicaties/lectorale-redes/2016/marke-van-der-schaaf.html>
12. Post-IC-syndroom wordt niet herkend. M. Brackel, 2014, Medisch Contact:
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>
13. IC-nazorg moet uit de kinderschoenen. M. Brackel, M. Van der Schaaf, D. van Dijk, 2015, Medisch Contact:
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/Nazorg-intensive-care-moet-uit-de-kinderschoenen.htm>
14. Lange termijnuitkomsten van IC-behandeling. NTvG2016, M. Kerckhofs et al.:
<https://www.ntvg.nl/artikelen/langetermijnuitkomsten-van-ic-behandeling>
15. http://www.opeencliggen.nl/wp-content/uploads/2016-PICS_Nursing-Academy_Siebel-Schaaf.pdf
16. http://www.fcic.nl/files/5514/8637/9811/Venticare_Magazine1-2017_PICS.pdf
17. Kruispuntdocumentaire "Uit de tijd gevallen", 2012: https://www.npo.nl/kruispunt/11-03-2012/RKK_1513149
18. Kruispuntdocumentaire "IC-overlevers", 2015: https://www.npo.nl/kruispunt/18-10-2015/KN_1673049
19. Monitor-IC: <https://monitor-ic.nl/>
20. Stichting NICE, Jaarboek 2016, bladz. 48: <https://www.stichting-nice.nl/doc/jaarboek-2016-web.pdf>
21. Peer support as a novel strategy to mitigate Post Intensive Care syndrome. Mikkelsen, Jackson et al. *Advances Critical Care*, 27;2, 221-229.: <http://acc.aacnjournals.org/content/27/2/221.full.pdf+html>

II Patiëntenorganisatie IC Connect

1) Positionering

IC Connect, patiëntenorganisatie voor (ex-)ic-patiënten en hun naasten, verricht haar activiteiten onder auspiciën van Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)¹.

Stichting FCIC is het samenwerkingsverband tussen IC-ervaringsdeskundigen (voormalig IC-patiënten en naasten), IC-professionals en wetenschappers en heeft tot doel de kennis over de psychosociale, cognitieve, fysieke en maatschappelijke gevolgen van een IC-opname voor de patiënt, zijn familie en naasten te delen en te verspreiden. FCIC beoogt daarmee de impact van een intensive care behandeling te beperken. FCIC betreft daarbij nadrukkelijk het perspectief van de patiënt en diens naasten, vanuit de overtuiging dat dit perspectief onlosmakelijk verbonden is met de medisch-technische en multidisciplinaire zorg in alle fasen van intensieve zorg en IC-nazorg. FCIC verricht voor het beperken van die impact alle werkzaamheden die daarmee verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Het oprichten van patiëntenorganisatie IC Connect is, ruim twee jaar na het oprichten van Stichting FCIC, het logische voortvloeisel hieruit.

2) Missie, visie en doelgroep

Missie:

IC Connect wil door middel van lotgenotencontact en goede voorlichting over kritieke ziekte, IC-behandeling, PICS en PICS-F, IC-nazorg en revalidatie bijdragen aan het beperken van de impact van een IC-opname voor patiënten en naasten.

IC Connect beoogt, samen met Stichting FCIC binnen alle geledingen van gezondheidszorg en maatschappij de belangen te behartigen van alle IC-patiënten en naasten, waarbij erkenning, herkenning en preventie van de (chronische) ziektebeeld(en) PICS en PICS-F, adequate revalidatie en multidisciplinaire IC-nazorg prioriteit hebben. IC Connect en Stichting FCIC zetten zich daarnaast in voor familie en patiëntgerichte zorg tijdens de IC-opname en daarna.

De visie van IC Connect is: een betere kwaliteit van leven na de IC.

De doelgroep van IC Connect bestaat uit patiënten ouder dan 18 jaar² die een intensive care (IC)- behandeling (hebben) ondergaan, hun naasten en naasten van patiënten die op de IC zijn overleden. Wanneer in de tekst over naasten wordt gesproken, worden ook de nabestaanden bedoeld. Naasten en nabestaanden kunnen volwassenen zijn, maar ook kinderen.

3) Doelstelling

IC Connect stelt zich tot doel:

- het informeren van patiënten en hun naasten over kritieke ziekte, de behandeling daarvan en over de lange termijn gevolgen voor patiënt en naasten, zoals gedefinieerd in de nieuwe aandoeningen Post Intensive Care syndroom (PICS en PICS-F)
- het organiseren van lotgenotencontact voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten
- het informeren van artsen, verpleegkundigen, paramedici, zorgverzekeraars, uitvoeringsinstanties, gezondheidszorggremia en andere relevante stakeholders over kritieke ziekte en PICS(-F) en over de noodzaak voor het inrichten van adequate, laagdrempelige IC-nazorg voor patiënten en naasten
- het bevorderen van adequate multidisciplinaire, familie-gerichte IC-nazorg die begint op de IC en eindigt op het moment dat de patiënt in staat is zijn rol in sociaal leven, familieverband en/of werk

¹ Stichting Family and Patient Centered Intensive Care staat ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 62549278. Stichting FCIC heeft de ANBI status.

² Kinderen onder 18 jaar worden behandeld op de neonatale of pediatrie intensive care en horen daardoor niet tot de doelgroep van IC Connect.

weer zo goed mogelijk in te nemen dan wel continuïteit van de benodigde zorg gewaarborgd is. Daarbij is aandacht voor de fysieke, psychische en cognitieve aspecten van PICS en PICS-F

- het bevorderen en ondersteunen van research naar preventie, herkenning, behandeling, nazorg en revalidatie van PICS en PICS-F
- het in beeld brengen van de belangen van de diverse patiëntencategorieën binnen de IC-populatie
- het bevorderen van nazorg aan nabestaanden
- het onderhouden van een nationaal en internationaal netwerk voor uitwisseling van ervaringen en samenwerking binnen projecten als ICU-steps, Thrive en Humanizing Intensive Care

4) De activiteiten die IC Connect zal ontplooiën zijn onder te verdelen in:

4.1 Lotgenotencontact:

Het versterken van onderlinge contacten en het uitwisselen van ervaringen van patiënten en naasten

- Het organiseren van een tweejaarlijkse landelijke dag Intensive Care
- Het organiseren van lokaal, laagdrempelig lotgenotencontact voor patiënten en naasten
- Het bieden van een online forum voor het uitwisselen van patiëntervaringen.
- Het opzetten van een telefonische hulplijn

4.2 Informatievoorziening:

- Het informeren van patiënten en naasten over kritieke ziekte, de behandeling daarvan en over de lange termijn gevolgen voor de patiënt en naasten, zoals gedefinieerd in het Post Intensive Care syndroom (PICS en PICS-F)
- Het vorm geven en onderhouden van een kwalitatief hoogstaande website voor patiënten en naasten. De websites www.fcic.nl en www.opeenlicliggen.nl zullen op termijn binnen deze website hun voorlichtingsactiviteiten en lotgenotencontact laten samenvloeien
- Het deelnemen aan congressen en symposia voor kennisoverdracht van PICS-en PICS-F in samenwerking met FCIC
- Het geven van scholingen en lezingen aan zorgverleners over PICS en PICS-F in samenwerking met FCIC
- Deelname aan sociale media om bekendheid van PICS en PICS-F te verspreiden binnen de doelgroepen

4.3 Belangenbehartiging:

IC Connect en FCIC werken hierbij samen en willen bereiken dat er binnen de Nederlandse gezondheidszorg erkenning komt dat IC-patiënten en naasten als gevolg van de kritieke ziekteperiode en de intensive care behandeling nieuwe (chronische) ziekteverschijnselen kunnen ontwikkelen bovenop de ziekte(verschijnselen) die aanleiding gaven tot de ic-opname: het post-intensive care syndroom (PICS en PICS-F). PICS en PICS-F geven een verminderde kwaliteit van leven en problemen in het maatschappelijk en sociaal functioneren. Voor PICS en PICS-F moet een even hoogstaande zorg worden ingericht als voor de onderliggende aandoeningen die behandeling op de IC noodzakelijk maakten.

Belangenbehartiging omvat onder andere:

- Het actief participeren aan de ontwikkeling van de richtlijn “Revalidatie en IC-nazorg” (initiatief NVIC) en andere te ontwikkelen richtlijnen en kwaliteitsstandaarden
- Deelname aan de Stuurgroep Implementatie van de Kwaliteitsstandaard Organisatie van de Intensive Care van het Zorginstituut Nederland
- Het informeren van gezondheidszorggremia, uitvoeringsinstanties, (para-medische en verpleegkundige beroepsgroepen, gezondheidszorgopleidingen en ziektekostenverzekeraars over PICS en PICS-F en over de noodzaak van IC-nazorg voor patiënten en naasten
- Het actief bijdragen aan de verdere ontwikkeling van patiënt en familiegerichte IC-zorg binnen de Nederlandse Intensive Cares
- Het geven van scholingen en lezingen over PICS(-F) aan zorgverleners, beroepsverenigingen, en de relevante medische en paramedische (vervolg-)opleidingen
- PICS en PICS-F onder de aandacht brengen binnen de Nederlandse samenleving door bijvoorbeeld story telling, meewerken aan documentaires en andere vormen van publiciteit.

4.4 Wetenschappelijk onderzoek

Binnen de driehoek IC-ervaringsdeskundigheid-wetenschap-IC-professionals zullen IC Connect en FCIC gezamenlijk actief bijdragen aan relevant wetenschappelijk onderzoek, waarbij de inbreng van IC-ervaringsdeskundigheid speerpunt is.

5) Projectgroep IC Connect en Bestuur FCIC

IC Connect kent geen apart bestuur. IC Connect opereert onder auspiciën van het bestuur van de Stichting FCIC. Wel is er een voorzitter (die tevens zitting heeft in het bestuur van de FCIC) en zijn er voor de diverse taken verantwoordelijken en coördinatoren aangesteld.

6) Financiering

De activiteiten van IC Connect worden financieel mogelijk gemaakt door:

- Bijdragen van donateurs
- Inkomsten vanuit (landelijke) bijeenkomsten door FCIC en IC Connect georganiseerd
- Schenkingen
- Subsidie van het Fonds PGO van het Ministerie voor VWS

Stichting FCIC en IC Connect voeren een gezamenlijk financieel beleid en maken een gezamenlijk financieel jaarverslag.

7) Klachtenregeling en Gedragscode

IC Connect maakt gebruik van de Klachtenregeling en de Interne Gedragscode van Stichting FCIC.

Activiteitenplan bij eerste aanvraag Instellingssubsidie Fonds PGO 2018

IC Connect

Patiëntenorganisatie voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten

Hieronder geven wij onze ambities weer voor de activiteiten die wij de komende drie jaar willen organiseren.

1. Voorlichting

1.1 Website

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

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), PICS, PICS-F, delier, leven na de IC en IC-nazorg. Hier zal op een (besloten) forum online lotgenotencontact kunnen plaatsvinden.

Er worden een webmaster en een redactieraad aangesteld.

1.2 Voorlichtingsfilmpjes PICS, PICS-F en delirium

We willen de komende drie jaren drie verschillende voorlichtingsfilmpjes maken: over PICS, PICS-F en over delirium. In 2018 starten we met het filmpje over PICS. Deze filmpjes zullen we op de website van IC Connect publiceren en via de LinkedIngroep FCIC en de Facebookpagina FCIC kunnen deze gedeeld worden. Het doel is om patiënten, naasten en zorgverleners visueel duidelijk te maken wat PICS en PICS-F inhouden, wat men kan verwachten in de periode na de IC en wat nodig is voor het herstel.

Delirium komt bij ca 80 % van de IC-patiënten voor en is een risicofactor voor de cognitieve problemen na de IC. Voor patiënt en naasten is het doormaken van een delier een beangstigende, vaak afschuwelijke ervaring. In dit filmpje zal uitgelegd worden wat delirium is en hoe familie en omgeving hiermee het beste kunnen omgaan.

1.3 Telefonische hulpdienst

We willen een telefonische hulpdienst in het leven roepen met drie doelen:

- 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

Er wordt hierbij samenwerking gezocht met de NVIC en de V&VN-IC.

Dit aanbod is momenteel niet voorhanden en moet nog helemaal worden vormgegeven.

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 Cares 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.

2. Lotgenotencontact

2.1 Symposium Post Intensive Care Syndroom

In 2018 organiseren we het eerste landelijke symposium “Het Post-Intensive Care Syndroom” ter gelegenheid van de oprichting van de patiëntenorganisatie IC Connect als onderdeel van Stichting FCIC. Kennisoverdracht over PICS en PICS-F, lotgenotencontact en ervaringsuitwisseling tussen ex-IC-patiënten, naasten, wetenschappers en IC-professionals zijn uitgangspunten.

Voor de opening van dit eerste “IC Connect-symposium” willen we een bekende persoonlijkheid uitnodigen waardoor extra aandacht gegeneerd kan worden voor deze in onze gezondheidszorg en maatschappij nieuwe ziektebeelden. Als sprekers en deelnemers zullen onze belangrijke samenwerkingspartners worden uitgenodigd (hoogleraren, lectoren, ervaringsdeskundigen, IC-professionals), maar ook vooraanstaande personen uit bijv. IGZ, Kwaliteitsinstituut, Patiëntenfederatie.

2.2 IC Café

Al voor het ontstaan van Stichting FCIC staat het organiseren van een equivalent van “ICU-steps” 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. In 2018 willen we in kaart brengen hoe ICU-steps in Nederland vorm gegeven kan worden. Werknaam is: IC-café.

Zie: <http://icusteps.org/assets/files/SupportGroupGuide.pdf>

2.3 Forum voor lotgenotencontact op de website van IC Connect

Dit besloten forum wordt opgericht in de nieuw te bouwen website van IC Connect.

2.4 Vrijwilligersdag

IC Connect organiseert een keer per jaar een vrijwilligersdag 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 vrijwilligersdag kan men elkaar op informele wijze ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Het bestuur zal op deze dag zijn beleidsplan voor komend jaar ontvouwen en feedback vragen over het gevoerde beleid van afgelopen jaar. Dit is ook een mooi moment voor het bestuur om de vrijwilligers te danken voor al hun inzet voor IC Connect.

3. Belangenbehartiging

In 2016 zijn als gevolg van de lobby van Stichting FCIC IC-nazorg en begeleiding van naasten tijdens de IC-opname opgenomen in de Kwaliteitsstandaard “Organisatie van de Intensive Care” die onder regie van het Kwaliteitsinstituut is opgesteld. In 2017 zijn “preventie van PICS en PICS-F” en “IC –nazorg” als toekomstige indicatoren bij deze standaard gedefinieerd. De implementatie van de Kwaliteitsstandaard is in dat jaar afgerond. Ook hieraan heeft st. FCIC bijgedragen en zijn deskundigheid ingezet.

In 2017 is een goede samenwerking tot stand gekomen met bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie, de V&VN-IC, het Kwaliteitsinstituut, de NVIC en (Universitaire) Intensive Cares.

FCIC heeft door verschillende activiteiten familie gerichte IC-zorg onder de aandacht gebracht: 24 uurs bezoektijden, opvang naasten en goede voorlichting worden meer en meer de norm.

In 2018 willen FCIC en IC Connect hun gezamenlijke belangenbehartigings- activiteiten verder uitbreiden

Stichting FCIC en "IC Connect" zullen deze belangenbehartiging gezamenlijk uitvoeren in de samenwerkende driehoek wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen-IC-professionals.