

Het ware verhaal

van impact en bereik van
patiëntenorganisaties



Inhoud

Inleiding

4

Aandacht voor botten:
een kwestie van een lange adem

6

Stichting Kind en Ziekenhuis
komt zelf met de oplossingen

14

Van onbekendheid naar erkenning:
het houdt niet op na de ic

22

Het ware verhaal van impact en bereik

In dit magazine laten patiëntenorganisaties zien hoe zij hun doelen en activiteiten bepalen en welke resultaten ze behalen. En vooral: hoe ze daar succes in boeken. De rode draad in deze ervaringen uit de praktijk? Succes vergt veel werk en een lange adem.

Drie patiëntenorganisaties vertellen in dit magazine hun verhaal. De Osteoporose Vereniging maakte elf jaar geleden een nieuwe start. Nu staat de zorg voor deze chronische aandoening eindelijk op de kaart en weten steeds meer Nederlanders hoe belangrijk gezonde botten zijn. De nog jonge patiëntenorganisatie IC Connect geeft bekendheid aan de vaak traumatische gevolgen van een opname op de intensive care. Nu er veel mensen op een ic belanden door de ziekte Covid-19 is het relevanter dan ooit dat deze tot voor kort onbekende aandoening erkenning krijgt. Dat is de start voor structurele veranderingen om de kwaliteit van de ic-zorg en het leven daarna te verbeteren.

De Stichting Kind en Ziekenhuis beïnvloedt al meer dan veertig jaar wet- en regelgeving en het beleid van zorgorganisaties. Zij heeft professionals anders laten denken en doen met als doel kind en gezin echt centraal te stellen in de zorg.

Lange adem

Drie totaal verschillende patiëntenorganisaties. Wat ze delen is doorzettingsvermogen en een lange adem. Die zijn bepalend voor hun impact en bereik. De resultaten van hun werk zijn geen snel behaalde succesjes. Ze hebben hun doelen niet bereikt door het verspreiden van folders in wachtkamers. Wat doen ze wel? Steeds het grotere doel voor ogen houden: het verbeteren van aspecten van de zorg voor hun achterban, het ondersteunen van het dagelijkse leven van patiënten en het behartigen van hun belangen. Dat vraagt om een stevig verhaal waarin ze de persoonlijke ervaringen van patiënten

versterken met de inbreng van zorgprofessionals en met de kennis en cijfers van wetenschappers en onderzoekers.

Dat vraagt om het opbouwen en onderhouden van een netwerk met deskundigen en beleidsbepalers van de talloze organisaties die we in de Nederlandse gezondheidszorg kennen. Patiëntenorganisaties zitten in deze mars door de instituties soms aan tafel met partners met tegenstrijdige belangen. Dat vraagt om het kunnen incasseren van tegenlagen. Het vraagt om draagvlak in politiek Den Haag. Het vraagt om het zoeken van bondgenoten en voorlopers waarmee je samen nieuwe dingen kunt uitproberen. Het vraagt om creativiteit.

Toekomst

De huidige subsidieregeling voor patiëntenorganisaties gaat veranderen. Het ministerie van VWS wil subsidies verstrekken op basis van de impact en het bereik van patiëntenorganisaties. Hoe beoordeel je deze criteria? Daarover is nog veel discussie.

Deze drie patiëntenorganisaties vertellen het verhaal van de patiëntenorganisatie van de toekomst. Dat zijn organisaties die hun ambities kennen, die niet volstaan met het signaleren van een probleem, maar zelf oplossingen verzinnen. Organisaties die vanuit een lange-termijnvisie stapsgewijs werken aan het structureel veranderen van de zorg en aan het verbeteren van het leven van patiënten. Daarbij laten zij zich niet sturen door de waan van de dag en evenmin door steeds veranderende subsidie-eisen.



Aandacht voor botten:
**een kwestie
van een
lange adem**

Wat wil de Osteoporose Vereniging

bereiken? En lukt dat ook? Een gesprek waarin de directeur en de voorzitter vertellen over hun doelen en acties. De zorg voor osteoporose staat eindelijk op de kaart, er is meer aandacht voor een betere ondersteuning van het leven met deze chronische aandoening. In Nederland ontstaat belangstelling voor botgezondheid. Dat is het resultaat van meer dan tien jaar werk van de Osteoporose Vereniging. En ze staan nog maar aan het begin. Succes vergt een lange adem.

Elf jaar geleden krijgt Angelique van Dam een telefoontje van het bestuur van de Osteoporose Vereniging: 'We weten eigenlijk niet meer wat we moeten doen. Kun jij ons helpen?' Van Dam heeft jarenlange ervaring met het begeleiden van organisaties die zich inzetten voor betere zorg en ondersteuning van mensen met een aandoening, ziekte of handicap. De Osteoporose Vereniging, opgericht in 1993, is in 2009 eigenlijk richtingloos. Het eerste wat Van Dam wil weten, is: heeft deze vereniging nog bestaansrecht? Of gaat het alleen om samen ervaringen delen, om lotgenotencontact?

'Patiëntenverenigingen zijn er niet om uitsluitend bijeenkomsten voor de leden te organiseren. Ze zijn er om de belangen van de achterban zichtbaar te maken.' Van Dam zegt het in dit gesprek vaker. In 2020 kan de Osteoporose Vereniging overtuigend laten zien wat er op verschillende vlakken is bereikt (zie kader). Daar heeft de vereniging de afgelopen tien jaar dan ook hard aan gewerkt. Terug naar 2009. De drie resterende vrijwillige bestuursleden hebben zelf osteoporose en vertellen Van Dam over hun ervaringen en die van hun leden. Lang met klachten rondlopen zonder goede diagnose. Geen bevredigende antwoorden op vragen over medicatie, bijwerkingen en andere behandelmogelijkheden. Last van de broze botten bij de uitoefening van hun werk en andere dagelijkse activiteiten. En geen ondersteuning vinden hoe daar mee om te gaan. Het is een verhaal van het kastje naar de muur met alle teleurstelling die daarbij hoort. Van Dam besluit samen met

'Patiëntenverenigingen zijn er niet om uitsluitend bijeenkomsten voor de leden te organiseren. Ze zijn er om de belangen van de achterban zichtbaar te maken.'

de toenmalige bestuurders de schouders eronder te zetten: ze wordt directeur van de vereniging.

Blij met nieuwe start

Vlak daarna nemen zo'n 30 actieve leden de moeite om naar de Algemene Ledenvergadering te komen. Blij met de nieuwe start, maar nog zonder duidelijk doel voor ogen. Vervolgens organiseert de vereniging een bijeenkomst met een aantal zorgprofessionals. Deze groep deskundigen zal later uitgroeien tot de Raad van Experts van de Osteoporose Vereniging. 'Die bijeenkomst was voor mij het tweede belangrijke signaal voor de noodzaak van de vereniging', zegt Van Dam.

'De aanwezigen, waar onder reumatologen, internisten, chirurgen en huisartsen zeiden: "Ons gaat het niet lukken om de osteoporose-zorg in Nederland goed te organiseren. Als jullie willen dat er iets verandert, zullen jullie het voortouw moeten nemen." Ga er maar aan staan. Wat doe je dan als patiëntenvereniging?'

'Het probleem was deels duidelijk', zegt Van Dam. Osteoporose heeft in de zorg geen probleemeigenaar. Er is geen hoofdbehandelaar voor de aandoening. Zoals bij kanker de oncoloog, bij reuma de reumatoloog. Mensen met osteoporose komen in eerste instantie bij verschillende

zorgprofessionals terecht.' Voor de Osteoporose Vereniging is het vraagstuk echter breder. 'Het gaat niet alleen over de medische zorg voor verzwakte botten, maar over hoe te leven met die botten. De impact van osteoporose is groot, met de gevolgen ervan leef je nog jaren.' Het idee ontstaat om een kaart te ontwikkelen die laat zien wat mensen met osteoporose nodig hebben aan medische zorg en ondersteuning. 'Een erfenis maakt het in 2012 mogelijk om met hulp van de Argumentenfabriek zo'n kaart te ontwikkelen. Na een aantal praat- en denksessies met leden en behandelaren ligt het resultaat er: de Visiekaart Osteoporose.'

Wat is osteoporose?

- Chronische aandoening waardoor botten verzwakken en de kans op botbreuken sterk toeneemt
- Ongeveer 1 miljoen mensen in Nederland hebben deze aandoening
- De komende 10 jaar stijgt dat aantal waarschijnlijk met 30 procent
- Er is te weinig aandacht en urgentie voor dit chronisch ziektebeeld
- Gevolgen voor patiënten en zorgkosten zijn groot

(Bron: Osteoporose Vereniging)

Drie pijlers

Harry van den Broek is dan inmiddels voorzitter van de vereniging. 'Na een schouderbreuk wist ik dat ik osteoporose heb', vertelt hij. 'Ik had mijn bedrijf verkocht, wilde iets nuttigs doen. En rolde vrij snel vanuit het bestuur in de voorzittersfunctie.' Hij pakt de Visiekaart erbij. 'Deze kaart visualiseert hoe de behandeling en het proces voorafgaand aan de diagnose, de zorg en ondersteuning vanuit patiëntenperspectief eruit moet zien.' Kort gezegd onderscheidt de kaart de doelen en activiteiten van de vereniging in drie basispijlers: preventie, ondersteuning en medische zorg. 'Dit zijn de pijlers die de koers van onze vereniging bepaalt', benadrukken voorzitter en directeur. Voor 'oeverloos geneuzel' heeft voormalig ondernemer Van den Broek geen geduld. 'We weten wat we willen bereiken. Dat doen we door structureel aan deze drie pijlers te blijven werken. Daardoor hebben we onze successen behaald', zegt hij. 'Dat zou niet zijn gelukt als we ons hadden laten sturen door de waan van de dag of de steeds veranderende subsidie-eisen voor morgen.'

Onvoldoende

Wat heeft de Osteoporose Vereniging de afgelopen jaren bereikt? En hoe hebben ze dat voor elkaar gekregen? 'We hebben ingezet op goede en intensievere relaties met de verschillende beroepsgroepen en zorgprofessionals', zegt Van den Broek. Dat heeft er mede toe geleid dat de aandoening osteoporose in 2018 door Zorginstituut Nederland is geselecteerd als Zinnige Zorg-traject (zie kader). Het Zorginstituut

onderzoekt nu het gehele zorgtraject inclusief diagnostiek, behandeling, controle, nazorg en organisatie van de zorg. 'In het screeningsrapport kun je lezen dat de organisatie van die zorg onvoldoende is', zegt Van den Broek. Het Zorginstituut concludeert dat de aanbeveling uit de richtlijnen om bij elke patiënt boven de 50 jaar die een botbreuk heeft opgelopen, een botdichtheidsmeting te doen, in de praktijk vaak niet wordt opgevolgd. In 2014 kreeg minder dan 30 procent van de patiënten zo'n meting. Ook de controle en nazorg van patiënten met osteoporose kan beter. Letterlijk schrijft het Zorginstituut: 'Er bestaan weliswaar verschillende regionale initiatieven om de (organisatie van de) osteoporosezorg te verbeteren, maar landelijke regievorming daarop lijkt te ontbreken.' Van den Broek: 'Daar staat dus eigenlijk: we hebben afspraken gemaakt en daar houden we ons niet aan.' Met die boodschap heeft Van den Broek de afgelopen jaren al bij tal van officiële instanties aan de bel getrokken, zoals het ministerie van VWS en de Inspectie. 'Ook ik werd aanvankelijk van het kastje naar de muur gestuurd', zegt hij. 'Daarover was ik ernstig teleurgesteld. Niemand voelde zich verantwoordelijk.'

'Je moet als patiëntenvereniging uit zien te vinden welke taal zo'n potentiële samenwerkingspartner spreekt.'

De uitverkiezing tot Zinnige Zorg-traject zien Van den Broek en Van Dam als een belangrijk succes voor de noodzakelijke verbetering van de osteoporosezorg in Nederland. De Osteoporose Vereniging wordt gezien als belangrijke partner en zit in de bijeenkomsten van het traject bij het Zorginstituut aan tafel met vertegenwoordigers van verschillende beroepsverenigingen. Zoals apothekers, fysiotherapeuten, reumatologen, endocrinologen, verpleegkundigen en huisartsen. 'Professionals met wie wij in de afgelopen jaren een zorgvuldig netwerk hebben opgebouwd', zegt Van Dam. 'Ook daar heeft Van den Broek heel wat bezoeken voor moeten afleggen. Het resultaat is dat al die verschillende beroepsgroepen nu samen met ons hetzelfde doel nastreven: effectievere en betere zorg voor mensen met osteoporose.'

Het Zinnige Zorg-traject geeft ons steun om verdere stappen te zetten', zegt Van den Broek. 'Het geeft extra onderbouwing aan de ambities van onze vereniging.' Dankzij dit traject komen de cijfers over osteoporose meer in de publiciteit. In het rapport van het Zorginstituut staat de schatting dat er in 2017 onder de Nederlandse vijftigplussers 900.000 patiënten zijn met osteoporose. Bij ongeveer de helft is de diagnose nog niet gesteld. Zij krijgen dus ook geen behandeling die verdere botontkalking tegengaat. Door de vergrijzing neemt het aantal patiënten toe. Mensen hebben vooral veel klachten door botbreuken en die breuken zorgen voor hoge kosten. 'Al die gegevens gebruiken wij weer in ons pleidooi voor een integrale aanpak', legt Van Dam uit.

Botgezondheid

Preventie, een van de ander pijlers, is een belangrijk onderdeel van die integrale aanpak. Met het Platform Sterke Botten brengt de Osteoporose Vereniging het belang van gezonde botten onder de aandacht van alle Nederlanders. Ook dit succes is een kwestie van een lange adem. 'In 2011 zocht ik contact met zuivelbedrijf Friesland Campina, een belangrijke producent van calciumrijke producten', vertelt Van Dam. Hoe kom je als patiëntenvereniging binnen bij zo'n grote onderneming? 'Niet door te praten over een aandoening', benadrukt ze, 'Ik kwam er al snel achter dat men absoluut niets wil horen over osteoporose. Maar wel geïnteresseerd is in het verbeteren van de botgezondheid van mensen.' Je moet als patiëntenvereniging uit zien te vinden welke taal zo'n potentiële samenwerkingspartner spreekt. Friesland Campina vroeg bijvoorbeeld om een marketingplan. 'Dan moet je dus niet schrikken, maar kijken hoe je dat voor elkaar krijgt', zegt Van Dam nuchter. Ze vond een clubje jonge marketingprofessionals die het gevraagde plan gratis wilden schrijven. 'Het duurde even, maar een paar maanden later hadden wij een marketingplan.'

De samenwerking met Friesland Campina resulteerde in 2016 in een attractie in CORPUS, reis door de mens. 'Dit educatieve museum over het menselijk lichaam in Oegstgeest had geen enkele aandacht voor botten', zegt Van Dam. Nu krijgen hier jaarlijks zo'n 225.000 kinderen en volwassenen spelenderwijs de preventieve boodschap mee hoe ze hun botten met

Zorginstituut Nederland: 'Zij geven gezicht aan onze data'

'Wij benadrukken in het Zinnige Zorg-traject voor patiënten met osteoporose onze objectieve data-analyse. De Osteoporose Vereniging is daarbij een fijne samenwerkingspartner. Zij geven een gezicht aan de resultaten van onze analyses. Als wij bijvoorbeeld cijfers aandragen over de mate van onderdiagnostiek bij ouderen met een botfractuur, duiden en verdiepen zij dat aan de hand van hun ervaringen. Dat is een onmisbare synergie.' Pé Mullenders, adviseur Zinnige Zorg bij het Zorginstituut.

veel bewegen en verantwoord eten gezond kunnen houden. 'Dan praat je dus echt over bereik van je boodschap', concludeert Van den Broek. Een ander voorbeeld van de preventiepijler is het Spring voor Sterke Botten-event. 'Op 20 oktober 2020 organiseren we dit voor de vierde keer. De afgelopen jaren kwamen er zo'n 500 mensen op af.' Al die activiteiten kosten tijd en energie, leggen de voorzitter en directeur uit. 'Tussentijds moet je alle betrokken partijen blijven informeren. Even een briefje met de laatste update, een telefoontje om de relatie warm te houden.' Van Dam: 'Ondertussen blijven we natuurlijk zoeken naar meer partners en breiden we onze activiteiten uit om die preventieve boodschap te laten horen. Aan sterke botten bouw je je leven lang.'

Voeding en beweging

Het behalen van successen gaat voor een patiëntenvereniging bepaald niet vanzelf, blijkt. Dat geldt ook voor de derde pijler: de ondersteuning van het dagelijkse leven van mensen met zwakke botten. 'Na vijf jaar voorwerk publiceerden wij in 2016 het eerste concept van ons digitale platform Bot in Balans', zegt Van Dam. Hier kunnen mensen een persoonlijk profiel aanmaken en informatie krijgen over acht aspecten van het leven met osteoporose. Bijvoorbeeld op het gebied van activiteiten en werk, wonen, mobiliteit, houding en bewegen en voeding. 'Neem voeding en beweging', geeft Van den Broek als voorbeeld.

'Daar moeten we echt continu aandacht voor blijven vragen. Het is de klassieke denkfout die nog vaak wordt gemaakt bij gezondheidsproblemen. Mensen denken bij oplossingen meteen aan medicijnen. In onze integrale benadering vragen we voortdurend aandacht voor het grote belang van voeding en beweging. Dat verhaal vertellen we al jaren aan patiënten en aan talloze zorgverleners. En dat zullen we moeten blijven herhalen.'

De impact en het bereik van het werk van de Osteoporose Vereniging hangt af van het doorzettingsvermogen in deze patiëntenvereniging. 'Wat wij willen, bereiken we niet door het verspreiden van folders in wachtkamers. Duurzame preventie, verbetering van de diagnostiek en behandeling, een betere aanpak van de zorg en van de ondersteuning van patiënten vraagt om een consistent verhaal en een lange adem', zeggen

Van den Broek en Van Dam. 'Maar het is de moeite waard, want zo boek je successen.' Wat niet wil zeggen dat er niets te wensen overblijft. 'Het platform Bot in Balans vraagt bijvoorbeeld om aanvullingen', zegt Van Dam. 'We zouden graag willen verwijzen naar programma's voor valpreventie, naar gespecialiseerde fysiotherapeuten. Er kan nog zoveel waardevolle informatie bij.' Nu ontbreken daarvoor de tijd en de financiële middelen. Dat geldt ook voor al die andere ideeën die vragen om uitwerking. Zoals een groot landelijk bottencongres. Voorlopig is dat even gearkeerd. 'We moeten keuzes maken.'

Enkele mijlpalen

- 2009** Nieuwe start vereniging
- 2012** Publicatie Visiekaart: de koers van de vereniging inzichtelijk gemaakt
- 2016** Lancering digitaal platform botinbalans.nl
- 2016** Opening educatieve attractie in CORPUS, reis door de mens
- 2017** Eerste keer Spring voor Sterke Botten-event
- 2018** Selectie osteoporose als Zinnige Zorg-traject
- 2020** Organisatie Expertmeeting om partijen bijeen te brengen voor het traject De Juiste Zorg op de Juiste plek.



Angelique van Dam
is directeur van de
Osteoporose Vereniging



Harry van den Broek
is voorzitter van de
Osteoporose Vereniging

Stichting Kind
en Ziekenhuis

komt zelf met de oplossingen

Eigenlijk is het doel eenvoudig. De kwaliteit van de zorg aan kinderen verbeteren. Of ze nu een gebroken arm of een chronische aandoening hebben, of ze nu in het ziekenhuis, thuis of elders behandeling krijgen. Maar daar is heel wat voor nodig. De patiëntenorganisatie Kind & Ziekenhuis beïnvloedt al meer dan veertig jaar direct of indirect wet- en regelgeving, het beleid van zorgorganisaties en probeert zorgprofessionals anders te laten denken en doen. Hester Rippen vertelt hoe dat werkt. Zij is sinds 2011 directeur van Kind & Ziekenhuis.



Een mooi voorbeeld van ‘andersom denken’, noemt Hester Rippen het. Ze neemt ons mee terug naar halverwege 2013, de vooravond van de hervorming van de Algemene Wet bijzondere ziektekosten (AWBZ). De langdurige zorg zou eenvoudiger, persoonlijker en anders georganiseerd en gefinancierd gaan worden. Dat was de kern van de - toen nog - globale overheidsplannen. ‘Hoe dat er precies uit zou zien, moest de overheid nog in nieuwe wetgeving uitwerken’, zegt Rippen.

‘Niet wachten tot de overheid nieuwe zorgpaden heeft uitgestippeld en dan vertellen wat we daar minder goed aan vinden. Maar zelf met oplossingen komen.’

Daar gaan we niet op zitten wachten, besloot de directeur van de Stichting Kind en Ziekenhuis samen met een aantal andere organisaties. Dit is het moment om aandacht te krijgen voor de groep (ernstig) zieke kinderen die thuis verpleegkundige zorg nodig hebben, zeiden ze tegen elkaar. Door ontwikkelingen in de thuiszorgtechnologie kregen steeds meer kinderen ook buiten het ziekenhuis kinder- verpleegkundige zorg, bijvoorbeeld

kunstmatige beademing, een voedingssonde of medicatie via een infuus. Goed geregeld was dat echter niet. De overdracht van de verpleegkundige zorg van het ziekenhuis naar thuis, de ondersteuning van de ouders, de financiering van die complexe zorg: er was weinig aandacht voor. Met de beroepsvereniging van kinderverpleegkundigen, het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en een grote kinderthuiszorgorganisatie ging Rippen rond de tafel zitten. ‘Ik zie het nog voor me’, zegt ze. ‘Samen achter een groot vel papier met vier pennen en een schaal broodjes. “Als we willen dat kind en gezin echt centraal staan”, zeiden we tegen elkaar, “hoe ziet onze droom er dan uit? En wat is er nodig om die te realiseren?” Dat zijn we gaan uitwerken en opschrijven.’ Dus niet wachten tot de overheid de nieuwe zorgpaden heeft uitgestippeld en dan vertellen wat we daar minder goed aan vinden, zegt Rippen. ‘We draaiden het om en zijn zelf de oplossing gaan schrijven.’

Gewone kinderdingen

Aan die tafel is het Medische KindzorgSysteem (MKS) geboren. ‘Dat is echt een nieuwe manier van indiceren, organiseren en uitvoeren van zorg en ondersteuning voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis, in hun eigen leefomgeving’, zegt Rippen. ‘Met als doel: de juiste zorg op de juiste plek.’ Uiteindelijk moet de MKS-methodiek ervoor zorgen dat in 2024 overal in Nederland integrale kindzorg van dezelfde kwaliteit geleverd wordt. Nog voor het ontslag uit het ziekenhuis, wordt de hulpbehoefte van

het kind en gezin in kaart gebracht en een zorgplan opgesteld. Thuis kan die zorg dan direct van start omdat de verschillende kindzorgprofessionals al van het zorgplan op de hoogte zijn. Daarbij gaat het niet alleen om de medisch-technische kant, maar ook om de sociale en fysieke ontwikkeling en de veiligheid van het kind en het gezin. Kinderen zijn geen kleine volwassenen, zegt Rippen. ‘Een kind wil gewone kinderdingen doen, zoals spelen en ontdekken. Ook als het ziek is en behoefte heeft aan zorg.’

Voor alle duidelijkheid: dit is het ideaalbeeld, de praktijk is nog niet zover. Samen met het veld is er wel een Kwaliteitsstandaard ontwikkeld om de kinder- verpleegkundige zorg volgens de uitgangspunten van het MKS te organiseren. De implementatie daarvan vindt de komende jaren plaats.

Na die eerste ‘droomsessie’ in 2013 zijn er ‘honderden uren’ werk verricht, zegt Rippen. De samenwerkende partners deden onderzoek onder 350 gezinnen, spraken met talloze deskundigen en beschreven hun ideeën voor een doelmatige organisatie – en financiering – van dit zorgsysteem in opeenvolgende rapporten. Ze vroegen en kregen politieke aandacht in Den Haag. Inmiddels waren ook de verenigde kinderartsen en de brancheorganisatie van de kinderthuiszorg, de verpleegkundige kinderdagverblijven en kindzorghuizen bij de MKS-partners aangesloten. ‘Het draagvlak is groot’, aldus Rippen.

Ondertussen is Kind & Ziekenhuis van medegrondlegger, coördinator van het MKS-programma geworden. De afgelopen jaren is al veel bereikt, zegt Rippen. Er zijn folders, handreikingen en stappenplannen ontwikkeld samen met het veld. In 2017 en 2018 hebben meerdere ziekenhuizen

Stichting Kind en Ziekenhuis is de patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Haar missie is het bevorderen van kind- en gezinsgerichte zorg in het ziekenhuis, thuis en elders.

Pijlers:

- Stem van kinderen en ouders vertolken
- Kwaliteit kindgerichte zorg stimuleren
- Kennis verzamelen en verspreiden

Thema's:

- Van ziektegericht naar levensloopgericht
- Van klinisch naar ambulant
- Van patiënt naar geïnformeerde zorggebruiker
- Van analoog naar slimme inzet van digitale toepassingen

De website kindenziekenhuis.nl biedt een uitgebreid overzicht van de werkzaamheden en projecten.

samen met eerstelijnsorganisaties, scholen en andere betrokkenen in tien regio's proefgedraaid met het MKS. Die proeftuinen hebben laten zien welke hindernissen de verdere ontwikkeling van het MKS nog in de weg staan. Het antwoord op die knelpunten ligt ook alweer klaar: een routemap met een uitgebreid plan van aanpak met noodzakelijke acties. Er is bijvoorbeeld een tekort aan kinderverpleegkundigen en ook is bijscholing over MKS nodig. Ook is nog niet alle wetgeving aangepast. De bekostiging van de zorg aan kinderen met zorgbehoeften is enorm versnipperd omdat die vanuit drie verschillende wetten komt: de Zorgverzekeringswet, de Jeugdwet en de Wet langdurige zorg. 'Dat is niet wat ons in onze droom voor ogen stond', zegt Rippen. 'We blijven hopen dat er ooit een ontschotting van die verschillende financieringsstromen komt.' Maar zolang dat nog niet zo is, kunnen zorgprofessionals in een 'verwijsboom' zien onder welke wetgeving de behandeling buiten het ziekenhuis thuishoort en daarmee ook de vergoeding. Die verwijsboom is een van de beschikbare instrumenten uit de toolkit voor het MKS.

Bondgenoten en voorlopers

Het MKS-programma is misschien wel het paradepaardje van de huidige activiteiten van Kind & Ziekenhuis. Het veelomvattende project heeft nu al een grote impact op de kwaliteit van de kindgerichte zorg terwijl het nog niet is voltooid. 'MKS verandert uiteindelijk bijna alles in die zorg', zegt Rippen. Maar de aanpak is eigenlijk niet anders dan in de vele andere

projecten van Kind & Ziekenhuis. Zoals de proactieve houding. Die is volgens haar al vanaf de start in 1977 kenmerkend voor deze patiëntenorganisatie. 'Niet een probleem signaleren en vragen om een oplossing, maar die oplossing zelf gaan verzinnen.' Al was die toen wat kleinschaliger dan in het huidige MKS-programma.

'Na die eerste 'droom-sessie' in 2013 zijn er honderden uren werk verricht.'

Veertig jaar geleden wilden ouders vooral één ding: altijd bij hun kind in het ziekenhuis kunnen zijn, dus ook de mogelijkheid hebben om er te slapen. 'Dat kun je heel hard roepen', zegt Rippen, 'maar dan gebeurt er niks.' Kind & Ziekenhuis ging op zoek naar bondgenoten. Naar kinderartsen en pedagogisch medewerkers die dat wel wilden proberen. Vervolgens zijn ze dat samen met die voorlopers gewoon gaan doen. 'Dan merk je vanzelf tegen welke praktische punten je aanloopt. En als je een of twee ziekenhuizen mee hebt, kom je bij de volgende natuurlijk makkelijker binnen.'

Die praktische aanpak werkt nog steeds, zegt Rippen. Kind & Ziekenhuis probeert het grotere doel - het verbeteren van de kind- en gezinsgerichte zorg - stapsgewijs te realiseren door concrete zaken aan te

pakken. Daarmee krijg je mensen in beweging, zegt Rippen. 'En na afloop van elk project kunnen we makkelijker checken of het beoogde resultaat is bereikt. Zo laten we zien wat de impact van ons werk is.'

Die impact is indrukwekkend. Op haar website geeft Kind & Ziekenhuis een uitgebreid overzicht van wat ze sinds 1977 met haar activiteiten heeft bereikt. Daar zitten kortdurende projecten bij, zoals de vertaling voor kinderen van de '3 goede vragen-campagne' van Patiëntenfederatie Nederland. Samen met een groep kinderen en jongeren en vier ziekenhuizen testte Kind & Ziekenhuis in de praktijk vragen waarmee kinderen en hun ouders het gesprek met een arts goed voorbereid kunnen voeren. Na 8 maanden waren de 3 goede vragen voor kinderen klaar en op de site beschikbaar. Andere projecten hebben een aanzienlijk langere looptijd. De 'Academy Ervaringsprofs Kindzorg' bijvoorbeeld. Een recent gestart doorlopend project van Kind & Ziekenhuis. In deze community kunnen (kind) zorgorganisaties op een nieuwe manier samenwerken en van elkaar leren.

'Onze pragmatische aanpak loont, zorgorganisaties kunnen dan meteen aan de slag.'

'We proberen niet alleen iets uit, we werken het daarna ook helemaal uit', zegt Rippen. Naast het MKS zijn daar veel andere voorbeelden van te geven. Zoals de KinderAdviesRaden. Vanuit de behoefte om kinderen mee te laten praten over het beleid van zorgorganisaties richtte Kind & Ziekenhuis samen met het Nijmeegse Amaliakinderziekenhuis (van het Radboudumc) in 2013 de eerste raad op. Van die ervaringen is veel geleerd. Dat een ziekenhuis bijvoorbeeld tijd vrij moet maken om kinderen te werven en vervolgens te ondersteunen. De raad van bestuur moet naar de kinderen willen luisteren en bereid zijn groen licht te geven voor hun voorstellen. Dat soort zaken hebben we opgeschreven in een kleine handleiding, zegt Rippen. 'De Do's and don't's bij het oprichten van een KinderAdviesRaad. Heel praktisch: dit moet je regelen, dat moet je doen. Bel ons als er vragen zijn, dan brengen we je in contact met een ziekenhuis dat al een KinderAdviesRaad heeft opgericht.' Die pragmatische aanpak loont. Zorgorganisaties kunnen dan meteen aan de slag. Inmiddels zijn er meer dan twintig KinderAdviesRaden. De deelnemende kinderen ontmoeten elkaar jaarlijks op een landelijke bijeenkomst om samen ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren. Terzijde: die bijeenkomst is een jaarlijks terugkerend project van Kind & Ziekenhuis. 'Kinderen vertellen dan bijvoorbeeld dat ze zijn gaan praten met de raad van bestuur van het ziekenhuis. Andere raden durven zo'n gesprek dan ook aan. Dat zijn leuke, leerzame bijeenkomsten. Voor de kinderen en voor ons.'

Strijd en spel

Voor ieder project stelt Kind & Ziekenhuis een stappenplan op: wat willen we bereiken, met wie willen we spreken, welke instrumenten zijn er nodig en hoe gaan we die in de praktijk testen? De praktijk is soms natuurlijk weerbarstiger dan het stappenplan, erkent Rippen. 'In de zorg spelen allerlei belangen. En dus voeren we soms ook een strijd.' Een voorbeeld. Kind & Ziekenhuis wil dat kinderen na een opname zo snel mogelijk naar huis kunnen. Als dat nodig is, moet een zorgcoach het gezin thuis kunnen

'In de zorg spelen allerlei belangen. En dus voeren we soms ook een strijd.'

ondersteunen. Iedereen onderschrijft dat, maar niemand steekt zijn hand op als het gaat over de betaling van die coach. 'We zitten vaak met veel partijen aan tafel en dan ontstaat er een soort spel', zegt Rippen. 'Dan is het mooi dat wij als patiëntenorganisatie in dat veld met al die belangen steeds weer kunnen zeggen: "Jongens, waar doen we het ook alweer voor? Wat is het beste voor het kind en voor het gezin? En wat moet daarvoor gebeuren?"

De website van Kind & Ziekenhuis is net zo resultaatgericht als de organisatie zelf. Vorig jaar is de site vernieuwd en nu is van elk project te zien waarom de organisatie het oppakt en wat het beoogde resultaat is. Inclusief de looptijd, de samenwerkingspartners en de financiers. 'We krijgen veel positieve reacties', zegt Rippen. 'Bijvoorbeeld van het ministerie van VWS, van zorgverleners en andere patiëntenorganisaties. Soms is men verbaasd dat we zoveel dingen doen.' Ze lacht. 'Dat klopt ook. Het is hard werken. Maar we houden steeds ons grotere doel voor ogen. En van daaruit kiezen we voor een aantal krachtige thema's waar we aan willen werken. Daar concentreren we ons op. Ondertussen blijven we natuurlijk goed luisteren naar wat kinderen en ouders belangrijk vinden en volgen we de ontwikkelingen in de zorg. Bijvoorbeeld via onze eigen KinderAdviesRaad en de Adviesraad van ouders en zorgprofessionals.' Recentelijk hebben ouders aan de bel getrokken omdat zij opeens een lager PGB krijgen wanneer zij thuis hun ernstig zieke kind verzorgen. Rippen zit dus weer aan tafel met overheid, andere belangenbehartigers en zorgverzekeraars. In eerste instantie om een overgangsregeling voor die ouders te bepleiten. Maar dat is een tussenoplossing. Liever zet Rippen in op een structurele verandering van de indicatiestelling zodat er een einde komt aan de onduidelijkheid in de huidige regels. Kind & Ziekenhuis is daar samen met andere partijen al weer mee aan de slag.



Hester Rippen is directeur van de Stichting Kind en Ziekenhuis



Van onbekendheid
naar erkenning:

het houdt niet op na de ic

Ze lopen de deur plat bij allerlei organisaties in en over de gezondheidszorg en praten de blaren op hun tong om meer bekendheid te geven aan de nadelige gevolgen van een opname op de intensive care. Dat leidt tot resultaten. In korte tijd heeft de nog jonge patiëntenorganisatie IC Connect onder de vlag van stichting Family and patient Centered Intensive Care al heel wat bereikt. Een gesprek met twee 'onbeschaamd assertieve' vrouwen.

Wat denken veel mensen bij het woord 'intensive care'? Grote kans dat ze een ruimte in het ziekenhuis voor zich zien waar ernstig zieke patiënten intensieve zorg krijgen. Maar dat een deel van die patiënten een trauma oploopt op de ic, ten gevolge van die opname? Dat van die patiënten met een scala aan uiteenlopende onderliggende ziektes of aandoeningen sommigen last krijgen van nieuwe lichamelijke, cognitieve en psychische klachten, tot geruime tijd na het ontslag? Kortom: dat zij door de ic-opname een chronische aandoening hebben opgelopen? 'Dat is bij het algemene publiek nog nauwelijks bekend', zeggen Marianne Brackel en Lilian Vloet. 'Daar hebben we dus nog veel werk te doen.' Voormalig ic-patiënten weten echter wel steeds vaker dat ze niet de enigen zijn met bijvoorbeeld geheugenproblemen, spierzwakte, vermoeidheid of depressieve klachten. Ook ic-artsen en -verpleegkundigen in de meeste ziekenhuizen weten tegenwoordig dat behandeling en verblijf op de ic helaas vervelende langetermijngevolgen kunnen hebben. En steeds meer relevante organisaties in de zorg erkennen het probleem. 'Er zit beweging in', constateert Vloet nuchter. Dat is een understatement kijkend naar wat FCIC samen met patiëntenorganisatie IC Connect in korte tijd bereikt heeft.

Totaal verwonderd

In Nederland komen jaarlijks zo'n 80.000 mensen op een intensive care terecht. De ic-geneeskunde is geprofessionaliseerd tot hoogstaande medisch-technische zorg. Daardoor overleeft nu ongeveer 90 procent

van die patiënten de ernstige ziekte of het ongeluk waardoor ze op de ic kwamen. Maar die ic-opname heeft een keerzijde: het post-intensive care syndroom (PICS, zie kader).

Als de problemen zich manifesteren, is de ic-opname vaak al enige tijd geleden; een relatie wordt dan niet meer gelegd. Het complexe klachtenbeeld is pas in 2012 gedefinieerd door de Amerikaanse Society of Critical Care Medicine. Brackel kreeg het artikel toevallig onder ogen. 'Ik realiseerde mij in één klap waarom het zo slecht met mij ging', zegt de toen al niet meer praktiserend jeugdarts. 'Het was niet alleen mijn chronische ziekte - die mij jaren geleden op de ic deed belanden. Dat het slecht ging kwam ook door de ic-behandeling zelf.' Brackel was 'totaal verwonderd' dat ze nog nooit van de impact van een ic-opname had gehoord. 'Niet in mijn medische opleiding en ook niet in mijn loopbaan als arts.' Ze ging op zoek naar meer informatie en publiceerde in 2014 zelf een artikel in Medisch Contact over dit onbekende gezondheids- en gezondheidszorgprobleem.

Rond die tijd hadden een aantal ic-professionals, onderzoekers en oud-patiënten elkaar gevonden bij een wetenschappelijk onderzoek van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Na een project ter ondersteuning van familie van patiënten op de ic, lieten wij elkaar niet meer los, zegt Vloet, lector Acute Intensieve Zorg aan de HAN en naaste van een voormalig ic-patiënt. 'Patiënten vertelden over hun ervaringen, een wetenschapper had daar weer iets over gelezen en een behandelaar

herkende dat vanuit de praktijk. In die driehoek bundelden en deelden onderzoekers, ic-professionals, ic-patiënten en hun naasten ervaringen, feiten en kennis. We versterkten elkaar. Die samenwerking en kennisuitwisseling wilden we voortzetten.' Het netwerk groeide als een olievlek, vertelt Vloet. Dat leidde in januari 2015 tot de oprichting van de Stichting

Family and patient Centered Intensive Care (FCIC). Ondertussen groeide de behoefte aan meer gestructureerd lotgenotencontact en voorlichting. 'Ook ic-professionals en onderzoekers drongen daarop aan', zegt Brackel. 'Door de onbekendheid van het klachtenbeeld was er nauwelijks sprake van voorlichting en nazorg.' Daarom richtte FCIC in september 2017 de patiën-

Wat is het Post Intensive Care Syndroom?

Het Post Intensive Care Syndroom is een verzameling van problemen op lichamenlijk, cognitief en psychisch gebied. Veel voorkomende klachten:

- Spierzwakte
- (Zenuw)pijn
- Extreme moeheid
- Kortademigheid
- Cognitieve problemen
- Depressie
- Posttraumatische stressstoornis
- Angststoornis

De klachten ontstaan doordat de ic-patiënten ernstig ziek zijn en de ic-behandeling zwaar en belastend is. Patiënten liggen in een steriele kamer aan slangen en apparaten die piepjes produceren, worden vaak beademd met een beademingsbuis in de keel. Daarbij worden ze kunstmatig in slaap gehouden, waardoor ze later het gevoel hebben 'uit de tijd gevallen te zijn.' Ruim de helft van de ic-patiënten heeft last van acute verwardheid (delirium); een risicofactor voor cognitieve schade. Voor familieleden of andere naasten kan de ic-opname ook traumatisch zijn. Ook zij kunnen last krijgen van posttraumatische stressstoornis, angststoornissen, depressie of verstoorde rouwverwerking bij overlijden van de dierbare: dit wordt PICS-F genoemd.

Meer informatie

Op de websites icconnect.nl en fcic.nl is uitgebreide informatie te vinden.

tenorganisatie IC Connect op. Dan krijgt het verhaal een ironische wending: het ministerie van VWS wees de subsidievraag van IC Connect in eerste instantie af. Met als belangrijkste reden: de aandoening Post Intensive Care Syndroom is te onbekend.

FCIC en IC Connect lieten het er niet bij zitten. Vloet: 'Met steunbrieven van alle hoogleraren Intensive Care, de beroepsverenigingen van de intensivisten (de medisch specialisten op de ic) en de ic-verpleegkundigen, de Patiëntenfederatie en met wetenschappelijke onderbouwing hebben wij het ministerie alsnog weten te overtuigen.' Begin 2018 erkende het ministerie PICS als nieuwe aandoening.

Lange mars

Die overwinning bij VWS was een belangrijke mijlpaal in de lange mars langs allerlei gezondheidszorggremia. Vanaf het begin voeren de vrijwilligers van FCIC en IC Connect samen een intensieve lobby voor meer bekendheid van PICS en voor het beperken van de impact van een ic-opname. Hoogleraar ic-geneeskunde aan het Utrechts Medisch Centrum Diederik van Dijk noemt hun aanpak 'onbeschaamd assertief'. 'Ze lopen de deur plat bij allerlei organisaties in de gezondheidszorg. Dat betaalt zich terug.' In gesprekken met bijvoorbeeld het Zorginstituut, de Inspectie, het ministerie van VWS en de Gezondheidsraad willen we een compleet verhaal vertellen, zegt Vloet. 'Ook daarom werken we nauw samen met zorgprofessionals binnen en buiten de ic, wetenschappers en ervaringsdeskundigen. Die drie-eenheid is ons kenmerk.' Bij die

bezoeken gaan dus altijd vertegenwoordigers van alle drie de partijen mee. 'Vanuit patiënten-perspectief leggen we uit wat de persoonlijke impact van PICS is. Niet alleen rond het verlies van gezondheid, het sterftecijfer in de jaren na de ic blijft hoog,

'Ze lopen de deur plat bij allerlei organisaties in de gezondheidszorg. Dat betaalt zich terug.'

ook op andere terreinen boeten patiënten kwaliteit van leven in. Zo gaat bijvoorbeeld de helft van de patiënten pas een jaar na het ontslag van de ic weer aan het werk en een derde nooit meer. Die persoonlijke ervaringen vullen we aan met wetenschappelijke feiten en cijfers. We schetsen wat er ontbreekt in de nazorg.' We zien dat die boodschap aankomt, zeggen Brackel en Vloet. Het persoonlijk leed, de maatschappelijke en economische impact. Voor veel beleidsmakers is het de eerste keer dat zij dit horen en ze schrikken ervan. Hoe kan het dat er jaarlijks zo'n grote groep ernstig zieke patiënten dure intensieve zorg krijgt en er vervolgens geen structurele nazorg is om de impact van die ic-opname te beperken?

Al die gesprekken betalen zich terug, zo als hoogleraar Van Dijk zegt. Bijvoorbeeld in de uitwerking van het patiënten- en naastenperspectief in de Kwaliteitsstan-

daard Organisatie van de IC. 'Dankzij ons zijn ic-nazorg en begeleiding van naasten tijdens de ic-periode als nieuwe uitgangspunten opgenomen', zegt Brackel. 'Dat opent de weg naar goed geprotocolleerde nazorg met bijvoorbeeld een overdracht naar de verpleegafdeling of bij ontslag naar huis, verpleeghuis of revalidatiekliniek.' Samen met een aantal beroepsverenigingen werken IC Connect en FCIC aan een Richtlijn IC-nazorg en revalidatie. Door al op de ic met revalidatie te starten, kunnen de nare gevolgen van de opname hopelijk worden beperkt. Ook na ontslag blijft revalidatie belangrijk. 'Door de onbekendheid van PICS waren er voor deze patiëntengroep nog geen revalidatierichtlijnen', zegt Brackel. 'Voor andere groepen zijn die er wel, zoals voor patiënten met een hersenbloeding of hartziekten.'

De kick-off bijeenkomst voor die ic-nazorg en revalidatie-richtlijn was overigens op de avond van het eerste Nederlandse congres over PICS. Dat organiseerden wij in november 2018, zeggen Brackel en Vloet. 'Daar spraken ic-professionals, voormalig ic-patiënten en familie, fysiotherapeuten, revalidatieartsen en andere betrokkenen over de betekenis, de gevolgen en behandeling van PICS. De mensen die de richtlijn moeten schrijven, waren dus al de hele dag ondergedompeld in het thema.' Een detail, maar wel illustratief voor de kracht van het netwerk van IC Connect en FCIC. Een kwestie van agendasetting, zeggen ze glimlachend.

IC-café's

Trots zijn ze ook op de IC-café's, een van de speerpunten van IC Connect. In het najaar van 2018 startte de eerste twee in Tilburg en Nijmegen. Inmiddels zijn er al in negen regio's café's, waaraan 18 intensive cares meedoen en staan er nog een paar in de steigers. Voormalig ic-patiënten en hun naasten komen hier met enige regelmaat samen met medewerkers van de intensive care. Lotgenotencontact, voorlichting en leren-van-elkaar zijn de belangrijkste aspecten van de laagdrempelige café's. Elke bijeenkomst staat een bepaald thema centraal, toegelicht door een professional en een ervaringsdeskundige. Er komen ook heel praktische onderwerpen voorbij. Hoe maak je de bedrijfsarts of het UWV bijvoorbeeld duidelijk dat je er als voormalig ic-patiënt weliswaar gezond uit kunt zien, maar je slechts een paar uur per dag kunt concentreren? 'De eerste keer dat ik een IC-café bezocht was ik enorm geraakt',

Tips voor andere patiëntenorganisaties

- Zorg voor een uitgebreid netwerk waarin je elkaar waardeert en op gelijkwaardige manier met elkaar omgaat
 - Zorg dat je agendasettend bent voor relevante partijen
 - Zorg voor een stevig verhaal waarin je persoonlijke ervaringen van patiënten versterkt met de inbreng van professionals en met kennis, feiten en cijfers van wetenschappers
 - Gooi de handdoek niet bij de eerste de beste tegenslag in de ring
-

zegt Brackel. 'Ik zag wat het voor mensen betekende dat ze erkenning kregen voor het bestaan van hun PICS-klachten. Dat het geen aanstellerij is.' Ook voor ic-verpleegkundigen en intensivisten zijn de IC-café's soms ingrijpend. Brackel: 'Na het ontslag zagen zij de patiënten meestal nooit meer terug. Het is voor hen ook emotioneel om te zien dat na hun levensreddend werk op de ic sommige patiënten er zo slecht aan toe zijn. Tegelijkertijd is dat ook leerzaam.'

'Een voorheen totaal onbekende aandoening wordt nu herkend en erkend. Dat is van onschatbare waarde.'

FCIC en IC Connect zijn met hun succesvolle lobby in korte tijd al in de prijzen gevallen. In 2018 kregen zij zowel de publieks- als de juryprijs *Impact. Met patiëntenperspectief!* van PGOsupport, de netwerkorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties. Omdat ze hebben gezorgd voor structurele veranderingen die zowel de kwaliteit van de zorg als het leven van mensen met PICS-klachten verbeteren. Brackel: 'Een voorheen totaal onbekende aandoening wordt nu in ieder geval door directbetrokkenen herkend en erkend. Ik weet uit eigen ervaring dat dit van onschatbare waarde is. Als een patiënt nu de ic verlaat, krijgt hij of zij bijna altijd

onze folder mee. En weer thuis biedt onze website voorlichtingsfilmpjes en veel andere informatie. Er zijn landelijke voorlichtingsdagen en de IC-café's voor lotgenotencontact. Vrijwilligers uit onze projectgroepen verzorgen lezingen op symposia. We hebben een telefonische hulpdienst opgericht.'

En sinds december 2019 is er het boek *Impact van intensive care*. Het resultaat van een oproep op de website in de zomer van dat jaar om ervaringen te delen. Het is een bundeling van 22 verhalen geschreven door ic-patiënten, naasten en ic-verpleegkundigen, zegt Brackel. 'Die verhalen geven een indrukwekkend beeld van de diepgaande gevolgen van een ic-opname.' Bij de presentatie van het boek zegde Ronnie van Diemen, Inspecteur-generaal Gezondheidszorg en Jeugd, toe te gaan praten met patiënten, naasten, professionals en zorgaanbieders. Om gezamenlijk te kijken hoe goed toezicht op ic-zorg en -nazorg eruit moet zien. Een belangrijke nieuwe ontwikkeling die FCIC en IC Connect op hun rekening mogen schrijven.

Vloet: 'De zorg op de ic is de laatste jaren persoonsgerichter geworden. We hopen dat de ernst van de psychische klachten na de ic daardoor vermindert. Inmiddels geeft 90 procent van de ziekenhuizen ook enige vorm van nazorg. Er is in ieder geval voor een deel van de ic-patiënten een contactmoment na het ontslag van de ic. Ook al is dat soms maar één telefoontje. Dat is dus nog niet de nazorg die wij graag zien. Dat moet meer op maat en meer gestructureerd.'

Een blijvende inzet is nodig, zeggen Brackel en Vloet. En dus blijven ze de 'blaren op hun tong praten' in gesprekken met medische en paramedische beroepsverenigingen, met opleidingen en al de gezondheidszorgorganisaties die ertoe doen. 'Meer wetenschappelijk onderzoek is ook nodig', zegt Vloet. 'Subsidieaanvragen voor onderzoek naar PICS kregen weinig kans vanwege de onbekendheid. Terwijl dat juist een reden is voor uitgebreid wetenschappelijk onderzoek.' Ze zijn dan ook blij met de Monitor IC-studie van het Radboudumc. Daarin worden alle IC-patiënten ouder dan 16 jaar vijf jaar lang gevolgd. Dat moet uiteindelijk leiden tot meer inzicht in de problemen van ic-patiënten en naasten in Nederland. De eerste resultaten zijn in het voorjaar van 2020 bekend.



Marianne Brackel is voorzitter van IC Connect en bestuurslid van de Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)



Lilian Vloet is voorzitter van de FCIC en lector Acute Intensieve Zorg bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Patiëntenfederatie Nederland
Orteliuslaan 871 - 1e verdieping
3528 BE Utrecht

Postbus 1539
3500 BM Utrecht

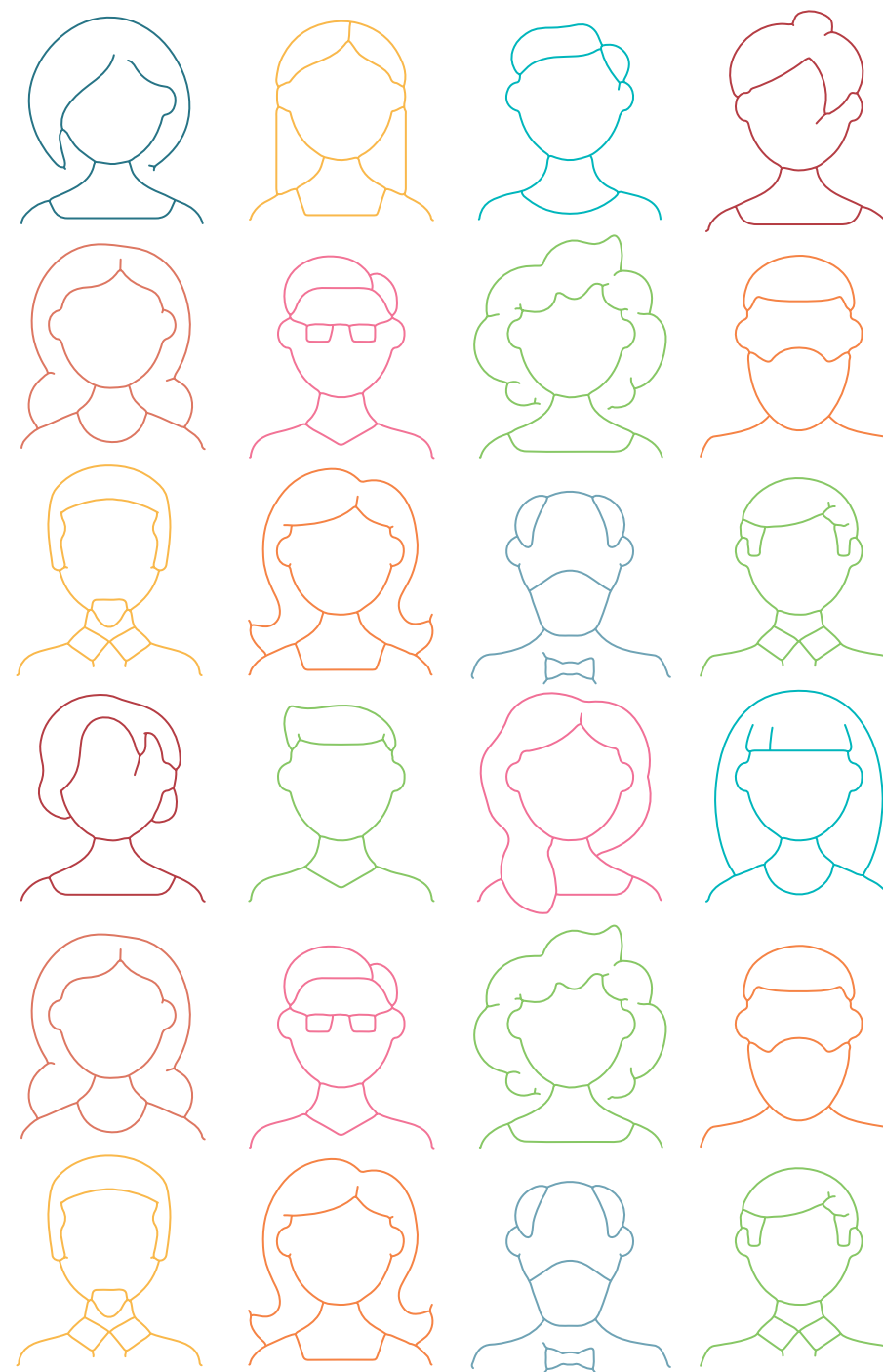
030 297 03 03
www.patiëntenfederatie.nl

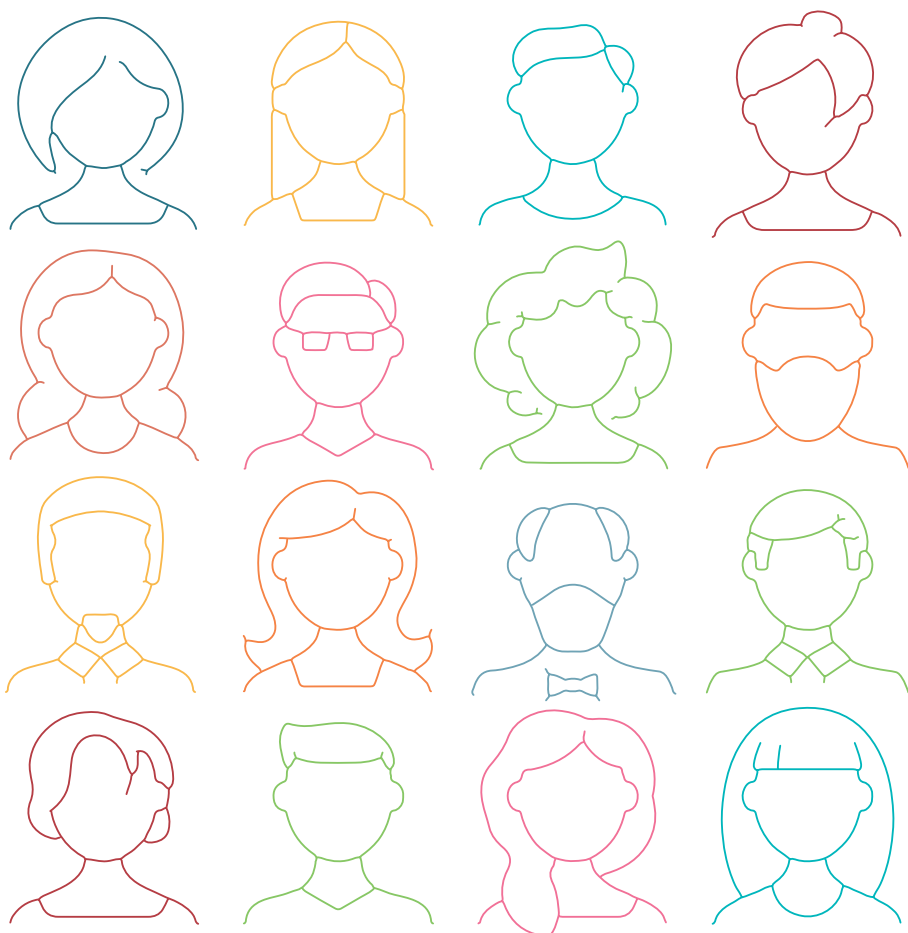
Interviews en tekst:
Marjon van Weersch

Ontwerp:
Lexenzo

Fotografie:
Adobe Stock
Kind & ziekenhuis
IC Connect

Drukwerk:
Drukkerij Van de Sande





‘Patiëntenverenigingen zijn er niet om uitsluitend bijeenkomsten voor de leden te organiseren. Ze zijn er om de belangen van de achterban zichtbaar te maken.’

Angelique van Dam, directeur Osteoporose Vereniging