

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
 Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
 From: [redacted] 5.1.2e)
 Sent: Mon 5/16/2022 3:31:29 PM
 Subject: voorbespreking minisymposium FCIC/IC-connect
 Received: Mon 5/16/2022 3:31:30 PM
[Toespraak Kuipers 13 mei 2022.docx](#)
[Programma DEF \(003\).pdf](#)

Beste [redacted] 5.1.2e

Morgen spreken wij elkaar ter voorbereiding op jouw rol in de paneldiscussie tijdens het mini-symposium van FCIC/IC-connect over nazorg en revalidatie van intensive care patiënten. In deze mail al wat voorinformatie over waar het vrijdag a.s. over gaat c.q., wat er van jou wordt verwacht en een korte inventarisatie van de aanknopingspunten vanuit VWS met intensive care nazorg.

1. Waar gaat het minisymposium over?

Het mini-symposium heeft twee delen. Het eerste deel – voor de pauze – gaat vooral over patiëntervaringen. Mensen die langere tijd op de ic hebben gelegen en wat hen in heeft geholpen in de nazorg en revalidatie en wat ze vooral hebben gemist.

Het tweede deel gaat meer specifiek over de richtlijn 'IC- Nazorg en revalidatie'. Deze richtlijn is er sinds kort en men gaat bespreken wat het ons heeft gebracht en waar de verbeteringen zijn die in de IC-nazorg en revalidatie kunnen worden aangebracht.

Dit tweede deel eindigt met een paneldiscussie waarin jij participeert samen met de volgende personen:

- [redacted] 5.1.2e IC-connect)
- [redacted] 5.1.2e (zij laat zich overigens vervangen, maar onbekend wie)
- [redacted] 5.1.2e
- [redacted] 5.1.2e V&VN)

De discussie zal gaan over de vraag hoe in NL de nazorg en revalidatie na IC-opnames kan worden verbeterd, wat daar voor nodig is en welke rol de partijen aan tafel daarbij kunnen spelen. Er zal ook worden teruggeblikt op de coronaperiode (wat ging goed en wat kon beter), maar ook hoe de aandacht voor de post-covid patiënten kan worden verbreed naar de post-ic-patiënten in het algemeen. Een grote klacht van FCIC/IC-connect is altijd geweest dat corona veel mogelijk heeft gemaakt m.b.t. aandacht voor het post-ic-syndroom, maar dat dit syndroom iedereen kan raken die langere tijd op de IC verblijft. Ook een punt van aandacht zal zijn dat er volgens FCIC/IC-connect meer onderzoek nodig is naar de medische effecten van betere nazorg van IC-patiënten.. Tot slot zal de discussie aan tafel gaan over de rol die FCIC/IC-connect kan spelen bij de verbetering van de IC-zorg en wat daarbij de rol van het nieuwe beleidskader voor subsidiëring pg-organisaties zou kunnen zijn.

2. Het post-ic-syndroom (PICS) en de richtlijn 'IC-nazorg en revalidatie'

Jaarlijks worden in Nederland rond de 80.000 patiënten opgenomen op de Intensive Care (IC) afdeling (Stichting NICE, 2020). Overlevenden van een IC-opname kunnen nog jarenlang gezondheidsproblemen ervaren. De problemen die direct zijn toe te schrijven aan de IC-opname worden sinds 2012 beschreven met de overkoepelende term 'Post Intensive Care Syndroom' (PICS). PICS is gedefinieerd als nieuwe of verergerende problemen in het lichamelijke, psychische en/of cognitieve domein, ontstaan na het doormaken van een kritieke ziekte en die blijven bestaan na verblijf op een Intensive Care (IC) afdeling (Needham, 2012). Ook naasten van IC-patiënten kunnen met psychische klachten te maken krijgen: PICS-Familie (PICS-F).

In 2019 is de ontwikkeling van de richtlijn 'Nazorg en revalidatie van intensive care patiënten' gestart. De (losse) module 'Behandeling van PICS' maakt onderdeel uit van deze richtlijn en is versneld opgesteld naar aanleiding van de uitbraak van SARS-CoV-2 in 2020. De overige modules van de richtlijn worden op dit moment nog ontwikkeld en zullen op een later moment worden opgenomen in de Richtlijndatabase. De richtlijn beschrijft de zorg voor patiënten die langer dan 48 uur een IC-behandeling (hebben) ondergaan en hun naasten. Deze richtlijn richt zich hierbij op de zorg tot en met een jaar na ontslag van de IC. De behandeling van PICS-F en de zorg voor nabestaanden van overleden IC-patiënten vallen buiten de afbakening van deze richtlijn.

3. Raakvlakken met VWS-beleid

Hier kort even aandacht voor de raakvlakken met VWS-beleid en daarbij ook kort wat er speelt. Na het vooroverleg met jou op dinsdag kunnen we dit op verzoek nog verder uitwerken voor aanstaande vrijdag.

Subsidiëring pg-organisaties: Met de erkenning van PICS als aandoening is er ook ruimte gecreëerd voor het ondersteunen van IC-connect als pg-organisaties. Daarmee wordt de stem van IC-patiënt beter gehoord. IC-connect heeft enorm veel impact vooral ook doordat het onderdeel uitmaakt van FCIC; een breder netwerk waarbij IC-professionals en patiënten bij elkaar komen. FCIC krijg omwille van de subsidieregels geen subsidie. Een doorn in het oog van beide clubs. Zij hebben tomeloze ambitie en vinden dat ze te weinig middelen krijgen.

Stand van zaken: minister Helder heeft recent besloten het nieuwe beleidskader met een jaar uit te stellen. Het onderwerp van 'subsidiëring van pg-organisaties' en het versterken van impact en bereik zal moeten worden meegewogen in het kader van de bredere afwegingen die spelen in het kader het Iza, passende zorg en de juiste zorg op de juiste plek. Patienteninbreng en betrokkenheid is van belang bij het oplossen van de vraagstukken die er liggen voor nu en in de toekomst. Wel van belang te benadrukken dat middelen schaars zijn en er altijd scherp moet worden afgewogen. Maar ambitie is wel dat er meer op basis van impact en bereik moet worden gefinancierd.

Bevorderen inzet ervaringsdeskundigen in de zorg:

Ervaringsdeskundigen en de inzet van patiëntenverenigingen heeft echt geleid tot verbetering van zorg. Goed voorbeeld is het initiatief van FCIC/IC-connect onder de naam 'Post-IC het dagboek voor mogen'. Tijdens het verblijf op de intensive care kunnen verpleegkundigen op de monitor naast het bed van de patiënt niet medische gegevens invullen in POST-IC. Vooral informatie over het welzijn van de patiënt en belangrijke momenten tijdens het verblijf op de intensive care. Die informatie wordt gedeeld met de naasten, zodat die voortdurend op de hoogte zijn van de situatie. Vooral in tijden van COVID-19 van groot belang, omdat naasten hun geliefde niet mochten bezoeken. Familieleden kunnen anderzijds hun ervaringen en verhalen kwijt in het digitale dagboek, er afbeeldingen in opnemen of gesproken tekst. Daarmee wordt het zogenaamde zwarte gat in het geheugen van de patiënt ingevuld, de oorzaak van PICS. Je kunt je complimenten uiten voor een initiatief als dit. Een goed voorbeeld waarbij goed is geluisterd naar de behoeften van patiënten, naasten en zorgverleners.

Kwaliteitsgelden: VWS maakt via ZonMw mogelijk dat er extra middelen zijn voor het ontwikkelen van medische richtlijnen. Het zijn ook deze middelen die ingezet kunnen worden voor het verder brengen van de richtlijnen voor de behandeling en het voorkomen van PICS. FCIC/IC-connect zijn van mening dat er veel meer geld moet komen voor onderzoek naar de meerwaarde in termen van gezondheid en kosten van meer nazorg. Zij zoeken naar manieren om dat te organiseren.

Stand van zaken: onderzoek naar nieuwe behandelingen en methoden worden in hoofdzaak gefinancierd vanuit de wetenschapscomponent van de medisch universitaire centra. Daarnaast zijn er diverse ZonMw-programma's waar mogelijk een beroep op gedaan kan worden. Het is niet aan VWS om daar middelen voor in te zetten naast alle inzet die er al is vanuit deze terreinen. Wel is het van belang dat bij kwaliteitsstrajecten (richtlijnen en standaarden) patiënten actief betrokken worden en dat daar ook financiering c.q. of vergoeding bij hoort. Het kan niet zo zijn dat iedereen daar betaald zit en dat de patient dat in zijn vrije tijd moet doen.

IC-capaciteit: Er is een onafhankelijk expertteam aan de slag om te kijken wat er nodig is op het terrein van de ic-capaciteit mocht er in het najaar een nieuwe coronagolf komen. In juni dit jaar verwachten we advies van dit team. Na ontvangst van dat advies zal er ook een langermijn covid-brief naar de TK gaan.

Daarnaast was er veel media-aandacht voor de subsidie vanuit VWS tijdens corona om de IC-capaciteit op te schalen. Daar zou veel bureaucratie aan kleven en VWS zou de informatie niet op orde hebben. Ter achtergrondinfo stuur ik mee de woordvoering voor minister Kuipers op dit punt.

Tot zover als schot voor de boeg. Morgen kunnen we verder verkennen wat je nog nodig hebt richting vrijdag.

Groet,

Ook namens 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van VWS
Directie Patiënt en Zorgordening
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

M 5.1.2e

5.1.2e @minVWS.nl