



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

FCIC Kerngroep vergadering

Notulen

Plaats: Ziekenhuis Rivierenland Tiel

Datum: 26 mei 2016

Tijd: 19.00 - 21.00 uur

Aanwezig: Ilone, Lisbeth, Lilian, Margo, Hanneke, Marianne, Willem, Ed, John, Ruud en Peter.

Afwezig: Nikk, Gijs, Idelette, Grietje, Marjolein en Marike.

Agenda:

1. Opening.
2. Vaststellen agenda
3. Projectgroep Communicatie (tijd één uur) (bijlage 2 en 3)
4. Mededelingen Bestuur
5. Mededelingen leden
6. Binnen gekomen post
7. Vaststellen notulen 10 maart 2016 (bijlage 1)
8. Jaarplan 2016
 - Punt 1: Communicatieplan en Website is agendapunt 3
 - Punt 2: Fundraisingplan, financiën; Jaarverslag 2015, wie in toetsingscommissie?
 - Punt 3: PR materiaal ontwikkelen, folder aanpassen
 - Punt 4: Scholingsplan
 - Punt 5: Inrichtingsplan Ambassadeurs
 - Punt 6: Inrichtingsplan Expertgroep
 - Punt 7: Werkgroepen
 - i. Nazorg IC
 - ii. Kinderen op IC
 - iii. Lotgenoten / Patiëntenvereniging;
9. Evaluatie Open Space, bijlage Feedback, (bijlage 6)
10. Venticare 2 en 3 juni
11. Intensive Care Recovery Program n.a.v. mail Eric van der Sluis, (bijlage 4 en 5)
12. Rondvraag

1. Opening.

Ilone opent de vergadering. Namens de FCIC is er een bos bloemen bij Lorette bezorgd. Grietje heeft laten weten dat zij de kerngroep i.v.m. werkzaamheden verlaat, zij blijft wel lid van de werkgroep Nazorg.

2. Vaststellen agenda.

In verband met de urgentie heeft de projectgroep communicatie het eerst deel van de vergadering toegewezen gekregen.

3. Projectgroep Communicatie.

- Gestart wordt om in groepjes een top 3 op te stellen van stakeholders naar prioriteit van onze stichting. Het resultaat heeft direct effect op de inrichting van de website. De uitkomst is;
 - Multidisciplinair IC team
 - Ervaringsdeskundigen / ex- en toekomstige IC patiënten
 - Wetenschappers en onderzoekers
- Gesproken wordt van een FCIC 2.0, het beperken van de impact, welke thema's hebben we en kunnen wij onze mening uitdragen. Onze reactie op de kwaliteitsstandaard IC zou een goede basis zijn om deze mening op te stellen.
- Waarop richten we ons het komend jaar? Naar aanleiding van de feedback op de Open Space blijkt wel dat niet alle verwachtingen zijn uitgekomen. Ervaringsdeskundigen waren erg tevreden, professionals hebben de tools gemist waarmee zij verder kunnen.
- Ed geeft aan dat de driehoek IC professionals / Ervaringsdeskundigen / Wetenschap de kracht is van de FCIC.
- Interne communicatie zal ook bekeken worden.
- Naar de kosten van 1500 euro voor het externe bureau zal worden gevraagd wat daarvoor geleverd wordt.
- Ed geeft aan dat PGO misschien kan helpen als we een stap verder zijn, zij bieden ondersteuning op professionalisering, netwerkontwikkeling en fondsenwerving.
- Er wordt nog een bestuurslid gezocht die plaats wil nemen in de projectgroep.
- Sponsoring door het Vaillantfonds wordt besproken, het bestuur wil de aanvraag indienen, maar vraagt van de projectgroep een omschrijving van het project.

Besloten wordt om verder de hoognodige punten te bespreken.

4. Mededelingen Bestuur.

5. Mededelingen Leden.

6. Binnengekomen post.

7. Vaststellen notulen 10 maart 2016.

- De notulen worden vastgesteld.

8. Jaarplan 2016.

- Het jaarverslag is bijna gereed, echter mist Peter wel de vorderingen van de werkgroepen. Gevraagd wordt aan de voorzitters of zij een korte bijdrage aan het jaarverslag willen leveren. Aan de hand van het jaarverslag kunnen openstaande punten worden meegenomen in het jaarplan 2016.

- Punt 5 PR materiaal; de folder wordt t.z.t. herzien als de projectgroep communicatie verder is gekomen met de opdracht.

9. Evaluatie Open Space 14 april 2016.

10. Venticare 2 en 3 juni.

11. Intensive Care Recovery Program n.a.v. mail Eric van der Sluis.

- Het heeft mogelijk grote mogelijkheden maar:
 - Welke wetenschappelijk onderbouwing is gebruikt?
 - Welke personen zijn er in de genoemde ziekenhuizen bij betrokken?
 - Kunnen wij het programma inzien?
- Deze vragen worden gesteld aan Eric. Inhoudelijk willen Lilian, Hanneke, Ruud en Willem naar het programma kijken. Afhankelijk van de toezegging kunnen wij bekijken of we de krachten kunnen bundelen.

12. Rondvraag.

- Margo geeft aan dat zij (tijdelijk) de kerngroep verlaat i.v.m. haar werkzaamheden, dat betekent ook dat zij de projectgroep communicatie verlaat. Hier moeten we versterking voor zoeken. Zij blijft lid van de expertgroep.
- Margo verteld over het artikel in “Journal of Compassionate Health Care”. Inmiddels heeft zij het de kerngroepleden toegestuurd.
- Ed verteld over zijn gesprekken met bestuurders en adviseurs van PGO. Zij willen ons ondersteunen (subsidie) maar dan moeten wij aan kunnen geven wat onze prioriteiten zijn, dus een verdieping van de thema's, de driehoek van stakeholders.
Bovendien hebben zij een gratis vergaderplaats beschikbaar in Utrecht.
- John geeft aan dat nu Lisbeth de FCIC verlaat de werkgroep Kind op een IC op zoek is naar een nieuw lid. Vraag zal in de mail geplaatst worden.
- Marianne vraagt toestemming om haar contacten uit te breiden via Anne Mooij van NPCF naar andere patiëntenverenigingen zoals de hart en vaat groep. Er is geen bezwaar.
- Ruud vraagt om verder te communiceren met deelnemers op Venticare en zal daarvoor een aantal vragen mailen. De leden die op Venticare in de stand staan kunnen deelnemers deze vragen stellen en graag de uitkomsten terugkoppelen naar Ruud.
- Peter geeft aan dat er mogelijk nog mensen bereid zijn om in de kerngroep plaats te nemen. We wachten hun reactie af.
- Peter verteld dat de werkgroep Nazorg een eigen mailadres heeft. Dit zal voor de andere werkgroepen ook in overleg gemaakt worden.
- Hanneke en Marianne gaan naar de lectorale rede van Marike.
- Hanneke verteld dat zij een presentatie gaat geven aan coaches en de alvleesklier groep.
- Lisbeth neemt afscheid in deze vergadering en vergelijkt ons met stuitballen, we zijn veelkleurig, bewegen ons stuiterend door het zorglandschap, het ene moment hoog op springend, het andere moment meer ingetogen, maar er

komt veel uit voort. Lisbeth bedankt voor al je inspanningen, werk en gezelschap!

De vergaderdata voor de kerngroep staan gepland op;

- Donderdag 22 september
- Donderdag 15 december