



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Stichting FCIC
Beleidsplan 2015 - 2020

Inhoudsopgave.

Inleiding.	Pagina 3
Doelstelling.	Pagina 4
Hoofdstuk 1 Organisatie	Pagina 5
Missie	
Visie	
Inrichting van organisatie	
Hoofdstuk 2 Strategie en beleid	Pagina 7
Hoofdstuk 3 Financiën	Pagina 9
Hoofdstuk 4 Jaarverslag en evaluatie	Pagina 9

Inleiding.

Over de Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC).

Voor u ligt het beleidsplan 2015-2020 van de stichting Family and Patient Centered Intensive Care.

Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) is een landelijk netwerk van en voor professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen die zich gezamenlijk inzetten voor het beperken van de impact van een opname op de intensive care (IC) voor (ex-) patiënten en hun naasten. Er wordt op de Nederlandse IC's veel energie gestoken in verbeteringen in de klinische intensieve zorg. Hierdoor wordt de overlevingskans bij kritieke ziekte steeds groter. Nu de langetermijneffecten van kritieke ziekte duidelijke contouren krijgen, voor de patiënt en diens naasten zal de focus ook gericht moeten worden op de kwaliteit van overleven. Steeds duidelijker wordt dat het overleven van kritieke ziekte een grote kans geeft op blijvende lichamelijke, cognitieve en psychische schade. Een nieuwe, chronische aandoening genaamd: het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Voor familieleden kan de ic-opname eveneens een traumatische ervaring zijn. Zij kunnen het Post Intensive Care Syndroom bij familieleden (PICS-F) ontwikkelen: PTSS, angst- en paniekstoornis, depressie en/of een verstoorde rouwverwerking.

De stichting FCIC heeft het standpunt dat voor goede IC-(na)zorg het perspectief van de patiënt en diens naasten verbonden dient te zijn met de multidisciplinaire zorg in alle fasen (voor, tijdens en na opname) van de acute en intensieve zorg. Family and patient Centered Intensive Care betekent dat in de zorg steeds vertrokken wordt vanuit de betekenis van de IC-opname voor patiënten en degenen die hen na staan. Vaak is dat familie, maar dat kunnen ook andere naasten zijn die in het leven van de patiënt van grote betekenis zijn. Zij zijn van belang in het herstel van de patiënt op korte en lange termijn door de cognitieve, praktische, sociale en emotionele steun die zij bieden.

Leven voor, tijdens en na de IC doen patiënt en naasten samen. Zij vormen een geheel. Een patiënt is onderdeel van het systeem van mensen die met elkaar verbonden zijn. Een IC-opname raakt alle leden van het systeem. Familie- en patiëntgerichte zorg vraagt om aandacht voor dat wat er voor patiënt en naasten toe doet, ruimte geven aan participatie in de zorg, psychosociale ondersteuning bieden waar nodig en gezamenlijke besluitvorming. Doel van familie- en patiëntgerichte zorg is het beperken van de psychosociale, cognitieve, fysieke en emotionele gevolgen van de IC-opname voor patiënt en naasten en de kwaliteit van leven in al zijn facetten te optimaliseren tot ver na ontslag.

De stichting FCIC stelt groot belang aan het verbinden van de ervaringskennis van patiënten en naasten, de expertise van professionals en de wetenschappelijke kennis van onderzoekers. Waarbij medemenselijkheid en bevoegdheid centraal staat. Met kernwaarden als vertrouwen, samenwerken, professionele autonomie en (com)passie.

Doelstelling.

De doelstelling van de stichting FCIC is opgenomen in artikel 2 van de statuten en luidt als volgt.

De stichting heeft ten doel:

- (a) Bij te dragen aan het beperken van de impact van een intensive care opname voor (ex)patiënten en hun naasten.
- (b) het verrichten van alle verdere werkzaamheden, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn;
- (c) het beleid van de stichting dient zodanig te zijn dat de stichting kan worden aangemerkt als een algemeen nut beogende instelling als bedoeld in artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen.

De stichting FCIC tracht haar doel te verwezenlijken door het bevorderen van het delen en ontwikkelen van (wetenschappelijke-, professionele- en ervarings-)kennis over het beperken van de impact van een IC opname op (ex)patiënten en hun naasten.

De stichting FCIC is opgericht in januari 2015. Dit eerste meerjarenplan biedt een kader voor de activiteiten van de stichting FCIC in de periode tot 2020.

In hoofdstuk 1 Organisatie, staan de missie, visie en inrichting van de stichting FCIC centraal.

In hoofdstuk 2 Strategie en beleid worden de missie en visie vertaald in activiteiten

In hoofdstuk 3 staat de financiële paragraaf

In hoofdstuk 4 tenslotte komt het jaarverslag en evaluatie aan bod.

Hoofdstuk 1 Organisatie.

Missie

Stichting FCIC is een ideële organisatie die zich toelegt op innovatie en verbeteringen in de zorg gericht op het beperken van de impact van een IC opname voor (ex)patiënten en hun naasten. Stichting FCIC is een overkoepelend netwerk van professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen.

Stichting FCIC wil zich hierbij profileren als toonaangevend in samenwerking en verbinding tussen ervaringsdeskundigen, professionals en wetenschappers

Stichting FCIC is hiermee een kennisintensief netwerk op het gebied van het optimaliseren van zorg aan intensive care patiënten en naasten voor, tijdens en na de IC opname. Voorop staat het delen en ontwikkelen van (wetenschappelijke-, professionele- en ervarings-) kennis over het beperken van de impact van een intensive care opname op (ex)patiënten en hun naasten.

Visie

Als Stichting FCIC vinden wij dat iedereen in Nederland recht heeft op goede begeleiding en opvang tijdens en tot ver na een IC opname, afgestemd op de individuele situatie van de patiënt en diens naasten. Wij willen een stimulerende rol spelen in de kwaliteitsverbetering van de acute zorg in Nederland. Wij weten dat deze kwaliteit niet vanzelf tot stand komt. Alle betrokken medewerkers in de hele keten van de acute zorg moeten geïnspireerd zijn om de juiste middelen, ideeën en technieken te implementeren in de dagelijkse praktijk. Het is onze overtuiging dat kennisdeling tot betere uitoefening van het vak leidt, en dat wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis elkaar daarin aanvullen en versterken. De Stichting FCIC gelooft dat een toonaangevend netwerk van professionals, onderzoekers en ervaringsdeskundigen effectief kan zijn in kennisontwikkeling, kennisverspreiding en cultuurverandering.

Inrichting van de organisatie

De dagelijkse leiding van de Stichting FCIC is in handen van een bestuur en een kerngroep die werkgroepen aanstuurt.

Bestuur.

De doelstellingen en ambities van de stichting worden bewaakt en geïnitieerd door het bestuur. Dit bestuur bestaat uit vijf leden, waarvan een voorzitter, secretaris en een penningmeester. Er wordt gestreefd naar een diverse samenstelling. In ieder geval moet er een lid met een financiële/management achtergrond in het bestuur zitting hebben. Een achtergrond in de acute zorg of ervaringsdeskundigheid is voor alle bestuursleden een vereiste.

Een en ander is vastgelegd in de statuten van de Stichting FCIC.

Het bestuur werkt nauw samen met de kerngroep en werkgroepen.

Kerngroep.

Kerngroep FCIC: deze is verantwoordelijk voor het uitvoeren van de samen met het bestuur ingezette weg. Zij zorgen voor de programmering en bemensing van de werkgroepen en het initiëren en uitvoeren van overige activiteiten die bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen van de stichting. De kerngroep legt verantwoording af aan het bestuur van de Stichting FCIC. De kerngroepleden zijn werkzaam in de acute zorg en/ of onderzoek naar de acute zorg of zijn ervaringsdeskundigen.

Vanuit de kerngroep zijn onder andere een portefeuillehouder Fundraising en portefeuillehouder Communicatie benoemd.

Werkgroepen.

De werkgroepen worden aangestuurd door de kerngroep en zijn verantwoordelijk voor de uitwerking van verbeterprojecten die door het landelijk netwerk zijn aangedragen en door de kerngroep zijn vastgesteld. De werkgroepen leggen verantwoording af aan de kerngroep FCIC.

Ambassadeurs.

Ambassadeurs FCIC (professionals en ervaringsdeskundigen) hebben nauwe banden met de stichting maar nemen geen deel aan de kerngroep. Zij zetten zich in om (aanstaande) zorgprofessionals blijvend te stimuleren en te motiveren hun ogen en oren open te houden voor de mogelijkheden om de impact van een IC opname voor patiënt en naasten te beperken. Deze ambassadeurs zijn de spreekbuis voor de heterogene groep van professionals, onderzoekers en ervaringsdeskundigen.

Expertgroep.

De IC-Expertgroep bestaat uit vooraanstaande professionals en wetenschappers en uit ervaringsdeskundigen. Leden zijn bereid hun specifieke kennis en/of ervaringsdeskundigheid beschikbaar te stellen bij al die activiteiten van de Stichting FCIC die beogen de impact van een IC opname voor IC-patiënten en hun familie te beperken.

Hoofdstuk 2 Strategie en beleid.

De Stichting FCIC wil inspireren door positiviteit en energie uit te stralen, compassie over te brengen, ervaringen uit te wisselen en een toekomstbeeld te schetsen.

Om te verbinden realiseert de Stichting FCIC ontmoetingen via een LinkedIn groep, een website en het organiseren van of deelnemen aan evenementen. Samenwerking vindt plaats met www.opeenliciggen.nl, Stichting Venticare, de Nederlandse Vereniging van Intensive Care (NVIC) en ICU-steps in Groot-Brittannië.

Om de missie en visie van de Stichting FCIC uit te dragen worden een viertal activiteiten tot de core business van de Stichting FCIC gerekend:

1. Het delen van kennis en onderhouden van contacten met de doelgroepen via de website, de LinkedIn groep en een nieuwsbrief
2. Het delen van kennis door het verzorgen van scholing (congressen, lezingen en workshops)
3. Het delen van kennis en bevorderen van verdere kennisontwikkeling en activiteiten via werkgroepen
4. Het bevorderen van kennisontwikkeling door het initiëren, stimuleren en / of deelnemen aan onderzoek

Voor de onderhavige beleidsperiode zijn hiervoor de volgende concrete activiteiten gepland.

Ad 1. Website ontwikkeling

De urgentie van het opzetten en bouwen van een attractieve website is groot gezien de huidige wetenschappelijke erkenning van de impact van een IC opname voor zowel de patiënt als diens naasten. Professionals willen hierop inspelen en interventies introduceren om de zorg te verbeteren. Het gevaar is echter dat het wiel steeds opnieuw uitgevonden wordt door versnipperde of moeilijk vindbare kennis.

Het doel van de website is de integratie van professionals en ervaringsdeskundigen om de verbinding en de kenniscirculatie onderling te bewerkstelligen en het beperken van de impact van een IC opname voor (ex)patiënten en hun naasten mogelijk te maken.

Betrokken partijen: Stichting Venticare en Stichting FCIC.

Het nog geheel te ontwikkelen digitale platform van de Stichting FCIC wordt opgebouwd binnen de bestaande web omgeving van Venticare. Dit kan in een model waarbij Venticare de middelen, de ruimte en de omgeving aanreikt zodat Stichting FCIC het eigen specifieke deelgebied van IC kennis kan uitbouwen en delen met professionals en ervaringsdeskundigen.

Ad 2. Organiseren van (inter)nationaal evenement

Naast het geven van presentaties tijdens congressen en scholingsmomenten die door derden wordt georganiseerd (zoals congres Venticare en nascholing NIVAZ) wil de Stichting FCIC in deze beleidsperiode tenminste één (inter)nationaal evenement organiseren. Inhoud en werkwijze wordt gekozen door de kerngroep.

Ad 3. Oprichting van Werkgroepen

Tijdens een Open Space bijeenkomst in 2014 met ervaringsdeskundigen, professionals en wetenschappers zijn drie thema's gekozen waaraan deelnemers zich wilden verbinden in een werkgroep om gezamenlijk kenniscirculatie en -ontwikkeling te realiseren. Het gaat momenteel om de werkgroepen:

- Nazorg (overgang van IC naar afdeling en na ontslag uit het ziekenhuis)
- Lotgenotencontact
- Kinderen op bezoek op de IC

Iedere werkgroep formuleert doelstellingen en activiteiten in afstemming met de kerngroep.

Ad 4. Richtlijnen voor deelname aan onderzoek

Stichting FCIC wil participeren in onderzoek dat bijdraagt aan de doelstellingen van de stichting. Reeds bij oprichting weten onderzoekers de stichting hiervoor te vinden. In toenemende mate wordt bij subsidieaanvragen vereist dat patiënten betrokken zijn bij het onderzoek. Aangezien er voor IC patiënten (nog) geen patiëntenvereniging bestaat en in de Stichting FCIC wel patiënten vertegenwoordigd zijn wordt de Stichting FCIC als een belangrijke partij gezien. Dit vraagt van de Stichting FCIC om weloverwogen keuzen te maken welke onderzoeken ondersteund worden of niet. Als houvast hiervoor worden richtlijnen ontwikkeld.

De Stichting FCIC geeft bedrijven / industrie de gelegenheid om hun producten onder de aandacht te brengen van professionals en ervaringsdeskundigen mits de visie overeenkomt met die van de stichting en zij de financiële situatie van Stichting FCIC ondersteunen.

Hoofdstuk 3 Financiën.

De Stichting FCIC is een algemeen nut beogende instelling met een ANBI-status. Deze status houdt in dat de Stichting FCIC is vrijgesteld van een aantal belastingtechnische verplichtingen. De Stichting FCIC heeft geen winstdoelstelling.

De begroting van een jaar wordt opgesteld in het jaar dat vooraf gaat aan dat begrotingsjaar. Het bestuur stelt unaniem de begroting vast in het jaar dat de begroting wordt opgesteld.

De jaarrekening (rekening en verantwoording) wordt door het bestuur opgesteld voor 1 mei van het jaar volgende op het jaar waarop de jaarrekening betrekking heeft.

Een 'Commissie voor de toetsing van de jaarrekening' (hierna: Toetsingscommissie) wordt gevormd uit de leden van de kerngroep die geen lid zijn van het algemeen bestuur. Deze commissie bestaat minimaal uit drie en maximaal uit vijf personen.

De taak van de commissie is het vaststellen van de volledigheid, de rechtmatigheid en de juistheid van de uitgaven, de lasten, de inkomsten, de baten, de rekening van lasten en baten, de balans en het eigen vermogen op basis van de door de penningmeester opgestelde financiële documenten met de daarbij behorende gearchiveerde bescheiden.

Het bestuur m.u.v. het bestuurslid die verantwoordelijk is voor het penningmeesterschap beoordeelt op basis van de bevindingen van de Toetsingscommissie de jaarrekening en stelt op grond van haar oordeel een kort verslag op.

Het bestuur stelt de jaarrekening vast en verleent de penningmeester décharge.

Indien zij niet tot vaststelling overgaat voert zij met de penningmeester overleg met het doel de gebreken in de jaarrekening weg te nemen.

Na het einde van ieder kwartaal legt het bestuur verantwoording af over de financiële positie van de stichting.

Stichting FCIC ontleent zijn inkomsten uit de volgende bronnen:

- Opbrengsten uit een door de Stichting FCIC georganiseerd congres, symposium of bijeenkomst.
- Sponsor- en advertentie inkomsten
- Fondsen en giften
- Bedrijven/industrie middels producten die de Stichting FCIC bekrachtigen

Om inkomsten te verkrijgen wordt een Portefeuillehouder Fundraising aangesteld vanuit de kerngroep.

Hoofdstuk 4 Jaarverslag en evaluatie.

In het eerste kwartaal van een kalenderjaar wordt het jaarverslag van het voorgaande jaar opgemaakt. Hierin worden de activiteiten van het betreffende jaar beschreven en gerelateerd aan het meerjarenbeleidsplan. Aan de hand van evaluaties van de activiteiten zullen bestuur en kerngroep de uitgestippelde weg en activiteiten voor het volgende jaar vastleggen in het jaarverslag.