



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

FCIC Kerngroep vergadering

Notulen

Plaats: Ziekenhuis Rivierenland Tiel

Datum: 22 september 2016

Tijd: 19.00 - 21.00 uur

Aanwezig: Lilian, Hanneke, Marianne, Idelette, Marjolein, John, Gijs en Peter.

Afwezig: Nikk, Marike, Lorette, Marijke, Ruud en Willem.

Agenda:

1. Opening.
2. Vaststellen agenda
3. Mededelingen bestuur
4. Mededelingen leden
5. Binnen gekomen post
6. Vaststellen notulen 26 mei 2016
7. Communicatie;
 - projectgroep Communicatie
 - overleg PGO
8. Financiën
 - Jaarverslag 2015
 - Vergoeding inzet FCIC leden bij scholing en onderzoek
9. Werving (kern) groep leden
10. Kwaliteitstandaard IC, betrokkenheid FCIC
11. UMCG scholing oktober / november, sprekers
12. Werkgroepen;
 - Nazorg IC
 - Kinderen op IC
 - Lotgenoten / Patiëntenvereniging
13. Rondvraag

1. **Opening.**

Lilian neemt deze vergadering de voorzittersrol op zich nu Ilone heeft laten weten dat zij in verband met haar werkzaamheden stopt met het voorzitterschap van de kerngroep FCIC.

2. **Vaststellen agenda.**

De punten worden in een andere volgorde behandeld om de belangrijkste zaken eerst te bespreken zoals werving nieuwe leden.

3. Mededelingen bestuur.

- Lorette heeft een stap terug moeten doen om weer energie te krijgen voor al haar werkzaamheden, zij besluit later hoe zij haar inzet voor de FCIC kan voortzetten. Wij hopen dat zij haar energie kan blijven gebruiken voor de website, het beantwoorden van mail en via de LinkedIn groep. Waarschijnlijk stopt zij met de zitting in het bestuur.
- Vergaderlocatie; PGO heeft aangeboden om van haar ruimtes in Utrecht gebruik te maken, Marijke heeft aangeboden om het in Ede te doen, het kan ook in Nijmegen bij de HAN.
- Met beide handen moet de ondersteuning door PGO worden aangegrepen op gebied van communicatie en financiële ondersteuning.

4. Werving nieuwe leden

- Door vertrek van Lisbeth, Grietje, Margo en Ilone zijn we op zoek naar nieuwe leden. Er zal een mail naar alle leden van de kerngroep en expertgroep worden gestuurd en geplaatst worden op de website.

5. Mededelingen Leden.

- Voor Venticare magazine zijn twee artikelen geschreven, één gaat over kind op bezoek op IC (in oktober nummer) en de ander over balanstaining (plaatsing nog onbekend)

6. Binnengekomen post.

- Veel vraag naar ondersteuning voor onderzoek door ervaringsdeskundigen. Wij moeten zakelijker worden en voor dat we medewerking gaan geven eerst duidelijk hebben wat er met onze aanvullingen wordt gedaan en hoe de informatie gegeven wordt tijdens en na het onderzoek. Daarnaast belangrijk welke vergoeding er gegeven wordt afhankelijk van de tijd die geïnvesteerd wordt. Idelette gaat een concept brief opstellen op basis van kader NPCF. Voor de vitamine C studie zal Lilian een ondersteuningsbrief opstellen, met daarin voorwaarden over betrokkenheid gedurende de studie en passende vergoeding.

Verder zal Lilian bij Mark van den Boogaard vragen wat een normaal tarief is om bij ondersteuning te vragen.

Lilian weet ook dat er mogelijk nog twee vragen komen voor ondersteuning over familiegericht werken (aanvraag Lilian) en vanuit revalidatie (aanvraag Marike)

Peter vraagt na bij in het voorjaar gegeven steun hoe het met die onderzoeken staat.

- Veel vraag naar informatie via info@fcic.nl. Lorette en Peter sturen de mail door naar de betreffende werkgroepen, werkgroep nazorg heeft ook eigen mailadres. Ook wordt er zelf geantwoord of naar andere ervaringsdeskundigen verwezen.
- 26 november terugkomdag UMCU, er zijn twee plaatsen voor FCIC leden, Marjolein en Gijs (vraagt het thuis) willen er bij zijn.

7. Vaststellen notulen 26 mei 2016.

- De notulen worden vastgesteld.

- Peter zal bureau Blixen inlichten dat wij op dit moment niet verder met hun gaan omdat we dit met PGO gaan bespreken.

8. Communicatie /PGO

- Ed heeft eerste contacten gelegd en samen met Ruud gesprekken gevoerd met PGO. Zij vonden de voortgang van het bestuur niet snel genoeg gaan en wachten nu de gesprekken van het bestuur met PGO af. Ed blijft ervaringsdeskundige en verbindt de kerngroep/bestuur met de expertgroep. Wij hopen dat zij beide aansluiten bij eventuele verdere uitvoering van de met PGO te bespreken onderwerpen.
- Lilian heeft Joos Vaessens gesproken, zij vinden FCIC een interessante partij. Er is toegezegd om een middag met een delegatie van FCIC naar PGO te gaan om de focus van de FCIC vast te leggen. Zij willen ons kosteloos ondersteunen.
- John is nu van de communicatie projectgroep als enige aanwezig, zij hebben alle stukken inzichtelijk via Slack. De projectgroep wil een duidelijke opdracht van het bestuur.
- Lilian zal in samenspraak met PGO een datumprikker rondsturen. John, Marianne en Peter geven aan om betrokken te willen worden. Ed en Ruud worden meegenomen in de afspraken en mogelijk kunnen wij ze vragen om alsnog aan te sluiten op basis van hun voorwerk.

9. Financiën

- Het jaarverslag moet nog worden vastgesteld door een groep leden van buiten het bestuur. Marjolein, Hanneke en John krijgen het toegestuurd en hun oordeel over vellen.
- De vraag ligt er wanneer de sponsoring verlopen is van de ziekenhuizen. We sturen een mailing naar alle IC's waarin sponsoring gevraagd wordt dit samen met een nieuwsbrief want we mogen de aandacht niet laten verslappen. Onderwerpen worden aangegeven zoals het artikel van Margo, de kwaliteitsstandaard etc.
- Vergoeding van scholing; het voorstel vanuit de nazorg werkgroep wordt voorlopig aangehouden voor hele FCIC.

10. Kwaliteitsstandaard

- Lilian, Marianne en Peter hebben namens de FCIC commentaar geleverd op de kwaliteitsstandaard IC. Hiervan zijn vele zaken in de concept standaard overgenomen. De standaard is op de website van ZIN te vinden, mogelijk kan er een link naar deze website op de FCIC website komen.
- Vervolg is dat er een stuurgroep en een werkgroep zijn samen gesteld voor uitvoering en implementatie van de standaard, hierin hebben Lilian en Marianne zitting genomen. De werkgroep gaat indicatoren bedenken aangezien er in NICE veel verzamelt wordt maar geen PREMS en PROMS. De belasting is best groot met 2x per maand een bijeenkomst. De notulen zullen worden doorgestuurd voor het archief.
- Daarnaast wordt patiënten informatie ontwikkelt voor Kiesbeter.nl, hiervoor gaat de IC nazorg groep meelesen en Marike haar fiat geven.

11. UMCG scholing

- Het bestuur maakt zich zorgen over de toezegging aan de scholing en dan vooral de invulling van de sprekers omdat dit namens de FCIC gebeurt. Peter zal Lorette bellen en vragen wat er vast staat. Marianne heeft zelf contact gehad met Guido Martens. Verder is onduidelijk wat vast staat. Lilian zal namens het bestuur contact opnemen met hem om na te gaan wat er al is toegezegd. Marianne, Idelette, Marjolein en Hanneke geven aan wel een deel van de presentatie voor hun rekening te willen nemen, maar het zijn drie dagdelen en zij kunnen deze niet allemaal vullen.

12. Werkgroepen.

- Nazorg: Notulen zijn toegestuurd vandaag.
- Kind op IC: moeilijk om bij elkaar te komen
- Lotgenoten: verslag is vandaag toegestuurd

13. Rondvraag.

- Lilian: pm event organiseren jaarlijks, dit kan volgend jaar met de presentatie van de kwaliteitsstandaard IC samen.
- Lilian: Marike, Marianne en Lilian hebben gesprek met NVIC gehad. Afgesproken om samen indicatoren te ontwikkelen om te monitoren. IGZ gaat ook controleren hierop bij bezoeken aan IC's, mogelijk indicatoren op hoog risico voor PICS en nazorg naar afdeling. 2x per jaar zal er met NVIC patiënten perspectief besproken worden.
- Marian: n.a.v. contacten m.b.t. kwaliteitsstandaard blijkt de info op kiesbeter.nl niet altijd correct voor IC patiënten. Leden van de werkgroep nazorg zullen met journalisten meelesen om dit te verbeteren.
- Hanneke: gaat voordracht geven over PICS aan vrijwilligers en patiënten bij ABVC (Algemene Belangenvereniging voor Counselors) en schrijft een artikel voor het tijdschrift.
- Idelette heeft op sepsis symposium ook contacten in buitenland gelegd over nazorg.
- Marjolein geeft presentatie op Brandwondencentrum Beverwijk.
- Peter vraagt om de contacten met bestuur V&VN te gaan leggen.

De vergaderdata voor de kerngroep staan gepland op;

Donderdag 15 december

Bestuur:

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

Besloten wordt een bericht te versturen waarin nogmaals gevraagd wordt wat de rol van de FCIC hierin moet zijn en dat onze focus door alle werkzaamheden nu anders ligt. Peter stuurt voorstel naar Lilian.

Jaarverslag, Jaarplan en Beleidsplan.

Het jaarverslag moet nog worden goedgekeurd, dan kan het op de website geplaatst worden. Het beleidsplan moet nog worden aangepast naar aanleiding van de besproken punten op de heidag in maart. Dit kan dan meegenomen worden als basis in de besprekingen met PGO. Vanuit bovenstaande de focus vastleggen en deze eventueel aanpassen aan alle lopende zaken.