



Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

FCIC Kerngroep vergadering

Notulen

Plaats: Rivierenland Ziekenhuis, Tiel

Datum: 10 maart 2016

Tijd: 19.00 - 21.00 uur

Aanwezig: Margo, Lisbeth, Marike, Willem, Lorette, Hanneke, Ruud, Idelette, John en Peter.

Afwezig: Ilone, Grietje, Marianne, Marjolein, Gijs en Nikk.

Agenda:

1. Opening.
2. Vaststellen agenda
3. Mededelingen Bestuur
4. Mededelingen leden
5. Binnen gekomen post
6. Vaststellen notulen 17 december 2015
7. Jaarplan 2015, nieuw jaarplan 2016 punten bedenken
 - Punt 2: Website
 - Punt 3: Communicatieplan
 - Punt 4: Fundraisingplan
 - Punt 5: PR materiaal ontwikkelen
 - Punt 6: Scholingsplan
 - Punt 7: Werkgroepen
 - i. Nazorg IC
 - ii. Kinderen op IC
 - iii. Lotgenoten / Patiëntenvereniging;
 - Punt 9: Ambassadeurs
 - Punt 10: Expertgroep
8. Open Space; donderdag 14 april 2016 de Vanenburg, Putten.
9. Venticare en FCIC
10. Rondvraag.

1. **Opening.**

Marike is vanavond de voorzitter, voor een volgende keer vragen aan Ilone of zij bij afwezigheid een voorzitter vraagt.

2. **Vaststellen agenda.**

Geen aanvullingen.

3. Mededelingen Bestuur.

- Op 3 maart een heidag / beleidsdag gehouden waarin we even pas op de plaats gemaakt hebben. We hebben gekeken wat ons doel was en waar we nu staan, met de conclusie dat we de vastgestelde koers aangehouden hebben, maar wel enkele aandachtspunten hebben voor aanscherping van het meer jaren beleidsplan.
- Lisbeth vertelt dat zij gaat stoppen als voorzitter in verband met haar nieuwe baan waar zij 1 juni begint. Het bestuur heeft een profiel voor een nieuwe voorzitter gemaakt en vraagt de kerngroepleden of zij kandidaten op het oog hebben. Graag binnen 14 dagen, dus vóór 25 maart een reactie van een kandidaat voorzitter naar het secretariaat sturen. Het bestuur heeft één kandidaat op het oog. Gesprekken met kandidaten worden door de bestuursleden gevoerd, afhankelijk van de data die nog afgesproken moeten worden.
- Heidag onder leiding van Ilone; we hebben het meerjaren beleidsplan gevolgd, en willen deze evaluatie ieder jaar gaan houden. Ook voor de kerngroep een idee om zo'n moment van reflectie vast te leggen. Urgente zaken die naar voren zijn gekomen:
 - Het doel van de Stichting is heel breed, maar niet goed beschreven is wat we niet doen, bijvoorbeeld het medisch handelen niet. Dit moet aangescherpt worden, Verder hebben we geen zijpaden bewandeld, maar de vraag is wel hoe hard willen we lopen?
 - Communicatie blijft een achilleshiel, een werkgroep (Margo, Ruud en John) willen zich op verbetering storten, het betreft interne en externe communicatie en hoe wil je de doelgroepen bereiken (website aanpassing). Eventueel professionele ondersteuning door bijvoorbeeld Marja van Lieshout (Blixen), met haar is informeel overleg geweest.
 - De lijnen tussen werkgroepen, kerngroep en bestuur nog duidelijker omschrijven
 - Financiën blijft een aandachtspunt, vandaag nieuwe aanmelding voor Vrienden van FCIC ontvangen uit Drachten (Nije Smellinge). Maar we moeten meer binnenhalen. Open Space is een risico i.v.m. het aantal betalende deelnemers, dit kunnen we bekostigen, wel blijven de afspraken staan, ervaringsdeskundigen 20 euro en andere (waaronder de leden) 66 euro. We hebben geen ruimte om alle leden gratis aanwezig te laten zijn. Ook onkostenvergoeding pas mogelijk als we vaste inkomsten hebben. Een portefeuillehouder fundraising moet de mogelijkheden onderzoeken, wie kent er iemand?
 - Een verdere uitwerking van de heidag volgt.
- Het gesprek met het bestuur van de NVIC heeft opgeleverd dat we in september een vervolge gesprek hebben over nazorg en zij hebben voorgesteld om 2x per jaar elkaar te spreken.

4. Mededelingen Leden.

- Idelette: op 10 juni is er een landelijke workshop over herstellen na sepsis, en zij is in Leuven geweest bij een bijzondere bijeenkomst met Intensive Care professionals en ervaringsdeskundigen.
- Ruud: is moderator op Venticare bij meerdere sessies.

- Hanneke: eerste Balans training is afgerond, studenten van de HAN doen onderzoek, morgen start de nieuwe training.
- Lorette: Open Space, aanmeldingen komen binnen, het aantal lijkt aan te trekken. Voor de website zou een lopende banner uitkomst bieden voor sponsors. Op 8 oktober is een terugkomdag van ex IC-patiënten en naasten van het UMCU. Het format wordt daarna geëvalueerd. Het format is beschikbaar op de website zodat dit landelijk navolging kan krijgen. Lorette vraagt na of er leden van de FCIC aanwezig kunnen zijn.
- Marike: heeft samen met Marjolein een artikel geschreven voor Nursing Academy over PICS. Daarnaast werkt zij samen met Juultje Sommers aan een artikel. NVIC en VRA hebben een overleg gepland om de ontwikkeling van een revalidatie richtlijn of zorgpad voor IC patiënten te bespreken. Voor de ronde tafel in juni moet zij met Marijke van der Steen overleggen. Op 7 juni 16 uur houdt zij een lectorale reden in Amsterdam. Zij is daarnaast in juni aanwezig op een internationaal revalidatie congres in Kuala Lumpur .
- Lisbeth: aanwezig geweest bij Masterclass optimale IC omgeving, en bij afscheid van 2 maatschappelijk werkers van de SEH in Groningen (UMCG) Hier heeft zij de trailer van de FCIC Open Space laten zien, en deze sloeg goed aan.

5. Binnengekomen post.

- Via de brievenbus vooral maandelijkse bankafschriften, daarnaast de brief van het Ministerie VWS (al rondgestuurd)
- Via info@fcic.nl mail, veel contacten van IC's, veel vragen voor ondersteuning bij onderzoek, veel vragen voor materiaal of contacten. Lorette en Peter verwerken deze mailtjes, geven antwoord of sturen ze door.

6. Vaststellen notulen 17 december 2015.

- De notulen worden vastgesteld, met dank aan Marjolein voor het notuleren.

7. Jaarplan 2015, nieuw jaarplan 2016.

- Punt 2 Website; komt onder communicatieplan te vallen
- Punt 3 Communicatie; de werkgroep is bezig geweest met te brainstormen over de interne en externe communicatie, de vraag is: hoe komen wij over? Wie willen wij bereiken, wat zijn onze kernwaardes? Een communicatiebureau kan ons helpen (Blixen). Hoe komen we tot een keuze, werkgroep wil graag ervaringsdeskundigen erbij. De website aanpakken komt op het eind van het proces. Verdere interactie websites FCIC met OpeenICliggen en mogelijke verdeling doelgroepen. Eerstvolgend overleg wordt een memo opgesteld door de werkgroep voor het bestuur. Eventueel een aparte bijeenkomst en externe hulp.
- Punt 4 Fundraising; gezocht iemand die dit goed kan en het voor de FCIC wil doen. Gijs is de contactpersoon binnen het bestuur.
- Punt 5 PR materiaal; concept Banner wordt besproken, deze zal Lorette nog met een deskundige doornemen.
- Punt 6 Scholingsplan; presentaties Nazorg komen er aan. Nikk is de contactpersoon voor de scholing binnen het bestuur.
- Punt 7 Werkgroepen;

- Nazorg: inventarisatie hoeveel Nazorg poli's er zijn in het land
 - Kind op IC: een pilot les wordt er gegeven aan de regionale IC opleiding in Nijmegen, wij vragen om een terugkoppeling.
 - Lotgenotencontact: mogelijk registratie via NICE van IC patiënten die instemmen met meedoen aan onderzoek etc.
- Punt 9 Ambassadeurs; gezocht wordt naar meer ambassadeurs, namen zijn bekend van diegene die wij willen benaderen. Acties door Lisbeth en Nikk.
 - Punt 10 Experts; veel contact met Ed Kuipers geweest over onderzoeksvragen, ook de groep die hij leidt heeft veel gedaan. Wel zijn zij aan het vastleggen wat zij willen betekenen. Hiervoor zijn er een aantal publicaties die worden toegezonden. Het moet duidelijk zijn wat er van ze verwacht wordt. Ook de weg wordt vastgesteld: aanvragen komen binnen bij het bestuur, zij beslissen of wij als FCIC hieraan mee willen doen en vragen Ed voor advies wie er mee kunnen werken.
We moeten ook de expertgroep nog duidelijker profileren, en het warm houden.

8. Open Space 14 april 2016.

- Programma is wat bijgesteld. Ruud stuurt de eventuele taken van de leden door en de tijd dat we verwacht worden. De werkgroepen worden aan het slot bevraagd, de expertgroep kan worden genoemd.

9. Venticare en FCIC.

- Venticare gebruikt wel onze naam en Humanizing, maar wij hebben het idee dat zij ons er te weinig bij betrokken hebben. Wij willen zelf ons programma vastleggen en sprekers uitnodigen. Kind op IC komt in najaarsprogramma aan bod, hier voor waken dat dit ons deel wordt en blijft. Plaats in de hal wordt nagevraagd.

10. Rondvraag.

- Peter wil verder contact houden met Frederique Paulus, zij zit in bestuur V&VN IC en wil graag een gesprek over wat we voor elkaar kunnen betekenen.
Verder contact Lorette en Peter met Marita Bossers-Nabben, directeur van Planetree Nederland. Zij wil ook graag verder kennismaken met FCIC. Ook heeft zij ons uitgenodigd voor hun symposium van 17 maart. Lorette kan er naar toe.