



**Family and Patient Centered Intensive Care**

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

## **Betreft verzoeken om betrokkenheid bij onderzoek.**

### **Allereerst: fijn dat u ons weet te vinden**

Als stichting FCIC (Family and patient Centered intensive Care) danken wij u hartelijk voor uw vraag om inbreng en ondersteuning van uw onderzoek. Een van de belangrijke speerpunten van onze stichting, die in 2015 werd opgericht, is kennisdeling rond het beperken van de impact van een IC-opname. Graag willen wij daarin als aanspreekpunt fungeren maar ook samenwerken teneinde elkaar te versterken, kennis uit te wisselen en te bundelen. Wij zijn dan ook blij dat u zich tot ons heeft gewend.

### **Samenwerking tussen professionals en ervaringsdeskundigen**

Een andere belangrijke pijler is de manier waarop binnen onze stichting de expertise en ervaring van (zorg)professionals, onderzoekers en ervaringsdeskundigen op gelijkwaardige wijze is samengebracht. Allen leveren we graag onze bijdrage aan een zorgketen waarin het welzijn van de patiënt en diens naasten leidend is. De rol van ervaringsdeskundigen is daarbij in toenemende mate van belang. Ook dát ziet FCIC als haar taak: de rol en inzet van de ervaringsdeskundige op een hoger plan te tillen.

### **Hoe werken wij?**

Alle kerngroep-leden, leden van werkgroepen, expertgroep e.a. zetten zich belangeloos in voor de stichting FCIC als het gaat om het samenkomen, overleggen, uitwerken van plannen, ontwikkelen van PR-materiaal, lobbyen, bijhouden van websites en contacten, etc. Maar ook een stichting als de onze maakt kosten. Daarnaast worden extra uren geleverd zoals t.a.v. advisering bij onderzoek, wat een grote investering in tijd vraagt van de deelnemers en waarvoor wij een vergoeding in rekening brengen. Voor een deel zijn dit vacatiegelden, voor het overige dienen ze als noodzakelijke kostendekking voor onze stichting. Daarvan kunnen wij o.a. onze website in de lucht houden en nieuwe activiteiten ontplooiën. Daarnaast verbinden wij aan onze betrokkenheid bij onderzoek nog een aantal andere voorwaarden.

### **Voorwaarden bij onderzoek**

Als wij benaderd worden met het verzoek om een ondersteuningsbrief of andere vorm van ondersteuning bij onderzoek, verbinden wij daaraan, zoals gezegd, een aantal voorwaarden. Dit omdat wij onze expertise t.b.v. beide partijen op de meest effectieve en inspirerende manier willen inzetten. Zeker waar het gaat om de rol van ervaringsdeskundigen is er nog veel onwennigheid en onbekendheid bij onderzoeksinstellingen. Om daarin helder te zijn, en om u in de gelegenheid te stellen van te voren een aantal zaken goed in kaart te brengen, noemen we hieronder de belangrijkste aspecten waarop wij een aanvraag beoordelen:

- Is het onderzoek relevant en passend binnen de doelstelling van de FCIC
- Is goed onderbouwd waarom u het van belang acht dat het FCIC-perspectief bij dit onderzoek wordt betrokken?
- Welke rol / input verwacht men van de FCIC?
- Hoeveel tijd vraagt deze input?
- Welke financiële vergoeding staat hier tegenover? Is er een budget begroot voor o.a. vacatiegelden?

- Op welke wijze vindt een terugkoppeling plaats gedurende en na afronding van het onderzoek?

Als het specifiek om patiënten-participatie/ervaringsdeskundigheid gaat:

- Hebt u informatie ingewonnen over patiënten-participatie?
- Hoe ziet u, concreet uitgewerkt, de participatie(-momenten) voor u van degenen die vanuit de FCIC betrokken zijn bij het onderzoek?

Als ondersteunend materiaal raden we u aan hiervoor de volgende bronnen te raadplegen:

- Vraagwijzer cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek  
<http://www.zorgbelangelderland.nl/media/475494/Vraagwijzer-clientenparticipatie-in-wetenschappelijk-onderzoek.pdf>.
- De gids 'Een 10 voor participatie', zie bij:  
[http://www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/Een\\_10\\_voor\\_patientenparticipatie.pdf](http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patientenparticipatie.pdf).  
Zie vooral bij de 'Handige afspraken'

Neemt u daarbij de verschillende fases van het onderzoek in ogenschouw (oriëntatie, onderzoeksopzet, planning, etc.), de rol die de ervaringsdeskundige daarin zou kunnen/dienen te hebben, hoe over een en ander gecommuniceerd wordt en in welke randvoorwaarden is voorzien t.o.v. de ervaringsdeskundigen.

Aanvragen graag indienen via [info@fcic.nl](mailto:info@fcic.nl).

## Tarieven

Onderzoek:

Voor het meewerken aan een onderzoek vragen wij een vergoeding.  
Deze is op te vragen via ons mailadres [info@fcic.nl](mailto:info@fcic.nl)

Als richtbedrag voor een rol bij meelesen, meedenken of advisering bij de opzet en uitvoering van een onderzoeksproject, kunt u denken aan een bedrag van 80 euro/uur, excl. reiskosten. Voorbereidingstijd/leestijd en overleg/samenkomsttijd worden hierbij meegerekend.

In die gevallen waarin bij een reeds opgestart project of in een voortraject onverhoopt geen budget begroot of beschikbaar is voor de inbreng van (ervarings)expertise vanuit de FCIC, adviseren wij u in overleg te treden met de Patiëntenfederatie om met hen samen alsnog de mogelijkheden te bezien voor een redelijke vergoeding (bijv. vanuit de KIDZ-gelden, zie bij <https://www.patiëntenfederatie.nl/voor-organisaties/kidz/#1-kwaliteitsstandaarden>).