

## Jaarverslag 2025

### Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) en patiëntenorganisatie IC Connect

#### Algemeen

Een opname op een intensive care (IC) is een ingrijpende gebeurtenis, voor de patiënt zelf en voor de naasten. De Stichting “Family and patient Centered Intensive Care” (FCIC) heeft als uitgangspunt:

Wij staan voor familie en patiëntgerichte IC-zorg, voor bekendheid van het Post Intensive Care Syndroom en voor het belang van goede IC-nazorg. In de driehoek professionals-wetenschappers-IC-ervaringsdeskundigen willen wij samen de impact van een IC-opname beperken.

Deze impact is onlosmakelijk verbonden met de medisch-technische, psychosociale en multidisciplinaire zorg in alle fasen van de IC-(na)zorg. Het perspectief van de patiënt en diens naasten is hierbij onmisbaar.

Stichting FCIC is een samenwerkingsverband tussen patiëntvertegenwoordigers (zoals voormalig IC-patiënten en naasten), zorgprofessionals van alle disciplines, op enige wijze betrokken voor/tijdens/na een IC-opname, en betrokken deskundigen uit wetenschap en onderwijs. Stichting FCIC is op 30 januari 2015 opgericht en bij de Kamer van Koophandel ingeschreven op 2 februari 2015 onder nummer 62549278. In 2015 is aan Stichting FCIC een ANBI-status toegekend.

Onder de vleugels van de Stichting FCIC werd op 8 september 2017 “IC Connect, patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten” opgericht. In het Activiteitenplan IC Connect wordt jaarlijks een activiteitenplan opgesteld. Alle activiteiten worden opgepakt in samenwerking met stichting FCIC en zijn gericht op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Dit jaarverslag is een weergave van de activiteiten die in 2025 hebben plaatsgevonden.

#### Speerpunten

Het bestuur van FCIC stelt de strategie vast in een meerjarenbeleidsplan. In 2022 is deze herzien met een doorlooptijd tot 2026 en gepubliceerd op onze websites. Alle activiteiten en (nieuwe) plannen worden afgewogen aan deze strategie.

De kernwaarden zijn:

Verbinding; Richtinggevend; Persoonsgericht; Gelijkwaardig; en Betekenisvol.

## Verslag 2025

### 1. Bestuur

Het bestuur werd gevormd door zes leden:

- Lilian Vloet, voorzitter aandachtsgebied professionals
- Daphne Bolman, voorzitter aandachtsgebied patiënten & familieleden
- Fredrike Zwieters-Blokzijl, secretaris
- Joeri Sprokholt, penningmeester
- Anne Rutten, lid
- Fraukje Kerkdijk, lid

Het bestuur FCIC vergaderde acht keer via teams en daarnaast waren er twee strategiedagen in fysieke samenkomst. Tussendoor was er contact via telefoon, mail en WhatsApp. De notulen van de vergaderingen zijn openbaar en opvraagbaar via [secretaris@fcic.nl](mailto:secretaris@fcic.nl). De aanpassingen voor de WBTR werden geëvalueerd, waarna de statuten in 2025 zijn aangepast bij de notaris. Ook werd de naamstelling van de stichting aangepast, voortaan gaan wij onder de naam FCIC & IC Connect verder.

### 2. Achterban; grote impact en bereik

De reikwijdte van stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect is groot. Voor input en participatie van vrijwilligers benutten wij verschillende social media kanalen. Op LinkedIn zagen we een forse stijging van het aantal volgers en groeiden we in 2025 van 1000 naar 1460 volgers. Ook op Facebook steeg het aantal volgers, van 1100 in 2024 naar 1200 in 2025. De besloten lotgenotengroep voor het delen van ervaringen met het doormaken van een kritieke ziekte en IC-opname heeft 800 (716) leden. Ook de belangstelling voor onze Instagrampagina groeide en steeg van 475 volgers in 2024 naar 586 volgers in 2025.

Er werden twee nieuwsbrieven verstuurd naar de abonnees. Daarnaast bezochten velen onze websites; [www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl) werd in totaal door 45.027 belangstellenden bezocht en [www.fcic.nl](http://www.fcic.nl) kreeg 2.437 bezoekers. De meest bezochte pagina's zijn het post-intensive care syndroom (PICS), hersenaandoeningen, infectieziekten, en het delier. Op het gebied van de Nederlandstalige video's bestond de top 3 uit: 1. PICS (87 keer bekeken), Hartlongmachine op de IC (61 keer bekeken) en Kind op bezoek op de IC; deze laatste video werd 54 keer bekeken. Van de Engelstalige video's werd Delirium in the ICU 43 keer bekeken, Post intensive care syndrom 31 keer bekeken en de video over ICU acquired weakness 17 keer.

### 3. Projectgroepen

In 2025 hebben we de overgang gemaakt van werkgroepen naar projectgroepen om flexibeler te kunnen werken aan korter lopende projecten en hiermee tegemoet te komen aan de wens van de vrijwilligers om bij te kunnen dragen aan projecten die aansluiten bij de eigen expertise, beschikbare tijd en persoonlijke interesse.

### Vrijwilligers

In 2025 vond er elke maand overleg plaats met de 6 vrijwilligerscoördinatoren. Ook was er met grote regelmaat overleg met de *verbinders*; oftewel, contactpersonen in ziekenhuizen die informatie met ons delen, bijvoorbeeld over wat er leeft in de centra. Vice versa delen we vanuit de stichting ook zaken met hen. De vrijwilligerscoördinatoren hadden een actieve rol bij de organisatie en uitvoering van de verschillende IC-café's in het land. Daarnaast begeleiden de coördinatoren de vrijwilligers, spraken ze met nieuwe vrijwilligers en regelden ze vele zaken die niet direct zichtbaar zijn zoals de digitale verjaardagskaart. De vrijwilligerscoördinatoren zorgen ook voor de verdeling van vrijwilligers over de verschillende projectgroepen en dragen zorg voor ervaringsdeskundigen als er bijvoorbeeld een scholing gegeven mag worden of bij participatie in wetenschappelijk onderzoek. Bij alle projectgroepen haakt bij de vergaderingen met enige regelmaat een bestuurslid of vrijwilligerscoördinator aan. Bij vragen weet de voorzitter van de projectgroep contact op te nemen met het betreffende bestuurslid of de vrijwilliger coördinator.

De verschillende projectgroepen hebben hard gewerkt aan de eigen projecten binnen de organisatie [Kind en IC](#)

De projectgroep Kind en IC zet zich in om kinderen die op bezoek komen op en IC te helpen met goede begeleiding. Voordat ze op bezoek komen maar ook daarna. De projectgroep deelt kennis, geeft onderwijs en maakt materialen voor ouders, verpleegkundigen en kinderen. In 2025 is de Kinderkast ontwikkeld en gelanceerd op de website. De Kinderkast bevat een overzicht met materialen, filmpjes en tips om samen met je kind te praten over de IC. De Kinderkast is ontwikkeld in samenwerking met ouders en experts en kan tijdens de IC opname maar ook in de periode erna gebruikt worden door families en betrokken professionals.

### ECMO (Extra Corporele Membraan Oxygenatie oftewel de hartlongmachine)

Op de IC wordt de hartlongmachine, ook wel ECMO genoemd, ingezet om de hart- en of longfunctie over te nemen. Buiten het lichaam wordt het bloed van zuurstof voorzien en wordt koolstofdioxide verwijderd. Het ondersteunt patiënten met ernstig hart- en/of longfalen, en is vaak het laatste redmiddel. Omdat het voor naasten enorm heftig kan zijn om een dierbare aan de ECMO te zien liggen, is goede en begrijpelijke informatie extra belangrijk. Daarom werd in 2025 door een groep van professionals en ervaringsdeskundig hard gewerkt aan een informatief filmpje dat op een toegankelijke manier uitlegt wat ECMO precies is en wat je kunt verwachten.

### IC-nazorg

In 2025 werd met een team van enthousiaste makers, ervaringsdeskundigen en professionals een podcast gemaakt over leven met PICS. Op deze toegankelijke wijze wilden we opnieuw aandacht vragen voor dit voor velen toch nog onbekend fenomeen. In de podcast vertellen ervaringsdeskundigen openhartig hoe het is om verder te leven na een IC-opname. Ze delen hun persoonlijke ervaringen, maar ook praktische tips en inzichten die je direct kunt toepassen in het dagelijks leven. Professionals geven daarnaast verdiepende uitleg over PICS.

### Communicatie met de wakkere patiënt aan de beademing

De projectgroep heeft in samenwerking met ISAAC-NF communicatiekaarten ontwikkeld ter bevordering van de communicatie met patiënten op de IC. Communicatie op de IC is een uitdaging, vooral voor patiënten die niet kunnen spreken door beademing, vermoeidheid of letsel. Dit kan leiden tot angst of complicaties. De communicatiekaarten helpen patiënten aangeven hoe ze zich voelen, wat ze nodig hebben en maken basale communicatie mogelijk. De kaarten zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en ervaringsdeskundigheid en zijn gratis te downloaden via onze websites en de site van ISAAC-NF.

### Werken na IC

Een groot deel van de patiënten dat op de IC wordt opgenomen, is nog niet pensioengerechtigd. Deze mensen krijgen meestal te maken met een langdurig proces van ziekteverzuim en re-integratie, waarbij sommigen niet (volledig) terug kunnen keren naar hun oude werk. In een periode waarin er al zo veel op je afkomt en je in veel gevallen erg kwetsbaar bent, wordt dit vaak als een ingewikkeld proces ervaren. De projectgroep heeft het afgelopen jaar veel informatie ingewonnen over de verschillende trajecten en gaat in 2026 aan de slag om deze informatie volledig en begrijpelijk op de website te vermelden in de vorm van een informatieplatform.

### Wetenschap

De afgelopen jaren zijn we steeds eerder en vaker gevraagd om mee te denken en te participeren in wetenschappelijk onderzoek. Om input te kunnen blijven leveren en aanvragen voor samenwerking bij onderzoek beter te organiseren werd een flowchart met daarin de werkwijze van FCIC & IC Connect in onderzoek ontwikkeld en online gelanceerd.

### IC-café's & lotgenotendagen

Op 12 april vond de allereerste lotgenotendag voor mensen onder de 45 jaar plaats bij de Kwekerij in Utrecht. Met maar liefst 28 deelnemers kunnen we spreken van een zeer geslaagde bijeenkomst welke in de toekomst een vervolg zal krijgen.

Ook dit jaar zijn er diverse IC cafés georganiseerd en zagen we zelfs een toename van het aantal IC-cafes in het land. De aangemelde IC-café's werden allen gedeeld via onze social media kanalen en websites.

### Telefonische hulpdienst

Er zijn 29 vragen binnen gekomen via de telefonische hulpdienst.

## 4. Informatievoorziening

We maakten de volgende filmpjes in 2025:

- Hart-longmachine op de IC (ECMO)
- Kinderkast

## 5. Belangenbehartiging

Er is door de verschillende bestuursleden regelmatig overleg, een bijdrage of raadpleging geweest met de volgende gremia:

- NVIC
- V&VN-IC
- RCC-netwerk
- NICE
- REACH
- ICU-data
- Kennisinstituut FMS
- Ministerie VWS
- IGJ
- Zorginstituut Nederland
- PGO-support
- Patiëntenfederatie Nederland/ INVOLV
- Andere patiëntenorganisaties, bv Nederlandse Brandwonden Stichting
- Thuisarts

## 6. Financiën

Voor informatie over de financiën van Stichting FCIC en patiëntenorganisatie IC Connect verwijzen wij naar het financieel jaarverslag 2025. FCIC & IC Connect bestaat uit vrijwilligers, heeft geen betaalde krachten in dienst en bezit of huurt geen kantoorpand.

De 'Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport' verleende een subsidie voor het kunnen uitvoeren van onze activiteiten en het uitbesteden van onze back-office (aan Stichting MEO). De penningmeester heeft alle inkomende en uitgaande financiële middelen beheerd.

Ook dit jaar hebben we twee vrijwilligers bereid gevonden die plaats wilden nemen in de Kascommissie voor de controle van de administratie 2025. Na het kritisch bestuderen en het uitgebreid stellen van vragen aan de penningmeester over de aangeleverde onderliggende documenten, hebben beide kascommissieleden het bestuur verzocht om décharge te verlenen aan de penningmeester voor het gevoerde financiële beleid over de periode 01-01-2025 t/m 31-12-2025. Het bestuur heeft dit verzoek overgenomen in de bestuursvergadering van **xx-0x-2026**.

## 7. Achterbanraadpleging

Een achterbanraadpleging heeft als doel om continu op de hoogte te zijn van wat er leeft in de doelgroep van voormalig IC-patiënten en hun naasten. Vanuit Stichting FCIC en IC Connect halen we

informatie en thema's op die in onze achterban leven. We proberen te achterhalen wat anders/beter kan. Externe samenwerkingspartners kunnen ook gebruik maken van deze raadpleging bijvoorbeeld bij het opstellen van een richtlijn. Er kan daarmee onderbouwing gevraagd worden voor overleg met samenwerkingspartijen over betere kwaliteit van zorg en leven. In 2025 hebben we geen achterbanraadpleging uitgezet.

#### **8. Participatie in onderzoek en richtlijnontwikkeling**

Afgelopen jaar zijn we veelvuldig gevraagd om in grotere en kleinere projecten te participeren. We waren actief betrokken bij de ontwikkeling van de wetenschappelijke kennisagenda IC die in 2025 is verschenen. Daarnaast is in 2025 de werkgroep ter ontwikkeling van de leidraad 'Passende zorg op de IC' gestart, waarin twee bestuursleden zitting hebben genomen.

In 2025 zijn de IC HerstelWijzer & de IC naastencoach online gelanceerd en beschikbaar gesteld voor het publiek. Beiden bieden een digitaal platform vol informatie, tips en herkenning om te helpen tijdens de eerste maanden na ontslag uit het ziekenhuis. De platformen zijn ontwikkeld in het kader van digitale nazorg en betaald vanuit subsidiegelden (ZonMw Citizen Science).

#### **9. Congres**

In 2025 zijn de eerste voorbereidingen getroffen voor het tweejaarlijks multidisciplinair IC-congres. Het congres zal plaatsvinden in het najaar van 2026.

#### **10. Prijs, nominatie en donaties**

In 2025 hadden we 111 donateurs.

Ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de stichting hebben we een magazine uitgebracht met als thema 'PICS or it didn't happen' om aandacht te vragen voor het leven na de IC. In dit magazine geven we weer waar we de afgelopen 10 jaren als stichting aan gewerkt hebben op het gebied van informatievoorziening en belangenbehartiging met als doel de impact van een IC-opname zoveel mogelijk te beperken. De magazines zijn verzonden naar alle Intensive Care afdelingen in Nederland en digitaal te vinden op de socials en de websites.