



Beleidsplan Stichting FCIC & IC Connect

Periode: 2025–2027

Contact: info@fcic.nl | www.fcic.nl

Inhoud

| | |
|-----------------------------------|---|
| 1. Inleiding | 3 |
| 2. Ontstaan van de stichting..... | 4 |
| 3. Missie..... | 4 |
| 4. Beleidsdoelen | 4 |
| 5. Strategie & kernwaarden | 5 |
| 6. Activiteiten | 6 |
| 7. Financiën | 7 |
| 8. Governance | 7 |
| 9. Monitoring & evaluatie | 7 |
| 10. Kansen & belemmeringen | 7 |
| 11. Toekomstvisie..... | 8 |
| 12. Contactinformatie | 9 |

1. Inleiding

Een opname op de intensive care is een ingrijpende gebeurtenis die vaak gepaard gaat met langdurige fysieke, cognitieve en psychische gevolgen. Voor veel patiënten en hun naasten brengt de opname veel onzekerheid met zich mee, en ook na ontslag uit het ziekenhuis is er nog vaak sprake van een complexe en onzekere herstelperiode. De impact van deze ervaring reikt verder dan de medische behandeling; het raakt het dagelijks functioneren, de sociale omgeving en het toekomstperspectief van betrokkenen.

In Nederland groeit de erkenning dat nazorg na een IC-opname structureel aandacht verdient. Toch is er nog veel onbekendheid over het Post Intensive Care Syndroom (PICS) en ontbreekt het vaak aan passende ondersteuning. De behoefte aan betrouwbare informatie, (h)erkenning, en verbinding met lotgenoten is groot. Tegelijkertijd is er een groeiende groep ervaringsdeskundigen die hun kennis en inzichten wil inzetten om anderen te helpen en het zorgsysteem te verbeteren.

Stichting FCIC & IC Connect speelt hierin een verbindende rol. Door het bundelen van ervaringskennis, het faciliteren van contact tussen patiënten en naasten, en het delen van informatie met zorgprofessionals en beleidsmakers, draagt de stichting bij aan een inclusieve en mensgerichte benadering van IC-(na)-zorg. Dit beleidsplan beschrijft de strategische koers, activiteiten en organisatorische kaders die de komende jaren richting geven aan deze inzet.

2. Ontstaan van de stichting

Stichting FCIC is opgericht vanuit de urgentie om de zorg tijdens de IC-opname als ook de nazorg na IC-opname structureel te verbeteren. IC Connect is ontstaan binnen stichting FCIC, vanuit de behoefte om specifiek lotgenotencontact meer aandacht te geven. Omdat samenwerking tussen IC-professionals, patiënten en naasten als ervaringsdeskundigen en onderzoekers binnen het IC domein essentieel werd en wordt gevonden is besloten om IC Connect onder auspiciën van FCIC op te richten, met een gezamenlijk geïntegreerd bestuur bestaande uit een afvaardiging van deze 3 doelgroepen. Recent (Q3 2025) is ervoor gekozen om zowel de statuten als de naamgeving van de stichting te wijzigen in FCIC & IC Connect, vanwege het versterkende karakter. De stichting biedt een krachtig platform dat patiënten, naasten, professionals en onderzoekers verbindt. Sinds de oprichting zijn tientallen vrijwilligers betrokken geraakt en is een groeiende community ontstaan.

3. Missie

FCIC & IC Connect staan voor familie en patiëntgerichte IC-zorg, voor bekendheid van het Post-Intensive Care Syndroom en voor het belang van goede, mensgerichte IC-nazorg. In de driehoek professionals – wetenschappers en IC-ervaringsdeskundigen willen wij samen de impact van een IC-opname beperken. De stichting wil een landelijk platform zijn en bijdragen aan een inclusieve zorgomgeving waarin iedereen die met IC-zorg te maken krijgt, ondersteuning en erkenning vindt. Dat heeft geleid tot de missie: Samen de impact van een IC-opname beperken, met en voor patiënten, naasten en professionals.

4. Beleidsdoelen

De stichting heeft verschillende doelen opgesteld om de komende jaren aan verder te werken:

1. Versterken van lotgenotencontact via online fora, fysieke bijeenkomsten en moderatie door ervaringsdeskundigen
2. Vergroten van bewustwording over PICS door gebruik van informatiefolders, sociale media en middels de eigen websites (www.fcic.nl en www.icconnect.nl), mediaoptredens, webinars en in samenwerking met ziekenhuizen
3. Ontwikkelen van educatieve materialen zoals brochures, video's en podcasts
4. Ondersteunen van zorgprofessionals door training en kennisdeling over uiteenlopende onderwerpen tijdens de IC-opname als ook over post-IC problematiek bij zowel patiënten als familieleden
5. Bevorderen van inclusieve IC-nazorg met aandacht voor sociaaleconomische verschillen in herstel.
6. Door medewerking aan onderzoek en richtlijnontwikkeling de wetenschappelijke onderbouwing van IC (na-)zorg verbeteren.
7. Intensief samenwerken met strategische partners waaronder beroepsverenigingen NVIC en V&VN IC in bovengenoemde missie.

5. Strategie & kernwaarden

De strategie van FCIC & IC Connect om genoemde doelen te bereiken is gebaseerd op de volgende kernwaarden:

- Ervaringskennis (bestaande uit zowel patiëntgebonden ervaring als professionele ervaring) als leidraad voor beleid en praktijk
- Samenwerking met zorginstellingen, beroepsverenigingen, onderzoekers en beleidsmakers en andere strategische partners
- Toegankelijkheid van informatie en ondersteuning
- Empowerment van patiënten en naasten

Ervaringskennis als leidraad voor beleid en praktijk

Bij FCIC & IC Connect staat de ervaring van voormalig IC-patiënten centraal, naast de inbreng van professionele kennis en wetenschappelijke kennis zodat alle elementen van evidence based practice terugkomen voor de beste keuze voor zorg. De stichting betreft ervaringsdeskundigen actief bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal, het geven van presentaties en het adviseren van zorginstellingen. Daarnaast wordt van de ervaringsdeskundigen inzet gevraagd bij wetenschappelijk onderzoek en richtlijnontwikkeling en bij achterbanraadplegingen over ervaringen van patiënten en naasten. Een concreet voorbeeld is de inzet van ervaringsdeskundigen bij het opstellen van brochures over bijvoorbeeld het Post Intensive Care Syndroom (PICS) en PICS-familie (PICS-F), waarin herkenbare verhalen en praktische tips worden gedeeld. Ook worden ervaringsverhalen gebruikt in trainingen voor zorgprofessionals, zodat zij beter kunnen inspelen op de behoeften van patiënten na ontslag van de IC.

Samenwerking met zorginstellingen, onderzoekers en beleidsmakers

FCIC & IC Connect werkt samen met academische ziekenhuizen, regionale IC-afdelingen en onderzoeksinstituten om IC-nazorg structureel te verbeteren. Zo is er bijvoorbeeld samengewerkt met het Erasmus MC, UMCG, Radboudumc, Elisabeth Twee-Steden Ziekenhuis en Hogeschool van Arnhem en Nijmegen aan projecten waarin de ervaringen van patiënten zijn meegenomen in het ontwerp van nazorgtrajecten en familieparticipatie op de IC. Daarnaast is de stichting gesprekspartner voor beleidsmakers bij het ministerie van VWS en zorgverzekeraars, waarbij ze pleit voor erkenning van PICS en structurele financiering van nazorgprogramma's.

Toegankelijkheid van informatie en ondersteuning

De stichting biedt laagdrempelige en begrijpelijke informatie aan via haar websites, sociale media en door middel van folders en boeken. Er is een online platform waar voormalig IC-patiënten en naasten elkaar kunnen vinden, vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen delen. Daarnaast ontwikkelt FCIC & IC Connect animatievideo's, podcasts en folders die in ziekenhuizen worden verspreid. Deze middelen zijn bewust ontworpen om ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden of een lagere sociaaleconomische status te bereiken.

Empowerment van patiënten en naasten

FCIC & IC Connect gelooft in de kracht van zelfregie en herstel op eigen voorwaarden. Door lotgenotencontact, herkenning en praktische handvatten krijgen patiënten en hun naasten meer grip op hun situatie. Een voorbeeld hiervan is het organiseren van IC-café's en lotgenotendagen, waarin deelnemers via voorlichting, groeps gesprekken en ervaringsuitwisseling werken aan hun herstel. Ook worden naasten expliciet betrokken in de ondersteuning zodat zij leren hoe ze hun partner, ouder of kind kunnen begeleiden in het herstelproces.

6. Activiteiten

Om aan de genoemde doelen te werken organiseert de stichting verschillende activiteiten, waaronder:

De *websites* van de FCIC & IC Connect worden jaarlijks aangevuld met nieuw ontwikkelde filmpjes welke gebruikt kunnen worden in de zorg op de IC als ook in de nazorg. Er zijn animatiefilmpjes gemaakt over PICS, PICS-F, kinderen op bezoek op de Intensive Care, Continue Venovenueze Hemofiltratie (CVVH) oftewel continue nierdialyse. In 2025 is gewerkt aan twee animatiefilms met als onderwerpen de kinderkast en Extra-Corporele Membraan Oxygenatie (ECMO) oftewel de inzet van de hart-longmachine op de Intensive Care. De filmpjes worden inmiddels ook door buitenlandse ziekenhuizen gevonden en op verzoek zijn er inmiddels Engelse, Duitse, Italiaanse, Franse en Deense vertalingen gemaakt. Naast de films dienen de websites als kennisbank voor alle gebruikersgroepen en is er veel informatie te vinden over fysiek, mentaal en sociaal herstel na IC-opname. Er zijn zowel digitale als papieren folders beschikbaar over tal van onderwerpen gerelateerd aan de IC-opname en herstel nadien. De website www.fcic.nl is geschreven voor professionals, de website www.icconnect bevat dezelfde informatie, maar is op B1 taalniveau geschreven en kent een voorleesfunctie. Deze website is hierdoor meer laagdrempelig gericht op patiënten en naasten. Beide website zijn vrij toegankelijk zonder lidmaatschap.

IC Connect *socials* - op zowel Instagram als Facebook is een online platform opgezet voor lotgenotencontact. Naast een open platform is er ook een besloten groep, enkel toegankelijk voor patiënten en naasten. Op LinkedIn en Instagram worden ook regelmatig posts geplaatst om ook via dit platform ervaringsdeskundigen en professionals te bereiken

Regionale lotgenotendagen en IC-café's voor patiënten, naasten en professionals. Vanuit de FCIC wordt ondersteuning geboden aan de ziekenhuizen die een IC-café organiseren. Hierbij is ook een financiële ondersteuning mogelijk. Regelmatig worden workshops op congressen voor IC-professionals gegeven over tal van onderwerpen zoals het organiseren van de nazorgpolikliniek en een IC-café. Regionale samenwerking is hierin van groot belang. Verschillende vrijwilligers zijn actief om de verbinding hierin te leggen.

Vanuit FCIC & IC Connect worden jaarlijks tal van *wetenschappelijke studies* ondersteund. Hierbij gaat het met name om IC-gerelateerde studies waarin het patiëntperspectief en/of naastenperspectief vertegenwoordigd wordt bij de opzet en uitvoer van het onderzoek. Deze

studies komen veelal voort uit subsidieaanvragen. Vrijwilligers van IC Connect denken mee in de ontwikkeling en het tot stand komen van de studie en vertegenwoordigen hierin het patiëntperspectief. Daarnaast wordt FCIC & IC Connect betrokken bij richtlijnontwikkeling. Gepoogd wordt om de kennis uit de wetenschappelijke studies laagdrempelig via thuisarts en onze website toegankelijk te maken voor een brede achterban.

7. Financiën

De stichting werft middelen via subsidies van de overheid, participatie in leidraad- en richtlijnontwikkeling en donaties. De stichting heeft geen winstoogmerk en streeft naar transparantie, inclusiviteit en duurzaamheid in haar activiteiten. Het vermogen wordt uitsluitend aangewend voor de realisatie van de statutaire doelen.

8. Governance

Het bestuur bestaat uit zes leden zonder doorslaggevende zeggenschap en bestaat zowel uit ervaringsdeskundigen (patiënten of naasten) als uit IC-professionals en -onderzoekers. Bestuursleden ontvangen geen beloning, enkel vacatiegelden en een vergoeding voor gemaakte kosten. De stichting voert een transparante administratie en publiceert jaarlijks haar jaarverslag en financiële verantwoording. De financiën worden jaarlijks gecontroleerd door een ingestelde kascommissie.

9. Monitoring & evaluatie

De stichting evalueert haar activiteiten op basis van:

- Bereik (aantal deelnemers, downloads, views, verzoeken voor scholing en/of lezingen)
- Tevredenheid (feedback, enquêtes)
- Impact (veranderingen in kennis, gedrag, beleid)

Evaluatie vindt plaats door middel van enquêtes en jaarlijkse beleidsreviews welke gerapporteerd worden in het jaarverslag.

10. Kansen & belemmeringen

Een stichting zoals FCIC & IC Connect biedt kansen voor samenwerking en kennisdeling, maar wordt ook geconfronteerd met belemmeringen.

Kansen

- *Grote achterban en maatschappelijke relevantie*
FCIC & IC Connect beschikken over een breed netwerk van ervaringsdeskundigen en naasten, IC-professionals en toonaangevende IC-onderzoekers. Deze achterban vormt een krachtig fundament voor het vergroten van impact, het mobiliseren van ervaringskennis en het versterken van de lobby richting zorginstellingen en beleidsmakers.

- *Erkenning van PICS door VWS*
De erkenning van het Post Intensive Care Syndroom als een serieus gezondheidsprobleem door het ministerie van VWS biedt kansen voor structurele financiering, beleidsmatige verankering en samenwerking met landelijke gremia.
- *Toenemende belangstelling van partners*
Steeds meer zorginstellingen, patiëntenorganisaties en onderzoekers erkennen de fysieke, psychische en sociale gevolgen na een IC-opname en het belang van IC-nazorg en zoeken samenwerking met FCIC & IC Connect. Dit vergroot de mogelijkheden voor gezamenlijke projecten, richtlijnontwikkeling en kennisdeling. Daarnaast kunnen mensen door een veelheid van onderliggende ziekten of aandoeningen op een IC opgenomen moeten worden. Stichting FCIC & IC Connect richt zich dan ook niet op 1 specifiek ziektebeeld.

Risico's

- *Beperkte middelen en vrijwilligersstructuur*
Als vrijwilligersorganisatie zonder vaste financiering en betaalde krachten is FCIC & IC Connect kwetsbaar in continuïteit en uitvoeringskracht. Dit kan de schaalbaarheid en professionalisering van activiteiten beperken.
- *Heterogene patiëntengroep*
Omdat patiënten veelal lid zijn van de patiëntenorganisatie van hun onderliggende ziekte waarmee ze op een IC opgenomen worden is de diversiteit van de achterban, maar ook de sponsoring beperkt
- *Kwetsbare doelgroep*
De achterban bestaat uit mensen die vaak kampen met langdurige gezondheidsproblemen en psychosociale kwetsbaarheid. Dit vraagt om zorgvuldige communicatie, ondersteuning en maatwerk, maar maakt ook actieve participatie soms lastig.
- *Gebrek aan probleemeigenaarschap in de zorg*
Hoewel PICS steeds meer erkend wordt, is er nog onvoldoende structurele verantwoordelijkheid binnen de gezondheidszorg voor IC-nazorg. Op dit moment is PICS geen officiële diagnose met een eigen DBC-code. Dit belemmert de implementatie van duurzame oplossingen en vraagt om intensieve lobby en beleidsbeïnvloeding

11. Toekomstvisie

FCIC & IC Connect willen hun rol als kennis- en verbindingsplatform verder uitbouwen. Om dit te bereiken worden jaardoelen opgesteld met betrekking tot:

1. Uitbreiding van informatie via de website, animatiefilms en podcasts
2. Deelname aan richtlijnontwikkeling op het gebied van IC-zorg
3. Als partner in gesprekken met VWS, de beroepsverenigingen NVIC en V&VN IC ten aanzien van landelijk beleid op de Intensive Care afdelingen

De stichting streeft naar structurele inbedding van IC-nazorg in het zorgsysteem, met erkenning van ervaringskennis als volwaardig onderdeel van zorg en beleid.

12. Contactinformatie

Stichting FCIC & IC Connect

Websites: www.fcic.nl en www.icconnect.nl

Postadres: Stichting FCIC

Postbus 418

2000AK Haarlem

E-mail: info@fcic.nl of secretaris@fcic.nl

KvK-nummer: 62549278