

# Passende Zorg op de Intensive Care

optimale zorg voor de patiënt  
optimaal gebruik van middelen

**nvic**

nederlandse  
vereniging voor  
intensive care

november 2023

# Inhoud

Toelichting en afkortingen .....	4
Samenvatting .....	5
Inleiding.....	6
Doel van dit document .....	6
Het vraagstuk.....	6
Dilemma's .....	8
IC-capaciteit is beperkt.....	8
Techniek kan IC-patiënten met slechte prognose langdurig in leven houden .....	8
Belasting van een IC-behandeling kan hoog zijn.....	8
Wat is voldoende-goede kwaliteit van leven? .....	9
Prognose is vaak onzeker .....	9
Gebrek aan informatie.....	10
Verwachtingen van poortspecialisten en intensivisten worden anders ingeschat .....	10
Verwarring over begrippen als disproportioneel, infaust, medisch zinloos .....	11
Passende zorg, de oplossing?.....	12
Ethisch kader .....	13
Respect voor de autonomie van de patiënt .....	13
Weldoen, en niet schaden.....	13
Rechtvaardigheid .....	14
De patiënt op de IC .....	16
De kwaliteit van menselijk leven.....	16
Persoonsgerichte zorg en samen beslissen .....	16
De noodzaak van proactieve zorgplanning.....	18
Maatschappelijke trends.....	21
Aandacht voor proportionele en zinnige zorg .....	21
Taboe op sterven, en een veronderstelde maakbaarheid van het leven.....	21
Afname van vertrouwen in instanties.....	21
Toegenomen individualisering.....	21
Duurzaamheid als noodzaak.....	21
Mogelijke oplossingsrichtingen .....	22
Consensusvorming onder IC-professionals.....	22
Beter gebruik maken van de unieke rol van de IC-verpleegkundige .....	22
Bevorderen van zorgvuldige besluitvorming bij (toekomstige) IC-patiënten.....	23
Scholing van zorgverleners .....	23
Dialog met burgers en zorgprofessionals buiten de IC .....	23
Betere voorlichting over de kwaliteit en (on)mogelijkheden van IC-zorg in Nederland .....	24
Kennis vergroten over de (lange termijn-) prognose van IC-patiënten.....	24

Vaststellen van algemene uitgangspunten over behandelbeperkingen .....	25
Uniforme criteria voor behandelbeperking: gemeenschappelijk standpunt .....	25
Een methode om te beslissen tot wel of geen IC-behandeling .....	26
Kenmerken die te maken hebben met te verwachten kwaliteit van leven .....	28
Zorgvuldig beslissen.....	29
Samen beslissen met professionals .....	29
Patiënten waarbij een IC-opname een realistische optie is, maar niet direct dreigt ...	29
Patiënten die al opgenomen zijn op de IC .....	29
Gebrek aan consensus .....	29
Second opinion .....	30
Drie aanbevelingen/acties .....	31
Referenties.....	32
Bijlage 1. Werkwijze van de werkgroep Passende Zorg op de IC. ....	36
Bijlage 2: NVIC-werkgroep Passende Zorg op de IC (1 november 2023) .....	37
Bijlage 3: Wel of geen IC-behandeling bij kwetsbare patiënten (15 maart 2021).....	39
Bijlage 4: Onderzoeksagenda.....	41
Bijlage 5: Spreadsheet t.b.v. NVIC-bestuur .....	42

## Toelichting en afkortingen

- In de tekst worden 'hij' en 'zij' door elkaar gebruikt.
- IC-professionals: in essentie wordt hiermee bedoeld intensivisten, fellows, en IC-verpleegkundigen, in bredere zin horen hier ook bij A(N)IOS, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, geestelijk verzorgers, logopedisten, maatschappelijk werkers, physician assistants, studenten, verpleegkundig specialisten en verzorgenden.
- Waar 'familie' staat kan ook gelezen worden 'wettelijk vertegenwoordiger', 'geliefde' of 'naasten'.

ACP:	Advance Care Planning, vertaald als proactieve zorgplanning
CAR-T:	Chimere Antigene Receptor T-cel, een therapie tegen kanker
COPD:	Chronic obstructive pulmonary disease
CVA:	Cerebro Vascular Accident
CFS:	Clinical Frailty Scale, een maat voor de kwetsbaarheid van een patiënt
ECLS:	Extra Corporal Life Support, vervanging van hart en/of longfunctie buiten het lichaam
FCIC:	Family and Patient Centered Intensive Care
FTE:	Full Time Equivalent, 1 FTE = 1 volledige werkweek
IC:	Intensive care
NVIC:	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
PICS(F):	Post Intensive Care Syndrome (Family)
PROs:	Patient Reported Outcomes
PZP:	Proactieve zorgplanning, nadenken over zorgwensen en -grenzen in de toekomst
RVS:	Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving
SCP:	Sociaal Cultureel Planbureau
SDM:	Shared Decision Making, vertaald als Samen Beslissen (SB)
TLT/ICU-trial:	Time-limited trial of tijdbegrensde behandeling
V&VN-IC:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care
WGBO:	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

## Samenvatting

Het doel van 'passende zorg' is dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan blijven ontvangen. Hierbij wordt gezocht naar optimaal gebruik van de beschikbare middelen en wordt rekening gehouden met de wensen van individuele patiënten. Passende zorg is ook relevant voor de Nederlandse IC-geneeskunde.

De intensive care (IC) kent daarbij een aantal specifieke dilemma's. IC-zorg is kostbaar en arbeidsintensief, en er zijn grenzen aan het beschikbare geld en personeel. Tegelijkertijd is er technisch steeds meer mogelijk. Met apparatuur kunnen patiënten langdurig in leven gehouden worden. IC-patiënten overlijden daardoor vaak alleen als de beslissing genomen is om de behandeling te stoppen. Maar een slechte prognose, zowel op de IC als daarna, is vaak niet 100% zeker. Daarnaast is een IC-behandeling soms erg belastend voor de patiënt. De wensen van patiënten over het ondergaan van een dergelijke behandeling lopen uiteen, evenals hun oordeel over wat bij overleving een aanvaardbare kwaliteit van leven zou zijn. Regelmatig is onzeker wat de individuele patiënt precies gewild zou hebben, omdat IC-patiënten vaak niet (volledig) bij bewustzijn zijn.

Ook voor IC-personeel kan het belastend zijn om een patiënt een zware behandeling te geven, vooral als de kans op een goede afloop gering is. Het is echter moeilijk om te beslissen over het voortzetten of staken van IC-behandeling, als er zoveel onzekerheden zijn: onzekerheid over een waarschijnlijk slechte prognose, onzekerheid over wat de patiënt zelf zou willen, onzekerheid over wat collega's zouden beslissen. En tegelijkertijd is er de plicht om verstandig om te gaan met de beperkte middelen. Tegen deze achtergrond brengt de werkgroep Passende Zorg drie adviezen uit:

1. Toewerken naar landelijke consensus over wat de ondergrens is van proportionele IC-zorg. IC-zorg die hierbuiten valt, hoeft niet te worden aangeboden. Het uitgangspunt hierbij zou kunnen zijn, dat een volledige IC-behandeling alleen ingezet moet worden bij een realistisch uitzicht op meer dan half jaar overleving met voldoende goede kwaliteit van leven. Het is wenselijk om hiervoor een leidraad op te stellen die voldoende concreet is, en steun heeft van een brede groep IC-professionals.
2. Daarnaast moet worden bevorderd dat de IC-zorg aansluit bij de wensen van de individuele patiënt. Niet iedereen wenst immers alle beschikbare IC-behandelingen te ondergaan. Het is daarom van belang dat er met patiënten met hoog risico op IC-opname tijdig gesproken wordt over hun wensen omtrent IC-behandeling.
3. Om het probleem van prognostische onzekerheid terug te dringen, moet het inzicht in langetermijnnuitkomst van individuele IC-patiënten worden verbeterd. Met wetenschappelijk onderzoek kunnen prognostische modellen voor langetermijnnuitkomsten worden ontwikkeld. Daarnaast kunnen IC-afdelingen worden gestimuleerd om de langetermijnnuitkomsten van hun eigen (hoogrisico-)patiënten te vervolgen.

## Inleiding

Voor u ligt het document 'Passende Zorg op de Intensive Care' dat in opdracht van de NVIC is geschreven door een kerngroep van negen personen, geassisteerd door een adviesgroep van zo'n 40 personen (bijlage 1-2). De meeste leden werken op en rond de intensive care (IC) als zorgverlener en/of als voormalig patiënt. Anderen zijn betrokken vanuit hun sociaalwetenschappelijke of ethische kennis over zorg en/of de inrichting van de zorg.

### Doel van dit document

Het is wenselijk dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan blijven ontvangen. Het doel van dit document is om aanbevelingen aan IC-professionals te doen omtrent het starten of continueren van een IC-behandeling en om een brede discussie op gang te brengen over passende IC-zorg, passend in de visie van stakeholders, zoals de overheid, de NVIC, V&VN-IC en FCIC.<sup>1,2</sup> Dit gebeurt met stellingen door de tekst heen en drie aanbevelingen aan het einde.

Allereerst zal een aantal dilemma's binnen de IC-zorg geïdentificeerd worden, met als uitgangspunt: passende zorg. Dit wordt daarna uitgewerkt met een ethisch kader en een analyse vanuit het perspectief van patiënt, maatschappij en professional. Het document eindigt met aanbevelingen. Het is primair geschreven voor de Nederlandse IC-professionals en zal aangeboden worden aan de besturen van de NVIC, V&VN-IC en FCIC. De NVIC zal 2 november 2023 een werkconferentie organiseren om de vervolgstappen te bepalen.

In Nederland houden verschillende organisaties zich al met 'passende zorg' bezig: de overheid scheidt kaders, het Zorginstituut Nederland (ZiN) stelt de samenstelling van het verzekerde pakket vast en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en zorgverzekeraars denken mee. Er zijn campagnes die tot doel hebben om de zorg doelmatiger te maken, samen beslissen te bevorderen, of ongewenste zorg terug te dringen.<sup>3-6</sup> Waarom dan toch dit document, specifiek over de IC-zorg?

### Het vraagstuk

De Nederlandse gezondheidszorg functioneert op een hoog niveau. Een belangrijk uitgangspunt is dat zorg toegankelijk behoort te zijn en blijven voor alle burgers. Hierbij bestaan grote uitdagingen waarbij de toegankelijkheid van de IC van tijd tot tijd onder druk staat. De uitdagingen voor de IC vinden hun oorsprong in:

- Steeds meer mensen komen in beginsel in aanmerking voor IC-zorg:
  - Het aantal ouderen groeit.
  - Er zijn steeds meer (dure) geneesmiddelen beschikbaar en nieuwe technologieën op de markt waarmee een leven verlengd kan worden en waardoor patiënten aanspraak kunnen blijven maken op IC-zorg. Voorbeelden zijn CAR-T-celtherapie (therapie tegen kanker) en extra corporal life support (ECLS, vervanging van hart en/of longfunctie buiten het lichaam).
- Er is een tekort aan IC-verpleegkundigen.<sup>7</sup>
- Er komt waarschijnlijk niet meer geld beschikbaar voor IC-zorg.
- IC-behandeling past niet altijd bij de persoonlijke wensen van een patiënt, ook in relatie tot de kwaliteit van leven na een eventuele IC-behandeling.
- IC-behandeling wordt aangeboden aan patiënten, die daar achteraf geen baat bij hadden.

Een laatste, belangrijk knelpunt in onze samenleving is de sociale ongelijkheid, die aanleiding geeft tot flinke gezondheidsverschillen.<sup>8</sup> Bovendien is er meer dan ooit sprake van polarisatie, bijvoorbeeld op het gebied van gender, sekse en afkomst. De laagstopgeleide burgers leven jaren korter dan de hoogstopgeleiden en burgers met een niet-Nederlandse of biculturele achtergrond hebben gemiddeld een slechtere gezondheid. De schaarse middelen in de gezondheidszorg lijken niet zodanig verdeeld te worden dat dit leidt tot het verkleinen van gezondheidsverschillen tussen bevolkingsgroepen. Denken over passende zorg vereist ook dat we gezondheidsverschillen erkennen en adresseren.

## Dilemma's

Het primaire doel van een IC-behandeling is kritiek zieke patiënten een kans te bieden op herstel. Voor veel patiënten is een IC-behandeling levensreddend en leidt deze tot herstel met een goede kwaliteit van leven. Toch zijn er dilemma's, die te maken hebben met de vraag of een IC-behandeling gewenst en/of proportioneel is en hoe prognose en kwaliteit van leven in te schatten zijn. Tenslotte kan ook terminologie tot verwarring leiden.

### IC-capaciteit is beperkt

Voor elk IC-bed is rond 4 FTE IC-verpleegkundigen nodig. Er is momenteel een tekort aan verpleegkundigen en de verwachting is niet dat dit in de nabije toekomst opgelost wordt.<sup>7</sup> Tegelijkertijd leiden nieuwe behandelmogelijkheden juist tot extra behoefte aan IC-capaciteit. Zo hebben sommige IC's bijvoorbeeld de beschikking over kleine hart-longmachines (ECLS). Hiermee hebben nog ziekere patiënten een kans op overleving, maar zijn per patiënt meer IC-verpleegkundigen en middelen nodig. Ondanks de beperkte IC-capaciteit is het onder normale omstandigheden gelukkig nooit nodig om tussen individuele patiënten te kiezen wie het laatste bed krijgt, de zogenaamde code zwart. Maar toch wordt regelmatig bij behandelbeslissingen meegewogen dat de IC-capaciteit grenzen heeft. Met enige regelmaat moeten bijvoorbeeld geplande operaties waarvoor een IC-bed nodig is worden afgezegd, of moeten ernstig zieke patiënten voor een IC-behandeling worden overgeplaatst naar een ander ziekenhuis of langer op de gewone verpleegafdeling worden behandeld.

### Techniek kan IC-patiënten met slechte prognose langdurig in leven houden

De mogelijkheden op de IC zijn in beginsel eindeloos: bijna iedere patiënt kan met apparatuur langere tijd in leven worden gehouden, zelfs als er (vrijwel) geen kans is op ontslag of overleving op de langere termijn. De meeste patiënten overlijden daardoor pas na een beslissing om de gegeven behandeling te beperken, zoals het staken van de kunstmatige beademing. Deze beslissingen zijn echter noodzakelijk, omdat het onwenselijk is dat de IC-capaciteit voor een deel wordt ingenomen door patiënten met een zeer kleine of zelfs afwezige kans op herstel. Er zou dan geen plek meer zijn voor de patiënten die een grotere kans op herstel hebben.<sup>9</sup>

### Belasting van een IC-behandeling kan hoog zijn

Op de IC gaat het vaak om beslissingen over leven of dood. Dit vereist keuzes die vaak stress opleveren bij patiënt, familie en IC-professionals. Gelukkig is niet iedere IC-behandeling zo belastend. Een groot deel van de voormalig IC-patiënten herstelt volledig; een andere deel ervaart echter nieuwe of verergerde klachten na IC-opname. Er is een groot verschil tussen een kortdurende, vaak geplande opname met weinig risico op *Post Intensive Care Syndrome* (PICS-)klachten en een langdurige niet-electieve IC-opname met intensieve behandelingen.<sup>10,11</sup> Het percentage voormalig IC-patiënten met PICS-klachten één jaar na IC-opname varieert van 43% (electieve patiënten) en 58% (medische patiënten) tot 64% (spoed chirurgische patiënten). Naast een hoger risico op langdurig fysieke klachten (verminderd uithoudingsvermogen, spierzwakte, slaapstoornissen), psychische klachten (depressie, angst) en cognitieve beperkingen (problemen met aandacht, concentratie en geheugen), kampen spoedchirurgische patiënt ook vaker met een grotere afname van kwaliteit van leven.<sup>12</sup> Een IC-behandeling kan belastend zijn:



- Allereerst voor de patiënt zelf. Door een grote afhankelijkheid van anderen, pijn en discomfort door de aanwezigheid van beademingsbuis, maagsonde en infuuslijnen, door onrust, angst of een delier, door niet kunnen eten, dorst, niet of moeilijk kunnen communiceren en soms door ernstig krachtsverlies. Deze belasting kan in de eerste fase van IC-behandeling nog gering zijn omdat een patiënt vaak kunstmatig in slaap gehouden wordt of als het een korte, geplande IC-behandeling betreft. Echter, de belasting treedt alsnog op als de klinische toestand van de patiënt verbetert en de slaapmiddelen gestopt worden. Tenslotte zullen niet alle patiënten profiteren van een IC-behandeling. Als de vooruitzichten op een succesvolle IC-behandeling op voorhand al slecht zijn, dringt de vraag zich op of de belasting van de behandeling wel opweegt tegen het te verwachten resultaat.<sup>13</sup> Met andere woorden: is dit voor de betreffende patiënt wel 'passende zorg'? Na ontslag van de IC kunnen patiënten bovendien klachten houden van PICS.
- Voor de familie door het zien en (mee)beleven van de belasting voor hun dierbare zoals hierboven beschreven, door de mogelijk langdurige onzekerheid over de kans op overleving en gevolgen van de behandeling op lange, en door mentale klachten als gevolg van de IC-opname, PICS-*Family* (PICS-F).
- Ook voor IC-professionals kan een IC-behandeling belastend zijn. Dit speelt vooral als een patiënt ernstig lijdt, een heel beperkt uitzicht op herstel heeft of als de behandeling langdurig is. Voor sommige IC-professionals is het zelfs reden om het vak te verlaten.<sup>14</sup>
- Tenslotte spelen ook milieuarargumenten een rol. De uitwerking hiervan valt onder de NVIC-werkgroep De Groene IC.<sup>1</sup>

### Wat is voldoende-goede kwaliteit van leven?

Wat 'voldoende-goede' kwaliteit van leven is valt niet objectief vast te stellen. Kwaliteit van leven, de tevredenheid met het leven, is een subjectieve ervaring en afhankelijk van de wensen, doelen en verwachtingen van een individu, zie ook hoofdstuk 5a. Het verschilt per patiënt, kan veranderen in de tijd en wordt ook beïnvloed door het alternatief, hetgeen in veel gevallen het overlijden van een patiënt zal zijn.<sup>15-17</sup> Hierdoor is het lastig te bepalen wanneer de gezondheidssituatie na IC-opname voor patiënten acceptabel zal zijn en wanneer niet.

Dat neemt niet weg dat kwaliteit van leven een waardevol doel is en dat er zeker ruimte is voor oordeelvorming door de zorgprofessional, in samenspraak met de patiënt en familie. In sommige gevallen zal het voor de zorgprofessionals en de patiënt of diens familie duidelijk zijn dat de kwaliteit van leven te gering zal zijn, bijvoorbeeld in geval van ernstige hersenschade of blijvende onbehandelbare kortademigheid. Hoewel zekerheid omtrent de te verwachten kwaliteit van leven ontbreekt, vormt het toch een goede basis voor discussie, zowel binnen het behandelteam als voor overleg met de familie, rekening houdend met interculturele verschillen.<sup>18</sup>

### Prognose is vaak onzeker

In sommige gevallen is er duidelijk bewijs aanwezig voor een slechte prognose.<sup>19,20</sup> Vaak is er echter prognostische onzekerheid. De professional is niet altijd in staat om de patiënten met een kleine kans op overleving met grote zekerheid te identificeren, laat staan de kwaliteit van leven bij overleving in te schatten. De inschatting van de kans op overleving berust dan gedeeltelijk op de ervaring van zorgverleners, omdat prognostische modellen voor individuele patiënten niet valide genoeg zijn voor gebruik bij een individu. Bovendien is het onduidelijk of ernstige beperkingen blijven bestaan bij overleving, zoals bij hersenletsel.<sup>21</sup> Als er twijfel bestaat over de prognose, wordt in veel gevallen gekozen om een patiënt wel te behandelen. Echter, structurele follow-up van deze patiënten is beperkt. Behandelteams zijn hierdoor beperkt geïnformeerd over de afloop van de behandeling van hun patiënten.

## Gebrek aan informatie

Veel kritisch zieke patiënten zijn niet volledig of helemaal niet bij kennis en kunnen daarom niet meedenken en beslissen over hun behandeling. Bovendien verloopt een IC-opname soms zo acuut dat tijd voor overleg met familie ontbreekt. Terwijl informatie over ziektes en medicijngebruik meestal wel te achterhalen is, zijn subtielere zaken vaak onbekend. Denk hierbij aan iemands algehele conditie voor ziekenhuisopname (kwetsbaarheid of frailty) en persoonlijke wensen omtrent IC-behandeling. Vaak is hierover geen gesprek met de patiënt gevoerd, maar als dat wel bij bijvoorbeeld de huisarts gebeurd is, dan bereikt die informatie onvoldoende het ziekenhuis. Gesprekken in het ziekenhuis zelf over een eventuele IC-behandeling worden vaak niet gevoerd door de hoofdbehandelaar, degene die de patiënt kent, of door een arts met ervaring over de reële kans op herstel bestaat, of door een team waarin deze expertise beschikbaar is. Dit alles kan twee ongewenste gevolgen hebben:

- **Overbehandeling**  
Wanneer de kwetsbaarheid van de patiënt en andere risicofactoren op overlijden bij de artsen onvoldoende bekend zijn, bestaat het risico dat een IC-behandeling gegeven wordt zonder dat er een reële kans bestaat op een afloop met een gewenste kwaliteit van leven. Patiënten worden dan blootgesteld aan een zware behandeling die zij niet gewild zouden hebben, hetgeen echter pas vaak achteraf kan worden vastgesteld.
- **Onderbehandeling**  
Als iemands persoonlijke wensen niet bekend zijn, kan dat ook tot onderbehandeling leiden. Sommige patiënten willen een kleine kans op overleving met beide handen aangrijpen. Sommigen vinden een leven met grote beperkingen de moeite waard. Tenslotte gebeurt het dat de voorkeuren van een patiënten en/of familie gedurende de IC-opname veranderen.<sup>22</sup>

## Verwachtingen van poortspecialisten en intensivisten worden anders ingeschat

Poortspecialisten geven steeds complexere behandelingen, die een hoog risico op complicaties met zich meebrengen. Denk bijvoorbeeld aan stamcel-transplantaties, of grote operaties bij patiënten met veel comorbiditeit. Als er complicaties optreden volgt een langdurige IC-behandeling, waarbij niet terecht het motto 'wie A zegt, moet ook B zeggen' wordt gehanteerd. Ook als de kans op een goede afloop klein geworden is, of wanneer de patiënt twijfelt of hij nog wel verder wil, is het soms de wens van de poortspecialist de IC-behandeling voort te zetten. Echter, de behandeling voor de onderliggende ziekte zelf kan nog wel succesvol zijn, terwijl de conditie van de patiënt dusdanig is dat hij alsnog overlijdt aan bijvoorbeeld gebrek aan fysieke reserves die op de IC nodig zijn. In de Nederlandse IC-zorg is er consensus dat een IC-behandeling bedoeld is om een tijdelijk probleem te overbruggen: na verloop van tijd moet de patiënt weer verder kunnen, buiten de muren van het ziekenhuis. Als dit onzeker is bestaat er minder overeenstemming:

- Sommige zorgprofessionals vinden dat een (lange) IC-behandeling altijd moet worden gegeven, zolang er een kleine kans op herstel is en de patiënt geen bezwaar maakt.
- Andere zorgprofessionals vinden dat een (lange) IC-behandeling alleen gerechtvaardigd is als er een aanzienlijke kans is op overleving, met voldoende-goede kwaliteit van leven, en duidelijke instemming van de patiënt of diens familie.

### Verwarring over begrippen als disproportioneel, infaust, medisch zinloos

Termen als disproportioneel, infaust, medisch zinloos kunnen zowel bij burgers als zorgprofessionals verwarring oproepen en worden daarbij verschillend geïnterpreteerd in verschillende ziekenhuizen. Maar ook binnen één IC-team (artsen en verpleegkundigen) bestaan hierover vaak verschillen van inzicht. Binnen het gezondheidsrecht maakt 'disproportionele behandeling' onderdeel uit van het begrip 'medisch zinloos'.<sup>23</sup> Velen menen echter dat met 'medisch zinloos' en 'infaust' uitsluitend de situatie wordt bedoeld waarbij er geen enkele kans is op overleving.

## Passende zorg, de oplossing?

Het antwoord van de overheid op bovenstaande dilemma's is 'passende zorg', dat in 2020 als een advies is verschenen.<sup>4</sup> Het Zorginstituut heeft in 2022 in opdracht van het ministerie van VWS een 'kader passende zorg' opgesteld, dat een uitwerking is van het eerdergenoemde advies.<sup>6</sup> Hierin staat wat de overheid bij passende zorg van iedereen verwacht.

Het doel van passende zorg is dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan blijven ontvangen. Hierbij wordt een optimum gezocht tussen patiëntvoorkeuren, beschikbaarheid van personeel en economische overwegingen. Dit zijn de vier pijlers van passende zorg:

1. Zorg die past bij de persoonlijke situatie en levensdoelen van de patiënt. Met initiatieven als proactieve zorgplanning (PZP) = advance care planning (ACP) en samen beslissen = shared decision making (SDM) wordt getracht ongewenste en onnodige zorg te voorkomen.<sup>24</sup>
2. Zorg die bewezen effectief is, tegen een redelijke prijs. In andere woorden: veilige zorg, die een relevante bijdrage levert aan de gezondheid van mensen, tegen een efficiënte inzet van geld, personeel en grondstoffen.
3. Juiste zorg op de juiste plek: dichtbij als het kan, verder weg als het moet.
4. De zorg gaat niet primair om de ziekte, maar om de kwaliteit van leven van mensen, ook in de laatste levensfase.
5. In het 'kader passende zorg' komt ook duurzaamheid als aparte pijler naar voren.<sup>6</sup>

Passende zorg vormt ook een belangrijk onderdeel van het eind 2022 verschenen Integraal Zorgakkoord.<sup>2</sup> Overigens, op de IC is het gebruikelijk dat zorgprofessionals al langere tijd zoveel mogelijk de uitgangspunten van passende zorg hanteren:

1. Gewenst. Allereerst moet de zorg die op de IC geboden kan worden door de patiënt gewenst zijn. Sommige patiënten hebben met hun familie of behandelaars bepaald waar hun wensen en grenzen liggen ten aanzien van behandelingen, inclusief IC-zorg. Zowel vooraf als tijdens de IC-behandeling wordt bekeken of de zorg nog gewenst is. Dit komt overeen met de eerste pijler.
2. Proportioneel. IC-zorg moet naast gewenst, ook proportioneel zijn. Dat wil zeggen dat de geboden zorg in staat is om de gewenste doelen te behalen. Daar wordt op de IC altijd een prijs voor betaald, in de vorm van lijden voor patiënt en familie, het inboeten op fysieke reserves, zorgkosten, belasting van personeel, etc.<sup>10,11</sup> Wanneer de te verwachten winst en de 'prijs' met elkaar in balans zijn, noemen we de zorg proportioneel. Overbehandeling dient zoveel mogelijk voorkomen te worden. Dit komt overeen met de tweede pijler.
3. Juiste zorg op de juiste plek: hierbij kan gedacht worden aan IC-zorg in regioverband.
4. Terecht heeft preventie veel aandacht, maar speelt op de IC geen grote rol.
5. Dit laatste punt is weliswaar belangrijk, maar valt onder de werkgroep De Groene IC van de NVIC.<sup>1</sup>

De unieke kenmerken van IC-zorg, zoals het feit dat het levensreddende, dure zorg is die echter ook kan leiden tot veel lijden bij de patiënt en diens familie, maken het extra uitdagend om tot passende zorg te komen.<sup>9</sup> IC-professionals, maar ook de familie van IC-patiënten, staan dus met grote regelmaat voor lastige keuzes.

## Ethisch kader

Dit document biedt geen ruimte voor een gedetailleerde ethische analyse van IC-zorg. Het is echter wel relevant om een beknopt ethisch kader te schetsen waarbinnen passende zorg op de IC vorm krijgt. Hieronder worden de meest gangbare medisch-ethische uitgangspunten besproken in de context van passende zorg.

### Respect voor de autonomie van de patiënt

Mensen geven zelf een invulling aan hun eigen bestaan, waarbij keuzevrijheid en vrijwilligheid een groot goed zijn. Hoewel een IC-behandeling een levensreddend dan wel levensverlengend doel heeft is het uitgangspunt op de IC dat zorg in medisch opzicht zinvol moet zijn en bij moet dragen aan kwaliteit van leven. Patiënten mogen bovendien zelf beslissen om een bepaalde behandeling niet te ondergaan, wanneer zij dit niet meer betekenisvol vinden. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn, zoals onvoldoende uitzicht op overleving, onvoldoende uitzicht op een goede kwaliteit van leven, het feit dat een patiënt zijn of haar leven als voltooid beschouwt, of de afweging dat een behandeling te belastend kan zijn. Als een patiënt een goed afgewogen beslissing heeft genomen (meestal in samenspraak met familie) om een behandeling niet te ondergaan, dan geven hulpverleners daar vanzelfsprekend gehoor aan. Helaas is dit proces van afwegen op een IC vaak onmogelijk. Verderop zal hier verder op ingegaan worden.

**Stelling 1.** Als een IC-behandeling volgens de beroepsgroepen proportioneel is, en dus kan worden aangeboden, moet altijd worden nagegaan of deze aansluit bij de wensen van de patiënt, en dus ook passend is. Deze voorkeur dient een duidelijke plaats te krijgen in de besluitvorming.

Dat een wilsbekwame patiënt het recht heeft een behandeling te weigeren, wil andersom niet zeggen dat een patiënt het recht heeft behandelingen op te eisen. Artsen mogen een behandeling weigeren als die naar hun oordeel niet in het belang is van een patiënt en louter leed toevoegt. Een behandeling die volgens de professionele standaard disproportioneel is wat betreft belasting voor de patiënt ten opzichte van de te verwachten gezondheidswinst hoeft niet gegeven te worden. In de gehele gezondheidszorg, en dus ook op alle Nederlandse IC's, wordt daarom regelmatig besloten om een behandeling niet te starten of voort te zetten, ook als de patiënt of diens familie dat wel zou willen. Dit lijkt respect voor autonomie opzij te zetten, maar de behandeling voortzetten zou dan vanuit medische verantwoordelijkheid onverstandig zijn omdat dit schade berokkent. Een gezamenlijk besluit (zie hoofdstuk 5b) geniet de voorkeur.

### Weldoen, en niet schaden

Een grondregel van de geneeskunde is 'primum non nocere', ten eerste niet schaden. Een verwante grondregel is 'in dubio abstinence', bij twijfel niet doen. Overigens, dit laatste kan op de IC tweeledig worden geïnterpreteerd: 'bij twijfel, niet op de IC opnemen' of 'bij twijfel, niet stoppen' (aangezien stoppen ook 'het overlijden van de patiënt' kan betekenen. De kern van deze regels is de afweging tussen goed doen met medisch ingrijpen en niet-schaden. Artsen moeten eerst en vooral werkzame behandelingen geven (weldoen; 'beneficence'). Op een IC is het veroorzaken van schade daarbij bijna onvermijdelijk ('harm', 'maleficence'). IC-patiënten ondergaan immers veel invasieve en onaangename procedures met aanzienlijke kans op complicaties. Dit is te rechtvaardigen zolang het netto resultaat van weldoen en schade gunstig uitvalt ('no net-harm').<sup>25</sup> Problematisch is dat de afloop van een IC-behandeling vaak onzeker is. Als een patiënt na een lange IC-behandeling alsnog overlijdt, is de patiënt uitsluitend geschaad.

## Rechtvaardigheid

Rechtvaardigheid in de context van zorg gaat onder andere over het eerlijk verdelen van schaarse middelen. Een belangrijk onderwerp dus, want IC-capaciteit is maar beperkt beschikbaar. Je kunt echter verschillende morele uitgangspunten kiezen om met schaarste om te gaan: <sup>26</sup>

### **Gezondheidswinst:** Utilitair perspectief op schaarste

Hierbij is het doel om met de schaarse middelen zoveel mogelijk gezondheidswinst te behalen voor de meeste mensen, over de langste tijd. Het maakt dus uit wat de slagingskans van een behandeling is, hoeveel IC-dagen daarvoor nodig zijn, en hoeveel levensjaren van goede kwaliteit een patiënt ermee wint. Een oude patiënt met weinig kans op een snel en langdurig herstel, krijgt een lagere prioriteit. Deze denkwijze wordt meestal belangrijker naarmate de schaarste groter is, zoals bijvoorbeeld bij de dreigende code zwart tijdens de coronapandemie.

### **Gelijkwaardigheid:** Egalitair perspectief op schaarste

Dit gaat uit van volledige gelijkheid. Iedere patiënt heeft evenveel recht op een behandeling, ook patiënten die minder kans hebben op een goede afloop. De mate van schaarste bepaalt welke behandelingen wel of niet kunnen worden aangeboden.

### **Behoeft:** Prioritair perspectief op schaarste

Hierbij krijgen de meest zieke mensen prioriteit. Hoe slechter het met iemand gaat, hoe eerder iemand geholpen wordt. De meest zieke patiënt die opnieuw een lange IC-behandeling nodig heeft, krijgt voorrang op een minder zieke patiënt die na een korte IC-behandeling, na bijvoorbeeld een grote operatie, weer snel van de IC ontslagen zou kunnen worden. De 'rule of rescue' speelt hier ook een rol: een benauwde patiënt die acuut zorg nodig heeft, laat je niet in de steek. Ook als dat ten koste gaat van vele anderen die IC-zorg nodig hebben na een planbare operatie.<sup>27</sup>

Het is niet zo dat één van bovenstaande drie perspectieven de juiste is. Meestal is een combinatie van de verschillende invalshoeken het meest passend om de juiste balans te vinden voor een rechtvaardige verdeling. Een specifieke situatie waarbij rechtvaardigheid een rol speelt is bedside rationing. De achtergrond is dat op de IC-schaarste aan opnamecapaciteit onvermijdelijk tot keuzes leidt. Intensivisten nemen tijdens een IC-behandeling diverse medische beslissingen. Hierbij lijkt dit soms voor een patiënt medisch voordeel te bieden, maar wordt omwille van te hoge kosten voor gezondheidszorg en samenleving toch besloten om de behandeling niet te geven. Intensivisten houden met dergelijke besluiten rekening met de belangen van andere (toekomstige) patiënten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het staken van een behandeling bij een patiënt met een zeer sombere prognose om plaats te maken voor toekomstige patiënten met een betere prognose.

Enige vorm van bedside rationing is niet te vermijden in de IC-zorg. Het brengt negatieve effecten met zich mee. Het omgaan met schaarse middelen veroorzaakt morele stress. Als artsen zeer veel energie en tijd moeten investeren in een patiënt met een zeer kleine kans op overleving, maar ook een verantwoordelijkheid hebben naar andere patiënten met wellicht betere overlevingskansen, dan vraagt dat om beslissingen die indruisen tegen de waarde van het goed willen doen voor *alle* patiënten. Bedside rationing kan ook het risico van willekeur met zich meebrengen: beslissingen zouden gekleurd kunnen worden door vooroordelen of persoonlijke waarden van een intensivist en daarmee leiden tot ongelijkheid. Om deze negatieve effecten tegen te gaan, moet de verdeling van schaarse middelen gebeuren volgens een rechtvaardige, transparante en consistente strategie, die bij voorkeur op hoog organisatorisch niveau bepaald is.

De individuele intensivist moet dit soort keuzes kunnen baseren op kaders waarover binnen de beroepsgroep overeenstemming is over wat proportionele en passende zorg is, in tijden van schaarste, zoals het draaiboek Pandemie dat in de COVID-pandemie is opgesteld.

## De patiënt op de IC

“Voor patiënten die op een IC belanden is het alsof ze meegesleurd worden in water waarbij hun enige houvast een houtblok is waaraan ze zich vastklampen. Dat blok hout representeert de familie en de clinici, waarvan de patiënt afhankelijk is voor besluiten en medische interventie. Pas wanneer het water rustig is en er vertrouwen is om het houtblok los te laten kan de wal bereikt worden en iets van zelfstandigheid herwonnen worden.”<sup>28</sup>

Zoals de analogie in bovenstaand citaat laat zien, is de impact van een verblijf op de IC voor patiënten en hun families over het algemeen enorm. Vier aspecten zijn relevant vanuit patiëntenperspectief om IC-zorg passend te laten zijn.

### De kwaliteit van menselijk leven

Wanneer iemand op een IC belandt, zijn vaak levensreddende, ingrijpende behandelingen noodzakelijk. Voor zowel patiënten als hun familie staat overleven met de best mogelijke zorg in eerste instantie voorop. Hieruit blijkt dat leven intrinsiek van waarde is. Op een IC worden daarom vaak kosten noch moeite gespaard om dit leven te beschermen en te redden. Terwijl familie hoopt dat hun naaste de IC-opname overleeft, worden ze ondertussen door IC-professionals geïnformeerd over overlevingskansen, het te verwachten beloop en duur van de opname en korte- en langetermijnevolgen van de opname en de periode daarna. Voor families is een IC-opname van een naaste een stressvolle periode, waarin enerzijds vanuit het perspectief van de patiënt meegedacht moet worden over behandelopties en -keuzes en anderzijds angst voor wat gaat komen de boventoon voert en familiebanden soms onder druk komen te staan.<sup>21</sup> Hier doorheen spelen soms misvattingen over veronderstelde medische mogelijkheden.

Naast de kennis van ziektebeelden en objectieve parameters (labuitslagen, fysiologische waarden etc.) die IC-professionals gebruiken om inzicht te krijgen in de toestand van de patiënt, speelt ook ‘kwaliteit van leven’ een sleutelrol op de IC. Dat begrip is in de gezondheidszorg geïntroduceerd als aanvulling op de objectieve medische criteria om de patiënt ‘als geheel’ in beeld te houden, waarin fysieke, sociale, psychische en existentiële aspecten van leven relevant zijn. Complicerend op een IC is dat het bij kwaliteit van leven in de kern draait om iemands eigen - subjectieve – vaststelling. Maar tijdens een IC-opname zijn patiënten door de ernst van ziekte, angst, medicatie of een verminderd bewustzijn over het algemeen niet in staat hier met de behandelaren over te spreken. De familie van patiënten bespreken in zo’n geval met IC-professionals of het leven (nog) waardevol is, of zal zijn, voor hun naaste. De inschatting of behandelingen en ingrepen op termijn zullen leiden tot voldoende kwaliteit van leven hangt dan af van de inschatting van anderen (familie van de patiënt, zorgprofessionals) die in de geest van de patiënt en op basis van diens verleden zullen moeten overwegen wat passend is.<sup>21</sup> Hoe beter de familie en zorgprofessionals op de hoogte is van wensen van een patiënt en hoe meer daarover is vastgelegd, des te groter de kans dat zij zullen handelen in diens geest, mocht hij wilsonbekwaam zijn (geworden).

### Persoonsgerichte zorg en samen beslissen

Bij het vaststellen of een bepaalde behandeling passend is, geldt allereerst het uitgangspunt dat zorg alleen gegeven moet worden als die overeenkomt met de persoonlijke situatie en levensdoelen van een patiënt. Er is dus een belangrijke rol voor samen beslissen in passende zorg.<sup>22</sup> Samen beslissen is een proces waarin besluiten in samenspraak met de patiënt, familie en zorgverleners tot stand komen op basis van betrouwbare informatie over verschillende behandelopties, die zo toegankelijk mogelijk gepresenteerd worden en waarin de persoonlijke waarden en omstandigheden van patiënten en hun familie een sleutelrol



spelen.<sup>29</sup> Op de IC valt of staat samen beslissen in belangrijke mate met de interactie tussen patiënten en hun familie, IC-professionals en poortspecialisten. Bij het nemen van besluiten over een IC-behandeling is niet alleen de wetenschappelijke consensus over effectiviteit leidend, maar krijgen de voorkeuren ('wat is voor u van belang voor uw kwaliteit van leven?') van patiënten en families ook een belangrijke stem.<sup>29</sup> De stichting FCIC meldt op haar website: "Persoonsgerichte IC-zorg betekent: de persoon of diens afgevaardigde als gelijkwaardige partner betrekken bij de medische besluitvorming. Met compassievolle en gecoördineerde zorg door IC-professionals gebaseerd op respect voor de voorkeuren, waarden en behoeften van die persoon."<sup>30</sup>

Het belang van samen beslissen wordt verder onderstreept door de in 2020 aangescherpte Wet inzake de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) waarin het toepassen van samen beslissen is opgenomen. Samen beslissen op de IC is echter vaak moeilijk, omdat beslissingen soms snel genomen moeten worden, de vertrouwensrelaties tussen IC-professionals, de patiënt en familie bij aanvang van de opname nog niet is gevormd en de mogelijkheden van de patiënt om zelf te beslissen vaak beperkt zijn. Daar komt bij dat voorkeuren van de patiënt en/of familie gedurende de IC-opname vaak veranderen.<sup>22 17</sup>

Samen beslissen is niet een doel op zich. Het is een proces met als doel het geven van goede zorg, waar zorgverlener, patiënt en familie, vanuit hun eigen rol en expertise (professionele en ervaring) aan bijdragen.<sup>31</sup> Het is een continu proces, dat, indien mogelijk, bestaat uit opeenvolgende gesprekken waarin er sprake is van gedeelde regie en verantwoordelijkheid.<sup>31</sup> Het overgrote deel van de patiënten en familie heeft behoefte geïnformeerd te worden over en betrokken te worden bij het besluitvormingsproces.<sup>22</sup> Er zijn echter ook patiënten en families die niet actief willen meebeslissen, bijvoorbeeld omdat de verantwoordelijkheid te zwaar weegt. Als de opties met betrekking tot deelname aan het besluitproces besproken zijn, kan het overlaten van uiteindelijke besluiten toch als samen beslissen gezien worden. IC-professionals dienen dan nog steeds de voorkeuren en waarden van de patiënt in acht te nemen bij besluitvorming.<sup>22</sup>

Nederland heeft bijna 27% burgers met een migratieachtergrond.<sup>32</sup> De verwachting is dat dit aantal zal stijgen.<sup>32</sup> Een belangrijk deel van deze burgers zal, in de rol van patiënt, gewoontes en waarden hebben die niet passen bij de individualistische benadering die in Nederland veelal de norm is. Door bij passende zorg alleen maar te spreken over de patiënt als persoon gaan we impliciet uit van de patiënt als autonoom individu. De nadruk op individuele autonomie bij het nemen van beslissingen en 'non-interference' is niet altijd realistisch, want het blijkt dat bijvoorbeeld in België en Italië naast aanzienlijk meer betrokken worden bij palliatieve patiënten ten opzichte van Nederland.<sup>33,34</sup> Ook patiënten met een migratieachtergrond zijn vaak meer gewend vanuit een gedeelde autonomie hun families actief te betrekken bij de behandelrelatie, hoewel dit ook geldt voor patiënten zonder migratieachtergrond.

Autonomie is een relationeel fenomeen: relaties met familie of anderen vormen ons zelfbeeld, waarden en voorkeuren.<sup>35</sup> Dit dient erkend te worden in de besluitvorming rondom IC-zorg en lijkt mooi aan te sluiten bij passende zorg en principes van samen beslissen. Artsen uit verschillende landen, met uitzondering van Nederland, zijn vaak aanzienlijk minder bereid om thema's als ongeneeslijkheid van ziekte en het niet-instellen van levensverlengende behandeling te bespreken.<sup>33,34</sup> Een alternatief hiervoor is omfloerst communiceren, zoals blijkt uit het feit dat dood en kanker binnen verschillende culturen niet altijd bij de naam genoemd worden en als taboe ervaren kunnen worden.<sup>36</sup> Ook hierbij geldt dat deze taboes ook bestaan onder Nederlanders zonder migratieachtergrond, en dat kan voor zorgprofessionals slechtnieuwsgesprekken ingewikkeld maken.<sup>37</sup>

Communicatiestijl is van belang, en moet gericht zijn op de patiënt en diens persoonlijke context en achtergrond. Zo kan het helpen om te zeggen: 'wij doen alles wat binnen onze mogelijkheden valt, maar wij moeten ervoor waken om uw geliefde geen onnodige leed aan te doen' (dus zal niet gedaan worden wat medisch niet zinvol is) in plaats van 'we gaan u niet reanimeren, beademen of op de IC opnemen'. Zo wordt voorkomen dat de patiënt/familie zich niet serieus genomen voelt. Vervolgens kan er, indien gevraagd, uitgelegd worden wat dat inhoudt. Schroom hierbij niet de hulp van een geestelijk verzorger in te roepen. Met betrekking tot patiënten met een migratieachtergrond komt dit onderwerp uitgebreid ter sprake in het NVIC-advies 'interculturele problemen rondom het levenseinde' en het advies 'Passende zorg is inclusieve zorg' van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RV&S).<sup>18,38</sup>

De volgende stappen helpen IC-professionals een dergelijk proces van samen beslissen met de patiënt en familie vorm te geven. Een gesprekshulp (b.v. Behandelgrenzen, PatientPlus) kan patiënten en familie helpen ter voorbereiding op en tijdens samen beslissen.<sup>39,40</sup>

- Creëer vroegtijdig een vertrouwensband met de patiënt en familie, liefst door een vast medisch en verpleegkundig aanspreekpunt.
- Bied emotionele steun.
- Leg de medische situatie en prognose uit.
- Bespreek de verschillende behandelopties en bespreek dat er behalve mogelijkheden ook onmogelijkheden zijn. Indien opportuun, leg uit wat een ICU-trial/TLT inhoudt.
- Beoordeel of de patiënt en familie de ernst van de situatie begrijpen.
- Benadruk dat er keuzes zijn (mede gebaseerd op de eigen wensen en voorkeuren van de patiënt) en bespreek de basisprincipes van samen beslissen.
- Bespreek de rol die de patiënt en de familie wil spelen in het nemen van besluiten.
- Bespreek de wensen en voorkeuren van de patiënt (neem hierin informatie, b.v. uit eerdere gesprekken tussen de familie en de patiënt, gedocumenteerde behandelwensen etc. mee).
- Neem een afgewogen beslissing op basis van voorgaande stappen.<sup>22</sup>

Wanneer de patiënt en de familie weten dat hun wensen en behoeften onderdeel zijn van dit proces, zullen zij het over het algemeen eens zijn met de aanbevelingen en genomen beslissingen.<sup>22,41</sup>

## De noodzaak van proactieve zorgplanning

Gezien het belang en de voordelen van samen beslissen, maar de beperkte mogelijkheden daarvan op de IC, is proactieve zorgplanning belangrijk. Dit "stelt mensen in staat doelen en voorkeuren omtrent toekomstige medische behandelingen te formuleren, deze doelen en voorkeuren met familie en zorgverleners te bespreken en hun voorkeuren te noteren en zo nodig te herzien".<sup>42</sup> In het kader van Passende Zorg kan proactieve zorgplanning rond IC-opnames in drie fases verdeeld worden:<sup>6</sup>

- **Voor IC-opname**

De meeste winst die gemaakt kan worden om over- of onderbehandeling op een IC te voorkomen, ligt in de periode die voorafgaat aan een geplande of ongeplande ziekenhuisopname. Op het moment dat een patiënt kritisch ziek is en IC-behandeling nodig heeft, spelen vrees voor overlijden en twijfel over foute beslissingen een dermate grote rol bij patiënt en behandelaars, dat de besluitvorming ingewikkeld kan zijn.

Anders dan in palliatieve zorg, waarin proactieve zorgplanning een duidelijke plaats heeft, geldt voor IC-zorg dat elk (gezond) individu binnen enkele uren IC-patiënt kan zijn.<sup>43</sup> Het is niet reëel en nodig dat elke Nederlander zich verdiept in IC-zorg en de daarbij passende wensen, wel levert het waardevolle helderheid op als met kwetsbare patiënten in de huisartsenpraktijk, het verpleeghuis of (poli)klinische situatie besproken is wat een IC-opname voor de desbetreffende patiënt zou kunnen inhouden en welke gezondheidswinst en schade van een IC-opname verwacht kan worden. Juist door vroegtijdig een dialoog aan te gaan, kunnen patiënten reflecteren, doorvragen en zich beter laten informeren over dit vaak als bedreigend voelende onderwerp. Zeker als culturele achtergronden tussen patiënten en behandelaars verschillen en de mening over IC-zorg beïnvloeden, is een dialoog zonder actuele dreiging van medische verslechtering of de dood, inhoudelijker te voeren.<sup>18</sup> Ook een fase later, op een spoedeisende hulp of op een verpleegafdeling van een ziekenhuis, is de dialoog tussen patiënt en behandelaar van waarde. Voorwaarde is dat professionals die het gesprek voeren helder durven te zijn over het medische perspectief (conform principes van samen beslissen) en niet alleen 'een wens ophalen' van een patiënt die inhoudelijke kennis ontbeert. Het is noodzakelijk dat de uitkomst van dit gesprek beschikbaar is bij diegenen die in het ziekenhuis betrokken zijn bij een eventuele IC-opname.

Vooraf omdat in een ziekenhuis technisch gezien 'alles kan', is het van belang dat zorgprofessionals het al dan niet passend zijn van escaleren-van-zorg-naar-een-IC duidelijk en begrijpelijk beschrijven. Waar patiënten dat niet kunnen of willen, dient door middel van herhaalde gesprekken de zorg begrensd te worden. Hulpmiddelen zoals een gesprekshulp kunnen daarbij nuttig zijn.<sup>39,40</sup> Aangetekend dient te worden dat de wens van patiënt en insturend specialist richtinggevend is, maar dat het besluit over een daadwerkelijke IC-opname aan de intensivist is.<sup>44</sup> Wat de insturend specialist betreft: langdurige arts-patiënt relaties en 'sunk cost fallacy' ("er is lang of kostbaar behandeld", "wie A zegt, moet ook B zeggen") zouden geen rol moeten spelen, zie verder.

**Stelling 2:** De besluitvorming rond behandelbeperkingen moet zorgvuldig uitgevoerd worden door de zorgprofessional en met patiënt en/of familie, bij voorkeur in een situatie waarbij IC-opname nog niet aan de orde is. Dit dient gedaan te worden door (of onder supervisie van) een arts en verpleegkundige die voldoende bekend is met de consequenties van een IC-behandeling.

- **Tijdens IC-opname**

Vroegtijdig tijdens een IC-opname is het nuttig om verwachtingen met patiënten en/of de familie en insturende specialisten helder te formuleren. Als (on-)mogelijkheden en verwachtingen aan beide kanten (patiënt/familie en behandelaars) op tafel liggen en besproken zijn en eventueel termijnen van een ICU-trial/TLT zijn gesteld, is later in een IC-traject zo'n gesprek een leidraad om op voort te bouwen en beslissingen te baseren. Een probleem kan optreden als bij de familie de wens bestaat het leven tot iedere prijs te behouden, terwijl dit vanuit het oogpunt van proportionaliteit van zorg onwenselijk is. Hier moet een balans gevonden worden tussen enerzijds begrip, maar anderzijds het afspreken en handhaven van duidelijke grenzen. Dit proces kost tijd en inspanning, die dan ook genomen moet worden.<sup>18</sup>

- **Na IC-opname**

Als een patiënt van de IC ontslagen wordt, blijft nog een lang traject van voortdurende morbiditeit bestaan.<sup>11</sup> Hier door is ook de kans op een IC-heropname verhoogd. Met de ervaring van de voorgaande IC-opname, kunnen patiënten, familie en behandelaars opnieuw de dialoog aangaan over de gevolgen van een onverhoopt nieuwe klinische verslechtering die tot IC-opname noopt: opnieuw opname en met welk doel en eventueel welke beperkingen?

Angst voor suboptimale zorg op de verpleegafdeling van een inmiddels vaak extra kwetsbare patiënt zullen besproken dienen te worden in combinatie met de gevolgen van de verminderde fysieke veerkracht en nieuwe medische inzichten. Ook dient aandacht te zijn voor nazorg en revalidatie van IC-patiënten, in het bijzonder voor PICS en PICS-F.<sup>45</sup>

## Maatschappelijke trends

Wij signaleren een aantal maatschappelijke ontwikkelingen, die relevant zijn voor het denken over passende IC-zorg.

### Aandacht voor proportionele en zinnige zorg

De groeiende kosten van gezondheidszorg krijgen de laatste jaren veel aandacht. De hiervoor beschikbare middelen kunnen uiteraard maar één keer worden uitgegeven. Waaraan moet dit geld besteed worden? Er bestaan schattingen dat in de Verenigde Staten tot 30% van de uitgaven voor gezondheidszorg niet bijdragen aan gezondheidswinst. Om deze reden is daar in 2012 de Choosing Wisely-campagne gestart, een initiatief om verspilling tegen te gaan en om behandelingen te voorkomen die niet bijdragen aan gezondheidswinst.<sup>46</sup> Ook in Nederland wordt nagedacht over de noodzaak om het beschikbare geld te besteden op een manier die het meest bijdraagt aan de gezondheid van de hele maatschappij en hoe met investeringen buiten de IC waarschijnlijk meer gezondheidswinst behaald kan worden.

### Taboe op sterven, en een veronderstelde maakbaarheid van het leven

Gesprekken over sterven worden in de maatschappij vaak ontweken. Dit kan cultureel of religieus bepaald zijn, maar een normale angst voor de dood is hiervoor natuurlijk ook een oorzaak. Daarbij bestaat een sterk gevoel van maakbaarheid van het leven. Patiënten en hun familie hebben soms onrealistisch hoge verwachtingen van de curatieve zorg. Het leidt tot het moeilijker accepteren van de naderende dood, en tot de eis om door te behandelen, ook in de laatste levensfase.

### Afname van vertrouwen in instanties

De maatschappij verandert, waarbij vertrouwen in de instituties inclusief religie afneemt, terwijl anderzijds er veel orthodox gelovigen zijn. Bij een deel van de bevolking bestaat wantrouwen tegen artsen: wordt er wel tot het uiterste gegaan, om het leven te redden? We staan bekend als een land 'dat snel afscheid neemt' (euthanasiewet, wet op voltooid leven). Dit kan, zeker voor patiënten met een niet-Nederlandse of biculturele achtergrond, bijdragen aan achterdocht jegens zorgverleners.<sup>18</sup> De afname van vertrouwen wordt ook veroorzaakt door de publieke aandacht voor kosten van IC, personeelsgebrek, tekortschietende capaciteit, wat al snel leidt tot 'economisering' van de discussie over passende zorg.

### Toegenomen individualisering

Mensen zijn meer op zichzelf en naasten gericht; ze willen meedenken over hun eigen behandeling, zijn vaker goed geïnformeerd en voegen zich niet zomaar naar de mening van de groep. Dat heeft als risico dat de solidariteit afneemt en mensen het moeilijker vinden om keuzes te maken voor het grotere geheel, waarvan ze zelf mogelijk nadelen ondervinden. Zoals een IC-behandeling achterwege laten ten gunste van een patiënt met betere kansen op het moment van schaarste.

### Duurzaamheid als noodzaak

De zorg wordt internationaal erkend als onderdeel van de klimaatcrisis.<sup>47</sup> Daarmee is het ook de verantwoordelijkheid van de zorg om een deel te zijn van de oplossing. Zorgvuldig omgaan met middelen, afval en uitstoot zal in de komende jaren veel aandacht krijgen.

## Mogelijke oplossingsrichtingen

In de voorgaande hoofdstukken zijn verschillende dilemma's naar voren gekomen, waarmee rekening moet worden gehouden met passende IC-zorg. Hier geven we globaal aan waar mogelijkheden liggen om in Nederland tot meer passende IC-zorg te komen. Het is zeker niet zo dat alle suggesties direct opgepakt moeten worden. Er zal gekozen moeten worden, welke opties het meest kansrijk zijn om verder uit te werken. De werkgroep is niet van mening dat er minder IC-zorg geleverd moet worden, maar wel dat we eerlijk moeten omgaan met schaarste en waar mogelijk tegemoet moeten komen aan de wensen van individuele patiënten. De oplossingsrichtingen zijn te verdelen in tien thema's die hieronder verder worden uitgewerkt.

### Consensusvorming onder IC-professionals

Consensus over wat passende zorg is, is binnen de beroepsgroep van groot belang. Dit zal gesprekken met patiënten en hun familie over het niet (meer) geven van IC-behandeling gemakkelijker maken. De morele stress bij IC-professionals bij het beperken van een behandeling zal dan afnemen. Maatschappelijk leidt het tot vertrouwen dat beslissingen niet willekeurig en per ziekenhuis verschillend zijn.

**Stelling 3.** Het is wenselijk dat de Nederlandse IC-professionals onderling afstemmen wat zij de ondergrens vinden van proportionele, zinnige IC-zorg. Dit zal tot een meer consistent beleid leiden.

### Beter gebruik maken van de unieke rol van de IC-verpleegkundige

De IC-zorg wordt door verschillende professionals gegeven. Samen zijn zij een team. In dat team heeft de IC-verpleegkundige een belangrijke verbindende rol met betrekking tot passende zorg op de IC doordat zij de wensen, behoeften en belangen van de patiënt en familie goed naar voren kan brengen en kan laten meewegen in beslissingen omtrent passende zorg. Zij kent het acute zorgnetwerk, heeft een generalistische blik, overziet de (on)mogelijkheden van de zorgketen en is daardoor in staat om samen met collega-professionals te beoordelen wat de meest passende zorg is.<sup>48</sup>

De IC-verpleegkundige verleent tijdens haar dienst intensieve zorg aan één of twee IC-patiënten en heeft veel contact met de familie. Hierdoor staat zij letterlijk en figuurlijk naast de patiënt en familie, wat de mogelijkheid geeft tot het aangaan van een vertrouwensband. Zij kan eenvoudig wensen en behoeften bespreken en is op de hoogte van de sociale context van de patiënt. Zij gebruikt haar holistische blik en kennis van de korte- en langetermijnevolgen van een IC-behandeling om patiënten en familie voor te lichten en te adviseren over de zorg die past bij hun wensen en voorkeuren. De IC-verpleegkundige kan, in samenspraak met de patiënt en familie, haalbare doelen formuleren die aansluiten bij de persoonlijke situatie en zorgvraag. In de communicatie naar en besluitvorming met andere zorgprofessionals heeft zij een aanvullende rol, zorgt ervoor dat de stem van de patiënt en de familie gehoord wordt en dat de belangen en visie optimaal naar voren worden gebracht en worden meegewogen.<sup>41</sup>

Artsen en patiënten geven aan deze rol van de IC-verpleegkundige heel belangrijk te vinden. Daarnaast geven patiënten aan dat de IC-verpleegkundige een belangrijke rol heeft als "vertaler" van het vaak moeilijk te begrijpen medisch jargon en direct en makkelijk aan te spreken is. Dit stelt de patiënt en familie in staat om een gewogen bijdrage te leveren aan samen beslissen en zo samen te komen tot passend zorg.

## Bevorderen van zorgvuldige besluitvorming bij (toekomstige) IC-patiënten

Om te bevorderen dat patiënten een behandeling krijgen die zoveel mogelijk aansluit bij hun persoonlijke wensen en waarden, moet extra aandacht besteed worden aan proactieve zorgplanning aan samen beslissen in een vroege fase en aan de procedure van besluitvorming op de IC. Het is belangrijk dat mensen met een reëel risico op een IC-behandeling tijdig met anderen hierover spreken. Dit geldt in het bijzonder voor kwetsbare patiënten met een zeer slechte algehele conditie, een ernstige ziekte, of hoge leeftijd, die een hoger risico op een langdurig verblijf op de IC hebben, terwijl de kans op een goede afloop kleiner is.<sup>49,50</sup> Wie praten hierover mee? Wat zijn de ideeën hierover? Wat is een acceptabele uitkomst van een IC-behandeling? Hoe ver willen zij gaan? Hoe kan het gesprek het beste gevoerd worden? Hoe kan de langetermijnprognose zo goed mogelijk worden ingeschat? Ligt alle informatie op tafel?

Een gesprek over IC-behandeling kan plaatsvinden op verschillende momenten en op verschillende manieren in de vorm van proactieve zorgplanning. Patiënten kunnen gestimuleerd worden om dit met hun familie te bespreken. Maar ook IC-professionals kunnen vaker hierover met kwetsbare patiënten, hun insturend specialist en hun huisarts in gesprek gaan. Er bestaan al veel initiatieven die dit soort gesprekken stimuleren. Denk hierbij aan landelijke campagnes en overheidsinitiatieven: praten over de dood, 'moet alles wat kan', gesprekshulp Behandelgrenzen, 'drie goede vragen', etc.<sup>39,40</sup> Voor artsen is het belangrijk om de inhoud van een gesprek over IC goed te documenteren. Wat vindt iemand nog aanvaardbaar? En wat is de motivatie om terughoudend te zijn, of juist ver te willen gaan? Alleen zo kan voor elke patiënt worden ingeschat welke behandeling passend is.

## Scholing van zorgverleners

Wij adviseren in de basisopleiding van verpleegkundigen en artsen te verduidelijken dat de technische mogelijkheden om het leven op een IC te verlengen in beginsel eindeloos zijn, maar dat deze zorg niet altijd geleverd wordt. Voor- en nadelen, de kosten en baten, de mogelijkheden en onmogelijkheden van IC-behandeling dienen besproken te worden. Ook dienen instrumenten te worden aangereikt om bij chronisch zieken levensdoelen vast te stellen, inclusief proactieve zorgplanning en samen beslissen en moet aandacht gegeven worden aan PICS en PICS-F. Tenslotte verdient ook aandacht voor sociale en milieu determinanten van gezondheidszorg aandacht. Ook poortspecialisten en huisartsen zouden moeten worden bijgeschoold over grenzen en uitkomsten van IC-zorg.

Voor IC-professionals zelf dient de besluitvorming over al dan niet een IC-opname een specifiek onderdeel van de opleiding te worden. Welke argumenten moeten op tafel komen bij deze besluitvorming? Hoe worden de argumenten gewogen? Wat is je maatschappelijke rol als IC-professional? Hoe zorg je goed voor de individuele patiënt, maar maak je tegelijk optimaal gebruik van schaarse middelen?

## Dialogoog met burgers en zorgprofessionals buiten de IC

Grenzen stellen aan IC-zorg kan voor iedereen consequenties hebben. Datzelfde geldt voor het niet stellen van grenzen; ook dat kan grote gevolgen hebben. Deze dialoog dient gevoerd te worden via:

- Gesprekken met burgers, bijvoorbeeld in de vorm van een burgerforum.<sup>51</sup> Uiteindelijk moeten de burgers centraal staan in de discussie over de grenzen van IC-zorg en moet bij hen draagvlak gevonden worden voor het stellen van grenzen. Hierbij kan de discussie breed worden ingestoken: Waar moet het (zorg-) geld naartoe? Wat vinden burgers acceptabele redenen om de intensiteit van zorg te begrenzen?

- Een dialoog tussen intensivisten en huisartsen, die kan helpen om de positie van de IC's in het totale zorglandschap te definiëren. Als huisartsen menen dat patiënten met slechte vooruitzichten minder vaak op de IC moeten worden opgenomen, dan zijn zij wellicht ook bereid om daarover vaker het gesprek met hun patiënten aan te gaan.
- Een dialoog tussen intensivisten en de naar de IC verwijzende specialisten. Poortspecialisten kunnen (te) hoge verwachtingen hebben van de IC en een beperkte kennis van de gevolgen van IC-behandeling op functionele status en kwaliteit van leven hebben. Ook voor hen is het belangrijk dat bij een beperkte IC-capaciteit goede keuzes worden gemaakt wie van die zorg kan profiteren.
- Via het sleutelwoord 'solidariteit', ook voor toekomstige generaties. Wat is nodig om de zorg toegankelijk te houden voor alle Nederlanders, waarbij ook sociale en milieu determinanten een rol spelen?

### Betere voorlichting over de kwaliteit en (on)mogelijkheden van IC-zorg in Nederland

De IC is tijdens de coronapandemie veel in het nieuws geweest door capaciteitsgebrek en de dreigende code zwart. Hierdoor kan een ongenueanceerd beeld zijn ontstaan dat het op de IC heel vaak over het staken van de op herstel gerichte behandeling gaat. Dit kan bij burgers tot bezorgdheid leiden dat zij niet de zorg krijgen die zij nodig hebben. Positieve beeldvorming is de beste basis voor vertrouwen: we kunnen meer laten zien wat we doen op de IC. Door middel van voorlichting zou meer benadrukt moeten worden dat de kwaliteit van IC-zorg in Nederland hoog is en dat de primaire taak van IC-professionals is om optimaal voor hun patiënten te zorgen, waarbij palliatieve zorg soms beter is dan curatieve zorg.

### Kennis vergroten over de (lange termijn-) prognose van IC-patiënten.

Op iedere IC worden patiënten altijd behandeld, curatief en/of palliatief. Dagelijks worden beslissingen genomen over wel of niet (door-)behandelen. Vaak is er een makkelijke beslissing om te blijven behandelen, d.w.z. behandeling gericht op herstel.<sup>19,52</sup> Maar bij een gedeelte van de IC-patiënten is de beslissing lastig door onzekerheid over de prognose. Dit zijn de patiënten die langer dan een week en soms zelfs maandenlang op IC verblijven. Patiënten die ook een belangrijk deel van de IC-capaciteit gebruiken.<sup>53,54</sup> Om beter te begrijpen wie een reële kans maakt en wie niet, is meer kennis nodig over het voorspellen van overleving. Daarnaast moet er meer kennis komen over zogenaamde 'patient reported outcomes' (PROs), zoals kwaliteit van leven, etc., alsmede meer kennis over het succesvol implementeren van predictiemodellen en patientplussmiddelen. Er is speciaal behoefte aan structurele follow-up van IC-patiënten bij wie twijfel bestond over de gepastheid van IC-behandeling. Naar de mening van de werkgroep ligt hier een kennislacune, en een belangrijk terrein voor onderzoek. Een voorbeeld is de MONITOR-IC-studie.<sup>55,56</sup>

**Stelling 4.** IC-afdelingen dienen in hun dagelijkse praktijk de langetermijntoekomst van hun individuele (hoogrisico-)patiënten te volgen, in ieder geval bij de patiënten waarbij zorgen bestaan over de gepastheid van IC-zorg. Dit zou moeten bestaan uit het ophalen van informatie over sterfte en de functionele status en subjectieve kwaliteit van leven een jaar na IC-opname d.m.v. een korte enquête. Deze uitkomsten dienen te worden betrokken bij beslissingen omtrent het afspreken van behandelbeperkingen.



## Vaststellen van algemene uitgangspunten over behandelbeperkingen

Hieronder wordt een aantal aspecten besproken die van belang zijn bij beslissingen om behandelingen niet aan te bieden aan patiënten, zelfs als een patiënt zelf zo'n behandeling zou willen ondergaan of dat de familie dit wenst. Een algemeen uitgangspunt is dat een behandeling niet gegeven moet worden als de belasting disproportioneel geacht wordt t.o.v. de te verwachten gezondheidswinst voor de patiënt. Redenen om af te zien van behandeling zijn:

Te weinig baten:

- Er is geen realistisch uitzicht op overleving op langere termijn (langer dan een half jaar).
- De te verwachten kwaliteit van leven na afloop van een eventuele IC-opname is onvoldoende voor de patiënt.
- Een combinatie van bovengenoemde argumenten.

En dit vaak in combinatie met te hoge lasten:

- Fysieke en psychische belasting van de IC-behandeling voor de patiënt en familie, vooral als zij dit zelf aangeven.
- Beroep op IC-capaciteit die ten koste gaat van de behandeling van andere ernstig zieke patiënten.
- Disproportioneel hoge kosten.
- Milieuaspecten van IC-zorg.
- Een combinatie van bovengenoemde argumenten.

## Uniforme criteria voor behandelbeperking: gemeenschappelijk standpunt

Bij het vaststellen wat 'passende IC-zorg' is, wordt allereerst gekeken naar de noodzaak en haalbaarheid van deze behandeling ("is er een IC-indicatie?"). Vanzelfsprekend moet er bij een beslissing tot IC-opname ook een indicatie bestaan waarom de patiënt op een IC i.p.v. op een andere verpleegafdeling moet worden opgenomen. In dit discussiestuk zien we af van het benoemen van die indicaties. Dit is een verantwoordelijkheid voor de professionals, die daarvoor gebruik maken van de huidige 'Kwaliteitsstandaard Organisatie van Intensive Care' en de in ontwikkeling zijnde leidraad Organisatie IC.<sup>44</sup> Als de noodzaak tot IC-opname bestaat wordt gekeken of de patiënt deze behandeling zelf zou willen. Deze afweging wordt gemaakt in gezamenlijk overleg tussen de patiënt (eventueel diens familie) en de behandelend IC-professionals (zie eerder). Ook als een patiënt of diens familie een duidelijke wens hebben om een IC-behandeling te ondergaan, kunnen er redenen zijn dat het behandelteam besluit dat IC-zorg niet passend is.

Wij beperken ons hier tot behandelbeperkingen die door het behandelteam worden ingesteld, in tegenstelling tot behandelbeperkingen op verzoek van de patiënt. Het is heel lastig om op voorhand harde criteria te benoemen waarbij altijd besloten zou moeten worden af te zien van IC-behandeling. Het is een op de individuele patiënt toegepaste beslissing en per patiënt moet een afweging gemaakt worden waarbij vele aspecten een rol kunnen spelen. Tegelijk is er behoefte om te voorkómen dat er willekeurig ontstaat, dat vergelijkbare patiënten soms wel en soms niet op een IC behandeld worden. Daarom worden hieronder een criteria benoemd die gewogen kunnen worden bij lastige behandelbeslissingen. Het eerder beschreven algemene uitgangspunt is dat een behandeling niet gegeven moet worden als de belasting van die behandeling disproportioneel is t.o.v. de te verwachten gezondheidswinst voor de patiënt. Hier onder doen we een voorstel hoe disproportionaliteit te beoordelen.

**Stelling 5.** Volledige IC-behandeling, dus inclusief alle behandelingsmodaliteiten als kunstmatige beademing, nierfunctievervangende therapie, ECLS, etc., zou alleen ingezet moeten worden bij een realistisch uitzicht op ten minste een half jaar overleving na IC-ontslag met voldoende-goede kwaliteit van leven én als de patiënt hiermee instemt.

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen een ‘volledige’, intensieve IC-behandeling en een beperktere behandeling. Een overleving korter dan een half jaar of een beperkte functionele status en/of kwaliteit van leven kan voor sommige patiënten wel waardevol zijn. Zo kan een patiënt met uitgezaaide kanker of hoge leeftijd soms toch profiteren van een korte of minder intensieve IC-behandeling.<sup>57</sup> Maar de meest intensieve levensverlengende IC-behandeling is disproportioneel en moeten we niet aanbieden (net zoals wij hun als voorbeeld geen orgaantransplantatie of mechanische ondersteuning van de hartfunctie moeten aanbieden; dat is algemeen aanvaard).

Het criterium dat er uitzicht op een voldoende-goede levensverwachting moet zijn, is in zekere zin willekeurig. De waarde ervan zit in de vaststelling dat een patiënt een redelijke tijd moet kunnen profiteren van een intensieve en voor patiënt en maatschappij belastende behandeling. Over die termijn is natuurlijk discussie mogelijk, maar tegelijk is duidelijk dat volledige IC-behandeling niet bedoeld is om het leven enkele weken langer te laten duren. Een uitzondering hierop is een patiënt die in aanmerking komt voor orgaandonatie en om die reden op de IC wordt opgenomen. Het is onmogelijk om met zekerheid te weten of een patiënt wel of niet een half jaar zal overleven, daarom staat in het uitgangspunt dat er een realistisch uitzicht op die overleving moet zijn.

### Een methode om te beslissen tot wel of geen IC-behandeling

Belangrijk criterium voor volledige IC-behandeling is dus een realistische kans op nog minstens een half jaar leven van een redelijke tot goede kwaliteit. Natuurlijk is er in de praktijk vaak onzekerheid over de prognose. We onderscheiden daarom drie verschillende scenario's:

#### Vitaal bedreigde patiënt



Figuur 1. Beslisschema t.a.v. behandelbeperkingen van de vitaal bedreigde patiënt. 'Geen beperkingen' is een behandeling met beademing en/of mechanische ondersteuning van de hartfunctie en/of IC-behandelduur met een verwachte duur > 7 dagen.

### **Categorie 1:**

Bij de meeste patiënten is het duidelijk dat er een realistische kans op goed herstel is met meer dan een half jaar levensverwachting. Dat geldt b.v. voor veel patiënten die worden opgenomen na een verkeersongeluk of ander trauma, met een longontsteking of na een grote electieve operatie. Bij hen zal geen discussie bestaan over het opnemen op IC, tenzij complicaties zich opstapelen; dan kan besloten wordt tot overgang naar categorie 2.

### **Categorie 2:**

In veel gevallen bestaan er zorgen, maar is er geen zekerheid over de levensverwachting en de te verwachten kwaliteit van leven. Ook in situaties waarin geen zekerheid bestaat, kan een behandelteam tot de conclusie komen dat het zeer onwaarschijnlijk is dat een patiënt langer dan een half jaar een redelijke tot goede kwaliteit van leven te verwachten heeft. Als die afweging op zorgvuldige wijze tot stand is gekomen, dan is dat voldoende grond om geen IC-behandeling aan te bieden. Echter, soms is er onvoldoende grond om die conclusie te trekken. In die gevallen is het verstandig in een vroeg stadium de behandeldoelen te bespreken met de familie.<sup>58</sup>

### **Categorie 3:**

Bij een aantal patiënten zal door de behandelaars worden ingeschat dat de levensverwachting korter is dan een half jaar of dat de kwaliteit van leven slecht zal zijn. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn bij patiënten met gemetastaseerde maligniteit, maar ook bij (gevorderde) dementie of patiënten met een groot cerebrovasculair accident (CVA). In die gevallen wordt dus geen volledige IC-behandeling gegeven, ook niet als de patiënt of familie dat wenst. Soms komt een patiënt wel in aanmerking voor een korte, niet-intensieve IC-behandeling (b.v. een geplande opname, een kortdurend behandeling met high-flow zuurstof, of kortdurend bloeddrukverhogende medicatie). Dit is iets dat per situatie besproken moet worden.

Een ICU-trial (of time-limited trial TLT, een tijdbegrensde behandeling) kan daarbij van waarde zijn.<sup>59,60</sup> Dit is een afspraak tussen IC-professionals en de patiënt/familie om bepaalde medische behandelingen gedurende een afgesproken tijd in te zetten om te zien of een patiënt verbetert of niet, aan de hand van tevoren afgesproken parameters. Vijf componenten zijn daarbij van belang (tabel 1). Als de patiënt na de afgesproken termijn de tevoren gestelde criteria niet bereikt, dan wordt de behandeling omgezet in palliatieve zorg. Bij twijfel kan een tweede ICU-trial worden ingezet.

ICU-trial: 5 onderdelen	Voorbeeld
1. Bepaal de acute klinische behoefte en prognose	Acuut respiratoir falen als gevolg van ernstig COPD
2. Maak de doelen en waarden duidelijk inzichtelijk	Ontwennen van mechanische beademing
3. Bepaal objectieve criteria	Mogelijkheid tot verbeteren van P/F-ratio
4. Bepaal de tijdsperiode voor re-evaluatie	3 tot 7 dagen, afhankelijk van klinische inschatting
5. Bepaal de eventuele acties die aan het einde van de IC-trial genomen moeten worden	Bespreek het doel: ontslag naar afdeling als patiënt los van beademing met adequate diurese. Indien onsuccesvol: palliatieve zorg

Tabel 1: ICU-trial (of time-limited trial) <sup>61</sup>

De inschatting door de intensivist van te verwachten levensduur en kwaliteit van leven wordt slechts beperkt bepaald door de ernst van de actuele ziekte/aandoening, maar veel meer door de kwetsbaarheid, comorbiditeit, leeftijd en individuele inschattingen door de patiënt en zijn familie van wat nodig is om te spreken van een redelijke kwaliteit van leven. Zo kan die kwaliteit beïnvloed worden door substantieel verlies aan zelfstandigheid, iets wat b.v. belangrijk kan zijn voor voorheen gezonde patiënten.

### Kenmerken die te maken hebben met te verwachten kwaliteit van leven

In meerdere studies is vastgesteld dat een aantal factoren duidelijk geassocieerd is met een lage kans op herstel met goede functionele status na IC-ontslag. Dat zijn ernst van ziekte bij en tijdens IC-opname, kwetsbaarheid (frailty), kwaliteit van leven voor IC-opname en de functionele status voorafgaand aan IC-opname.<sup>62-64</sup> Daarom moet bijzondere aandacht gegeven worden aan deze factoren. In sommige gevallen kan de kwaliteit van leven verbeteren na IC-opname als de aandoening die leidde tot de verminderde functionele status verbetert door behandeling. Een voorbeeld is de patiënt die voorafgaand aan IC-opname chronisch hartfalen had, dat kan verbeteren door een operatie aan de hartkleppen.

Echter, in veel andere gevallen is dat niet zo. Een patiënt met gemetastaseerde maligniteit bijvoorbeeld, met een slechte functionele status die opgenomen wordt op IC met een infectie, zal na ziekenhuis ontslag op zijn best dezelfde functionele status hebben als voor opname. Vaak zal de functionele status na ontslag aanmerkelijk slechter zijn. Patiënten op hoge leeftijd hebben slechtere vooruitzichten t.a.v. herstel dan jongere patiënten. Ook is het risico op een slechte functionele status, verlies aan zelfstandigheid en verminderde subjectieve kwaliteit van leven groter. Dat heeft te maken met de verminderde fysiologische reserve, vaak al bestaande kwetsbaarheid voor opname en de vanzelfsprekend verminderde levensverwachting van oudere patiënten.<sup>12</sup>

Naast fysiek, mentaal en cognitief functioneren hebben psychologische adaptatie en omgevingsfactoren (sociale steun en financiële middelen) ook invloed op ervaren kwaliteit van leven. Door psychologische adaptatie ervaart een deel van de voormalig IC-patiënten gelijke of zelfs betere kwaliteit van leven ondanks de functionele beperkingen na IC-opname.<sup>65</sup> Een negatieve copingstijl, waarbij voormalig IC-patiënten moeite hebben met het accepteren van een leven met beperkingen, is geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven.<sup>66</sup> Ondanks de beperkingen blijft het, zoals gezegd, een goede en belangrijke basis voor discussie.

# Zorgvuldig beslissen

In dit hoofdstuk bespreken we verschillende aspecten van besluitvorming.

## Samen beslissen met professionals

Bij het nemen van beslissingen over het al dan niet starten van een IC-behandeling zijn verschillende zorgverleners betrokken. Niet alleen IC-professionals, maar ook zorgverleners van andere afdelingen en huisartsen. De verschillende betrokken zorgverleners moeten in goed overleg tot een beslissing komen: met elkaar, met patiënten en met familie.

## Patiënten waarbij een IC-opname een realistische optie is, maar niet direct dreigt

Overleggen over de gepastheid van IC-zorg moeten op tijd gevoerd worden, bij voorkeur met de huisarts of de polikliniek bij een vaste behandelaar in het kader van proactieve zorgplanning PZP. Hiervoor is het nodig dat deze zorgprofessional bekwaam is in het voeren van PZP-gesprekken en weet wat een IC-behandeling betekent op korte en langere termijn. Ook moet het uitgangspunt zijn dat volledige IC-behandeling inclusief beademing alleen ingezet moet worden voor een realistisch uitzicht op meer dan een half jaar overleving met voldoende-goede kwaliteit van leven.

## Patiënten die al opgenomen zijn op de IC

Wanneer een patiënt op een IC behandeld wordt moet regelmatig, maar minimaal één keer per week, met de betrokken zorgverleners een evaluatie plaats vinden van de actuele situatie, waarbij heroverwogen moet worden of volledige IC-behandeling nog gepaste zorg is. Hierbij worden de uitgangspunten *gewenst* (kan de IC-zorg de doelen van de patiënt behalen?) en *proportioneel* (winst versus prijs) gemeenschappelijk gewogen. Deze besluitvorming moet zorgvuldig en transparant uitgevoerd worden:

- In eerste instantie bespreekt het behandelteam (IC-professionals) in een multidisciplinair overleg (MDO) met andere behandelaren de inschatting van de proportionaliteit van een IC-behandeling. De gewenste uitkomsten van de patiënt worden hierbij gewogen tegen de prognose en proportionaliteit.
- Vervolgens (of gelijktijdig) wordt met de patiënt/familie gesproken over behandelwensen en -grenzen.
- Er worden behandeldoelen afgesproken en in het dossier genoteerd. Deze worden herhaaldelijk geëvalueerd volgens eenzelfde methodiek.

## Gebrek aan consensus

In de meeste gevallen zal consensus met de andere behandelaren, de patiënt en familie bereikt worden. Als na een goede uitleg verschil van mening blijft bestaan met andere behandelaren en/of de patiënt of diens familie dan helpt het om wat tijd te nemen. Komt men er toch niet uit, dan kan een MDO of moreel beraad georganiseerd worden door één van de zorg-professionals. Bij een dergelijk overleg zijn minstens twee intensivisten, twee IC-verpleegkundigen, de andere bij de behandeling betrokken specialisten en eventueel een ethicus, jurist of geestelijk verzorger (pastor, imam, etc.) aanwezig. Dit overleg moet in het dossier gedocumenteerd worden. Bij voorkeur moet hierbij consensus bereikt worden, maar de eindbeslissing voor het wel of niet aanbieden van IC-zorg berust bij de intensivist; deze moet immers de behandeling onder zijn verantwoordelijkheid gaan uitvoeren. Als de patiënt of familie het niet eens kan worden met het voorstel van de zorgprofessionals, kan zij desgewenst een second opinion aanvragen.

## Second opinion

Patiënten en familieleden kunnen een second opinion aanvragen bij een ander ziekenhuis in Nederland. De patiënt of de familie mag aangeven welk Nederlands ziekenhuis en/of in Nederland werkzame intensivist hun voorkeur heeft.

Er bestaat in Nederland geen in een wet vastgelegd recht op een second opinion. In de Gedragsregels voor artsen van de KNMG staat dat artsen verwijzingsverzoeken voor een second opinion moeten honoreren, tenzij zij zwaarwegende bezwaren hebben. Zo'n bezwaar kan bijvoorbeeld zijn dat de patiënt meerdere malen voor dezelfde problematiek een second opinion aanvraagt, hetgeen ongewenst is. Dit draagt niet bij aan de kwaliteit van zorg en doet een nodeloos beroep op de zorg. Ook een buitenlandse expert is niet aan te raden gezien de praktische bezwaren, bijvoorbeeld omdat gegeven adviezen in de Nederlandse situatie onuitvoerbaar blijken en we niet precies weten met wie we spreken of dat niet kunnen verifiëren.

Als er geen specifieke wens is van de patiënt/familie kan de behandelend intensivist zelf een second opinion aanvragen in een ander ziekenhuis. Hierbij moet de expertise, ervaring en faciliteiten van dat andere ziekenhuis passen bij de second opinion vraag. Een second opinion is een advies. De uitslag wordt bij voorkeur door de arts die deze heeft verricht in aanwezigheid van de behandelend arts met de familie gedeeld. De eindverantwoordelijkheid voor de uitvoering en behandeling blijft altijd bij de intensivist, dus als de second opinion niet overtuigt, bindt deze niet. Deze procedure wordt tevoren met de patiënt en/of zijn familie besproken.

Als een behandelteam besluit geen verdere behandeling te willen geven en een ander ziekenhuis is bereid de behandeling binnen redelijke termijn over te nemen, dan moet aan een overplaatsing meegewerkt worden. Een second opinion kost tijd en moet zorgvuldig uitgevoerd worden. De bevindingen moeten schriftelijk vastgelegd worden.

**Stelling 6.** Het is wenselijk dat er een tarief komt waartegen een second opinion gedeclareerd kan worden bij de ziektekostenverzekeraar of anders bij het aanvragend ziekenhuis. Immers, een second opinion kost veel (reis)tijd van degene die deze second opinion uitvoert.

# Drie aanbevelingen/acties

## 1. Toewerken naar landelijke consensus over proportionele IC-zorg:

- Het is wenselijk dat de Nederlandse IC-professionals onderling afstemmen wat zij de ondergrens vinden van proportionele, zinnige IC-zorg en dat vastleggen in een leidraad.
- Het is wenselijk dat de leidraad voldoende concreet is en steun heeft van een brede groep IC-professionals uit zowel de NVIC als de V&VN-IC.
- Een uitgangspunt hierbij is dat volledige IC-behandeling, dus inclusief alle behandelingsmodaliteiten als kunstmatige beademing, nierfunctievervangende therapie, ECLS, etc., alleen ingezet moet worden bij een realistisch uitzicht op ten minste een half jaar overleving, met voldoende tot goede kwaliteit van leven.
- Nadat de beroepsgroep zelf consensus heeft gevormd over een acceptabel niveau van proportionele IC-zorg, dient hierover ook discussie gevoerd worden met andere partijen binnen en buiten de gezondheidszorg: allereerst de FCIC en IC-Connect, maar ook huisartsen, poortspecialisten, en eventueel een burgerforum. Mogelijk kan de leidraad hiermee aangescherpt worden, of meer draagvlak krijgen.

## 2. Bevorderen dat de IC-zorg aansluit bij de wensen van de individuele patiënt:

- Als een IC-behandeling volgens de beroepsgroep proportioneel is, en dus kan worden gestart of voortgezet, moet vervolgens worden nagegaan of deze aansluit bij de wensen van de individuele patiënt, en dus passend is. Deze check moet bij een langdurige IC-behandeling soms herhaaldelijk worden uitgevoerd.
- Soms sluit een beperkte IC-behandeling (beperkt in tijd of intensiteit) beter aan bij de wensen van een patiënt, dan volledige IC-behandeling.
- Besluitvorming rond behandelbeperkingen vindt idealiter plaats met de patiënt zelf, als IC-opname nog niet aan de orde is. Een belangrijk aanknopingspunt is het gesprek over mogelijke behandelbeperkingen, bij hoogrisicopatiënten die in het ziekenhuis worden opgenomen. De NVIC stimuleert dat deze gesprekken verder gaan dan alleen wel/niet reanimeren, en dat zij worden gevoerd door zorgverleners met voldoende kennis van de (consequenties van) een IC-behandeling.
- De NVIC stimuleert dat huisartsen en/of poortspecialisten een gesprek voeren met hoogrisicopatiënten over hun wensen ten aanzien van IC-zorg, in het kader van proactieve zorgplanning.
- Het is wenselijk dat er afspraken komen over de organisatie van second opinions op IC-afdelingen, inclusief de financiering hiervan.

## 3. Verbeteren van het inzicht in langetermijntoekomst van individuele IC-patiënten:

- Het is wenselijk dat intensivisten, patiënten en hun vertegenwoordigers bij het beslissen over IC-behandeling beter geïnformeerd zijn over de individuele langetermijnprognose.
- Op de wetenschapsagenda van de NVIC moet plaats worden gemaakt voor prognostisch onderzoek, wat helpt om de langetermijntoekomst van individuele patiënten beter in te schatten.
- Daarnaast kunnen IC-afdelingen worden gestimuleerd om in hun dagelijkse praktijk de langetermijntoekomst van hun individuele (hoogrisico) patiënten te volgen. Dit zou kunnen bestaan uit informatie over overleving, functionele status en subjectieve kwaliteit van leven.

## Referenties

1. NVIC. Visiedocument 2022-2026 [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.nvic.nl/wp-content/uploads/2022/07/NVIC-Visiedocument-2022-2026.pdf> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
2. Rijksoverheid. Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan gezonde zorg' [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
3. ZonMW. Signalement Moet alles wat kan? [Internet]. Beschikbaar op: [https://www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/ZonMw\\_Signalement\\_Moet\\_alles\\_wat\\_kan.pdf](https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/ZonMw_Signalement_Moet_alles_wat_kan.pdf) [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
4. Zorginstituut Nederland. Advies 'Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú' [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2020/11/27/advies-samenwerken-aan-passende-zorg-de-toekomst-is-nu> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
5. WRR. Kiezen voor houdbare zorg: Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2021/09/15/kiezen-voor-houdbare-zorg> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
6. Zorginstituut Nederland. Kader Passende zorg. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/06/28/kader-passende-zorg>. [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
7. Compagnon. Rapport: Arbeidsmarkt Zorg in Cijfers 2021/2022 [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.compagnon.com/items/nl-nl/downloads/whitepapers-overig/rapport-arbeidsmarkt-zorg-in-cijfers-20212022> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
8. SCP. Eigentijdse ongelijkheid [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2023/03/07/eigentijdse-ongelijkheid>[Geraadpleegd op 13 maart 2023].
9. Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine* 2014;370(26):2506-2514. DOI: 10.1056/NEJMra1208795.
10. Kosinski S, Mohammad RA, Pitcher M, et al. What Is Post-Intensive Care Syndrome (PICS)? *Am J Respir Crit Care Med* 2020;201(8):P15-P16. DOI: 10.1164/rccm.2018P15.
11. Herridge MS, Azoulay E. Outcomes after Critical Illness. *N Engl J Med* 2023;388(10):913-924. DOI: 10.1056/NEJMra2104669.
12. Geense WW, Zegers M, Peters MAA, et al. New Physical, Mental, and Cognitive Problems 1 Year after ICU Admission: A Prospective Multicenter Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2021;203(12):1512-1521. DOI: 10.1164/rccm.202009-3381OC.
13. Ferrante LE, Pisani MA, Murphy TE, Gahbauer EA, Leo-Summers LS, Gill TM. Functional trajectories among older persons before and after critical illness. *JAMA Intern Med* 2015;175(4):523-9. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.7889.
14. Papazian L, Hraiech S, Loundou A, Herridge MS, Boyer L. High-level burnout in physicians and nurses working in adult ICUs: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med* 2023;1-14. DOI: 10.1007/s00134-023-07025-8.
15. Morris MA. Death by Ableism. *N Engl J Med* 2023;388(1):5-7. DOI: 10.1056/NEJMp2212109.
16. Kerckhoffs MC, Kosasi FFL, Soliman IW, et al. Determinants of self-reported unacceptable outcome of intensive care treatment 1 year after discharge. *Intensive Care Med* 2019;45(6):806-814. DOI: 10.1007/s00134-019-05583-4.
17. Pols J. The Quality of Time and Its Quantifications. Negotiations about the Feeding Tube at the End of Life. *European J Nursing Hist Ethics* 2019. DOI: <https://doi.org/10.25974/enhe2019-8en>.



18. NVIC. Interculturele problemen rondom het levenseinde [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.nvic.nl/wp-content/uploads/2022/08/Advies-interculturele-zorg-rondom-het-levenseinde-op-de-IC-EINDVERSIE-NVIC-augustus2022B.pdf> [Geraadpleegd op 13 maart 2023].
19. Vincent JL, Creteur J. Appropriate care for the elderly in the ICU. *J Intern Med* 2022;291(4):458-468. DOI: 10.1111/joim.13371.
20. de Jonge EM. Framework to decide on withholding intensive care in older patients. *Neth J Crit Care* 2019;27(4):150-154.
21. Goss AL, Voumard RR, Engelberg RA, Curtis JR, Creutzfeldt CJ. Do They Have a Choice? Surrogate Decision-Making After Severe Acute Brain Injury. *Crit Care Med* 2023. DOI: 10.1097/CCM.0000000000005850.
22. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med* 2016;44(1):188-201. DOI: 10.1097/CCM.0000000000001396.
23. Verweij MF, Kortmann FA. Abstineren: argumentatie voor staken of afzien van levensverlengend handelen. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1999;143(3):145-8. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10086129>).
24. Fried TR. Shared Decision Making--Finding the Sweet Spot. *N Engl J Med* 2016;374(2):104-6. DOI: 10.1056/NEJMp1510020.
25. Schunemann HJ. Guidelines 2.0: do no net harm-the future of practice guideline development in asthma and other diseases. *Curr Allergy Asthma Rep* 2011;11(3):261-8. DOI: 10.1007/s11882-011-0185-8.
26. Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Rechtvaardige selectie bij een pandemie [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.ceg.nl/documenten/signalementen/2012/12/13/rechtvaardige-selectie-bij-een-pandemie> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
27. McKie J, Richardson J. The rule of rescue. *Soc Sci Med* 2003;56(12):2407-19. DOI: 10.1016/s0277-9536(02)00244-7.
28. Svantesson M, Griffiths F, White C, Bassford C, Slowther A. Ethical conflicts during the process of deciding about ICU admission: an empirically driven ethical analysis. *J Med Ethics* 2021;47(12):e87. DOI: 10.1136/medethics-2020-106672.
29. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 2017;359:j4891. DOI: 10.1136/bmj.j4891.
30. FCIC: Naar persoonsgerichte IC-zorg [Internet]. Beschikbaar op: <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/de-uitdaging-2/> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
31. Struijs A. Stemmen uit de praktijk van gezamenlijke besluitvorming. *Tijdschr Gezondhzorg Ethiek* 2015;25:2-7.
32. Centraal Bureau voor de Statistiek. Hoeveel inwoners hebben een herkomst buiten Nederland [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/dossier-asiel-migratie-en-integratie/hoeveel-inwoners-hebben-een-herkomst-buiten-nederland> [Geraadpleegd op 25 april 2023].
33. Cartwright C, Onwuteaka-Philipsen BD, Williams G, et al. Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. *Palliat Med* 2007;21(4):295-303. DOI: 10.1177/0269216307079063.
34. Onwuteaka-Philipsen BD, Albers G, Cartwright C, et al. Wat bespreken artsen met hun patiënten in de terminale fase? *Ned Tijdschr Palliatieve Zorg* 2008;1:12-20.
35. Grignoli N, Di Bernardo V, Malacrida R. New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care* 2018;22(1):260. DOI: 10.1186/s13054-018-2187-6.
36. Over de dood mogen artsen soms best wat omfloerster praten, vindt geestelijk verzorger Mustafa Bulut, *Volkskrant* 2 september 2022. Beschikbaar op: <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/over-de-dood-mogen-artsen-soms-best-wat->

- [omfloerster-praten-vindt-geestelijk-verzorger-mustafa-bulut~b18c116a/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.nl%2F](https://www.raadvsv.nl/documenten/publicaties/2022/10/04/passende-zorg-is-inclusieve-zorg) [Geraadpleegd op 25 april 2023].
37. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5(4):302-11. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302.
  38. Raad Volksgezondheid & Samenleving. Passende zorg is inclusieve zorg [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.raadvsv.nl/documenten/publicaties/2022/10/04/passende-zorg-is-inclusieve-zorg> [Geraadpleegd op 6 april 2023].
  39. PatientPlus. Gesprekshulp Behandelgrenzen [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.keuzehulp.info/front-page/keuzehulpen/behandelgrenzen/> [Geraadpleegd op 2 november 2023].
  40. Rijnstate Arnhem. Samen praten over de behandeling [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.rijnstate.nl/media/3108124/samen-praten-over-behandeling.pdf> [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
  41. Wubben N, van den Boogaard M, van der Hoeven JG, Zegers M. Shared decision-making in the ICU from the perspective of physicians, nurses and patients: a qualitative interview study. *BMJ Open* 2021;11(8):e050134. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-050134.
  42. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18(9):e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.
  43. KNMG. Beslissingen rondom het levenseinde. [Internet]. Beschikbaar op: [https://data.maglr.com/3230/issues/27397/360234/downloads/knmg\\_standpunt\\_levenseinde\\_interactieve\\_downloadversie.pdf](https://data.maglr.com/3230/issues/27397/360234/downloads/knmg_standpunt_levenseinde_interactieve_downloadversie.pdf) [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
  44. Zorginstituut Nederland: Kwaliteitsstandaard Organisatie van IC. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2016/07/07/kwaliteitsstandaard-organisatie-van-intensive-care>. [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
  45. NVIC Nazorg en Revalidatie van intensive care patiënten [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.nvic.nl/richtlijn/nazorg-en-revalidatie-2022> [Geraadpleegd op 3 april 2023]
  46. Zimmerman JJ, Harmon LA, Smithburger PL, et al. Choosing Wisely For Critical Care: The Next Five. *Crit Care Med* 2021;49(3):472-481. DOI: 10.1097/CCM.0000000000004876.
  47. Koch S, Klitzman R. Reliance on fossil fuels: ethical implications for intensivists. *Intensive Care Med* 2023;1-4. DOI: 10.1007/s00134-023-06994-0.
  48. VenVN. Samen Beslissen in het verpleegkundig domein [Internet]. Beschikbaar op: [https://www.venvn.nl/media/jpif3nto/kadernotitie-samen-beslissen\\_versie-2.pdf](https://www.venvn.nl/media/jpif3nto/kadernotitie-samen-beslissen_versie-2.pdf) [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
  49. Isaac M, Curtis JR. How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. *Intensive Care Med* 2017;43(2):220-222. DOI: 10.1007/s00134-016-4533-y.
  50. Jacobsen J, Bernacki R, Paladino J. Shifting to Serious Illness Communication. *JAMA* 2022;327(4):321-322. DOI: 10.1001/jama.2021.23695.
  51. VNG. Burgerforum: theorie en praktijk [Internet]. Beschikbaar op: [https://vng.nl/files/vng/vng/Documenten/Extranet/Burgerzaken/bestanden\\_burgerparticipatie/M.Leyenaar\\_boekje%20burgerforum\\_theorieenpraktijk\\_090527.pdf](https://vng.nl/files/vng/vng/Documenten/Extranet/Burgerzaken/bestanden_burgerparticipatie/M.Leyenaar_boekje%20burgerforum_theorieenpraktijk_090527.pdf) [Geraadpleegd op 3 maart 2023].
  52. Heyland DK, Stelfox HT, Garland A, et al. Predicting Performance Status 1 Year After Critical Illness in Patients 80 Years or Older: Development of a Multivariable Clinical Prediction Model. *Crit Care Med* 2016;44(9):1718-26. DOI: 10.1097/CCM.0000000000001762.
  53. Iwashyna TJ, Hodgson CL, Pilcher D, et al. Timing of onset and burden of persistent critical illness in Australia and New Zealand: a retrospective, population-based, observational study. *Lancet Respir Med* 2016;4(7):566-573. DOI: 10.1016/S2213-2600(16)30098-4.

54. Kerckhoffs MC, Brinkman S, de Keizer N, et al. The performance of acute versus antecedent patient characteristics for 1-year mortality prediction during intensive care unit admission: a national cohort study. *Crit Care* 2020;24(1):330. DOI: 10.1186/s13054-020-03017-y.
55. Wubben N, Zegers M, Bisschops LLA, Frenzel T, van der Hoeven JG, van den Boogaard M. Using long-term predicted Quality of Life in ICU clinical practice to prepare patients for life post-ICU: A feasibility study. *J Crit Care* 2022;68:121-128. DOI: 10.1016/j.jcrc.2021.12.014.
56. Monitor-IC [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.monitor-ic.nl/> [Geraadpleegd op 3 april 2023].
57. Guidet B, de Lange DW, Flaatten H. Should this elderly patient be admitted to the ICU? *Intensive Care Med* 2018;44(11):1926-1928. DOI: 10.1007/s00134-018-5054-7.
58. Widera E, Anderson WG, Santhosh L, McKee KY, Smith AK, Frank J. Family Meetings on Behalf of Patients with Serious Illness. *N Engl J Med* 2020;383(11):e71. DOI: 10.1056/NEJMvcm1913056.
59. Popovich JJ, Budnick I, Neville TH. Time-Limited Trials of Intensive Care Unit Care. *JAMA Intern Med* 2023. DOI: 10.1001/jamainternmed.2022.6792.
60. Vink EE, Azoulay E, Caplan A, Kompanje EJO, Bakker J. Time-limited trial of intensive care treatment: an overview of current literature. *Intensive Care Med* 2018;44(9):1369-1377. DOI: 10.1007/s00134-018-5339-x.
61. Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011;306(13):1483-4. DOI: 10.1001/jama.2011.1413.
62. Brummel NE, Bell SP, Girard TD, et al. Frailty and Subsequent Disability and Mortality among Patients with Critical Illness. *Am J Respir Crit Care Med* 2017;196(1):64-72. DOI: 10.1164/rccm.201605-0939OC.
63. Bagshaw SM, Stelfox HT, Johnson JA, et al. Long-term association between frailty and health-related quality of life among survivors of critical illness: a prospective multicenter cohort study. *Crit Care Med* 2015;43(5):973-82. DOI: 10.1097/CCM.0000000000000860.
64. Porter LL, Simons KS, Ramjith J, et al. Development and External Validation of a Prediction Model for Quality of Life of ICU Survivors: A Subanalysis of the MONITOR-IC Prospective Cohort Study. *Crit Care Med* 2023. DOI: 10.1097/CCM.0000000000005800.
65. Turnbull AE, Hurley MS, Oppenheim IM, Hosey MM, Parker AM. Curb Your Enthusiasm: Definitions, Adaptation, and Expectations for Quality of Life in ICU Survivorship. *Ann Am Thorac Soc* 2020;17(4):406-411. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201910-772IP.
66. Boezeman EJ, Hofhuis JGM, Cox CE, de Vries RE, Spronk PE. SICQ Coping and the Health-Related Quality of Life and Recovery of Critically Ill ICU Patients: A Prospective Cohort Study. *Chest* 2022;161(1):130-139. DOI: 10.1016/j.chest.2021.06.033.

## Bijlage 1. Werkwijze van de werkgroep Passende Zorg op de IC.

In 2019 en 2020 heeft een 'denktank', bestaande uit 13 IC-deskundigen, gediscussieerd over besluitvorming over IC-behandeling bij kwetsbare patiënten. In maart 2021 is een statement verschenen, getiteld "*Wel of geen IC-behandeling bij kwetsbare patiënten*" (bijlage 2). Om een vervolg te geven is op 15 mei 2022 de NVIC-werkgroep 'Passende Zorg op de IC' opgericht. De werkgroep gaat verder op de ingeslagen weg van de denktank vanuit drie verschillende perspectieven:

- Professional
- Patiënt
- Omgeving

De werkgroep bestaat uit een kerngroep van 9 personen, nl. 5 intensivisten, 2 IC-verpleegkundigen en 2 leden buiten de IC (ethicus, antropoloog), met daarnaast een advies/klankbordgroep bestaande uit:

- Intensivisten, fellows, arts-assistenten
- IC-verpleegkundigen
- Belendende specialisten (zoals geriater)
- Voorzitter FCIC en ervaringsdeskundige
- Speciaal gezant passende zorg (Zorginstituut Nederland)
- Ethicus, gezondheidseconoom, gezondheidswetenschapper en antropologen

Ter oriëntatie heeft de kerngroep in april en juni 2022 gesproken met Marian Kaljouw, bestuursvoorzitter van de NZa, en met Sjaak Wijma, voorzitter ZiN. Daarnaast heeft de kerngroep in 2022 meerdere malen vergaderd en is veel schriftelijke input verzameld. In deze fase zijn met name de knelpunten en oplossingsrichtingen rondom 'passende IC-zorg' in kaart gebracht.

## Bijlage 2: NVIC-werkgroep Passende Zorg op de IC (9 november 2023)

### Kerngroep

Bernard Fikkers	Radboudumc	intensivist, voorzitter
Bram Tilburgs	Radboudumc	IC-verpleegkundige
Bregje de Kok	UVA	antropoloog
Diederik van Dijk	UMC Utrecht	intensivist
Evert de Jonge	LUMC	intensivist
Gert Olthuis	Radboudumc	ethicus
Jesse de Metz	OLVG	intensivist
Monika Kerckhoffs	UMC Utrecht	intensivist
Renze Jongstra	V&VN	IC-verpleegkundige

### Adviesgroep

Aart Koopmans	Bernhoven	intensivist
Anneloes Hoetink	UMC Utrecht	AIOS anesthesiologie
Bart Meijman	Amsterdam	huisarts
Daphne Bolman	IC Connect	voorzitter patiëntenorganisatie
Dave Tjan	Ziekenhuis Gelderse Vallei	intensivist
Desiree Burger	ETZ	intensivist
Eline Mooyaart	Nordhorn	intensivist
Fiona van Gelder	Ziekenhuis Gelderse Vallei	intensivist
Frank Bosch	Radboudumc	intensivist
Gijs Hesselink	Radboudumc	postdoc onderzoeker
Hans van Delden	UMC Utrecht	ethicus
Hans van der Hoeven	Radboudumc	intensivist (tot 01-12-23)
Henk Schers	Nijmegen	huisarts
Irene van Diem	Radboudumc	fellow IC
Ivo Soliman	UMC Utrecht	fellow IC
Ivon Hoogendoorn	UMC Utrecht	IC-verpleegkundige
Jan Kremer	RVS	speciaal gezant passende zorg
Jelle Epker	Erasmus MC	intensivist
Laurens Bisschops	Radboudumc	intensivist
Lilian Vloet	FCIC	verpleegkundige, lector acute intensieve zorg
Margot Leenders	Radboudumc	MC-verpleegkundige
Marieke Meinardi	ASZ	internist ouderengeneeskunde
Marieke Zegers	Radboudumc	gezondheidswetenschapper
Marlijn Kamps	Catharina Ziekenhuis	intensivist
Martijn de Groot	Radboudumc	manager Health Innovations Lab
Mirjam Moviat	Jeroen Bosch Ziekenhuis	intensivist
Mustafa Bulut	ETZ	geestelijk verzorger
Nathalie van Dijk	MUMC	intensivist
Nienke Dijkman	Haaglanden mc	intensivist
Nikky Slof	Radboudumc	verpleegkundig specialist i.o.
Patrick Jeurissen	Radboudumc	hoogleraar Betaalbaarheid van Zorg
Peter Spronk	Gelre Ziekenhuizen	intensivist

Ratana Daling	Tjongerschans Ziekenhuis	intensivist
Rob Baltussen	Radboudumc	hoogleraar Gezondheidszorg
Rob Broers	VieCuri MC	intensivist
Tessa van den Beukel	Radboudumc	internist ouderengeneeskunde
Tijn Kool	IQ Healthcare	principal Investigator
Yvon van der Pijl	UVA	antropoloog
Yvonne Schoon	Radboudumc	hoogleraar geriatrie

## Bijlage 3: Wel of geen IC-behandeling bij kwetsbare patiënten (15 maart 2021)

Auteurs: prof. dr. Hans van Delden (ethicus), prof. dr. Diederik van Dijk (intensivist), Jan Festen (longarts n.p.), dr. Bernard Fikkers (intensivist), Fifi Groenendijk (huisarts), prof. dr. Evert de Jonge (intensivist), dr. Monika Kerckhoffs (intensivist), dr. Hugo Meijer (arts-assistent anesthesiologie, ethicus), prof. dr. Simon Mooijaart (internist ouderen geneeskunde), Brenda Ott (huisarts), Willemke Stilma (IC-verpleegkundige), Dave Tjan (intensivist), dr. Lilian Vloet (lector acute intensive zorg)

De Nederlandse IC-zorg behoort tot de beste in de wereld, en is door de COVID-crisis vaak in het nieuws. Veel mensen hebben het afgelopen jaar nagedacht of zij zelf op de IC willen worden behandeld, als dat nodig zou zijn. Zij kunnen gebruik maken van instrumenten zoals de keuzehulp “verken uw wensen” van [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl). Ook artsen worden gestimuleerd om dit onderwerp met hun patiënten te bespreken.

Desondanks komt het nog regelmatig voor dat iemand een IC-behandeling ondergaat, zonder dat bekend is of hij of zij dat gewild had. Daarbij is vaak onduidelijk of er een reële kans op een goede afloop bestaat. Voor een ongewenste IC-opname bestaan verschillende oorzaken:

- Patiënten worden acuut op de IC opgenomen zonder dat zij weten wat dit inhoudt; wat het ze op kan leveren en wat het hen kan kosten.
- Artsen en verpleegkundigen geven soms een IC-behandeling zonder dat zij de patiënt goed kennen. Informatie die de prognose beïnvloedt wordt soms gemist en persoonlijk wensen worden niet altijd in kaart gebracht.

### Achtergrond

Een IC-behandeling kan levensreddend zijn, maar er kleven ook bezwaren aan. Het kan zeer belastend zijn en leiden tot verlies van zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Deze behandeling is daarom niet voor alle patiënten in alle omstandigheden de beste optie. Er kunnen redenen voor een patiënt zijn om zelf af te zien van een IC-behandeling, ook als dat het risico op overlijden groter maakt. Iemand kan bijvoorbeeld hiertoe besluiten vanwege een slechte kwaliteit van leven, een korte levensverwachting, de kans op verlies aan zelfstandigheid, of andere persoonlijke normen en waarden. Ook bij de behandelaren kunnen er argumenten zijn om van een IC-behandeling af te willen zien. Dit is vooral het geval als het behandelteam de kans op overleving te klein acht, in relatie tot de intensiteit van de IC-behandeling en de mogelijke schadelijke effecten ervan.

### Wat is nodig?

- Kwetsbare patiënten kunnen zelf het initiatief nemen tot een dergelijk gesprek. Het eenvoudigst is om dit te doen met een naaste. Dit kan al meer duidelijkheid geven, als een patiënt op een later moment zelf niet meer wilsbekwaam is. Patiënten kunnen hierbij gebruik maken van instrumenten zoals de keuzehulp “verken uw wensen” van [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) of spreken met hun eigen arts.
- Artsen kunnen ook zelf het initiatief tot een dergelijk gesprek nemen. Zie ook de Leidraad Proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van COVID-19. Ook gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen in een huisartspraktijk of op een polikliniek een rol spelen.
- Als een kwetsbare patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen, en er is nog niet gedocumenteerd hoe hij of zij denkt over een eventuele IC-opname, dan zou een gesprek hierover op dat moment moeten plaatsvinden.
- Als een IC-opname dreigt, en er is voldoende tijd, dan is het zeer waardevol als de intensivist zich eerst in de achtergrond van de patiënt verdiept. Het gaat er om de patiënt

te kennen, te weten wat voor hem belangrijk is voor kwaliteit van leven en welk verlies aan zelfstandigheid aanvaardbaar is. Zo mogelijk wordt samen met de patiënt en/of diens naasten een beslissing genomen. In twijfelgevallen kan ook gekozen worden om een patiënt op IC op te nemen, maar die behandeling te stoppen als geen snel herstel optreedt.

- Tot slot pleiten we er voor dat als een kwetsbare patiënt éénmaal op IC wordt behandeld, er minimaal wekelijks wordt afgewogen hoe de belasting van de behandeling zich verhoudt tot de kans op herstel. Hierbij moeten de persoonlijke voorkeuren en opvattingen van de betreffende patiënt over IC-behandeling en een aanvaardbare uitkomsten worden meegewogen.



## Bijlage 4: Onderzoeksagenda

- Wat zijn de voornaamste knelpunten voor passende zorg op de IC? Wat kan daaraan gedaan worden?
- Uitzoeken van de randvoorwaarden en bewijsvoering voor proactieve zorgplanning & samen beslissen, of laat het alvast uitzoeken door studenten gelieerd aan onze commissie.
- Wat zijn de barrières die proactieve zorgplanning voor huisartsen/behandelaar op poli belemmeren? Wat zijn de bevorderende factoren?
- Omdat zorgvuldige besluitvorming kennis vergt over de (lange termijn-) prognose van IC-patiënten zou structurele (dus niet alleen research) follow-up op dit gebied wenselijk zijn. Daartoe zouden IC-afdelingen in hun dagelijkse praktijk de langetermijnoverleving van hun individuele (hoogrisico-)patiënten dienen te volgen. Dit zou moeten bestaan uit het ophalen van informatie over de functionele status en subjectieve kwaliteit van leven een jaar na ontslag van de IC.

## Bijlage 5: Spreadsheet t.b.v. NVIC-bestuur

 <b>Passende zorg op de IC</b> IC-zorg van topniveau aan alle patiënten die door onze zorg een reële kans maken op herstel met behoud van kwaliteit van leven				
	Ambities	Wat ga je doen/doe je al?	Wat levert dat op?	Wanneer is het klaar?
 Patiënt	IC-zorg op topniveau is doelmatig en van meerwaarde	De werkgroep onderzoekt wat de meerwaarde is van samen beslissen en ACP, via literatuur en expertopinie. Ook identificeren we belemmerende en bevorderende factoren van samen beslissen & ACP en formuleren we een onderzoeksagenda.	Inzicht in de bijdrage die samen beslissen en ACP kunnen leveren aan passende zorg op de IC, aanbevelingen over de wijze waarop dit gestalte kan krijgen, en overzicht van aspecten die nader onderzoek behoeven.	Eind 2023. Eerstvolgende bijeenkomst van kerngroep is 14 november 2022
	Reële verwachtingen en samen beslissen			
 Professional	Proportionele, duurzame en betaalbare zorg	De werkgroep onderzoekt wat op <i>professioneel niveau</i> nodig is om tot passende IC-zorg te komen. Tevens formaliseren <i>time limited trial</i> en <i>second opinion</i> .	Specifieke aanbevelingen wanneer IC-zorg gepast is, in welke omstandigheden afgezien zou moeten worden van bepaalde vormen van IC-zorg en hoe een zorgvuldige besluitvorming tot stand moet komen, inclusief de rechten van patiënten op <i>second opinion</i> .	Eind 2023. Eerstvolgende bijeenkomst van kerngroep is 14 november 2022
	Secundaire preventie ter voorkoming van IC-(her)opname			
 Omgeving	Regionale IC-zorg; juiste zorg op de juiste plek			
	Meer kennis over IC-zorg, grenzen en (on)mogelijkheden	De werkgroep onderzoekt welke methode (platform, communicatie, etc) geschikt kunnen zijn om deze ambitie te behalen.	Een voorstel hoe in de maatschappij kennis over de IC, de grenzen van de IC en de (on)mogelijkheden te verbeteren zonder afbraak te doen in het vertrouwen in de professionals op de IC.	Eind 2023. Eerstvolgende bijeenkomst van kerngroep is 14 november 2022