

Werkconferentie Passende zorg op de IC

2 november 2023

De werkconferentie wordt door Iwan van der Horst, voorzitter NVIC, geopend en hij is trots dat we dit onderwerp met elkaar bespreken. Iwan verwacht dat het vervolg op passende zorg uitlegbare zorg is. Iwan bedankt van harte Bernard Fickers, de kerngroep en alle groepen eromheen; er is ongelofelijk veel werk gedaan en daarom zijn er ook zoveel mensen aanwezig.

Bernard geeft een historisch overzicht. In 2019 is een denktank opgericht om te reflecteren op de zorg voor oudere patiënten. Deze activiteit werd onderbroken door COVID, maar werd vorig jaar hervat in samenwerking met de NVIC, resulterend in een rapport. Momenteel bestaan verschillende perspectieven over wat proportionele zorg betekent en deze variatie leidt tot discussies. Daarom werd een werkgroep opgericht, bestaande uit diverse professionals zoals dokters, verpleegkundigen, ethici, antropologen en vertegenwoordiging vanuit patiëntenverenigingen. Het rapport is slechts het begin, wordt beschouwd als het eindpunt van "hoofdstuk één", en verdere uitwerking zal volgen. Er zijn in het verleden veel rapporten en boeken geschreven over dit onderwerp, maar vele daarvan worden niet altijd erkend of gebruikt. Het is essentieel om proportionele zorg in de juiste context te zien en te erkennen dat zorgverleners beïnvloed kunnen worden door de 'rule of rescue', waarbij ze het maximale voor hun patiënten willen doen, soms ten koste van wat daadwerkelijk in het beste belang van de patiënt is.

Het is belangrijk om een aantal punten uit het rapport uit te werken tot adviezen: waar is IC voor bedoeld, wat willen we bereiken en als je het niet kunt bereiken, wil je het dan wel doen?

Samengevat, het rapport benadrukt het belang van kwalitatief goede IC-zorg, afgestemd op de behoeften van de patiënt en de verwachtingen van de maatschappij, met een focus op proportionaliteit en respect voor de autonomie van de patiënt. Het stelt voor om duidelijke criteria te hebben voor IC-behandelingen. Een voorstel is dat volledige IC-behandeling alleen zou moeten worden ingezet bij een realistisch uitzicht op meer dan een half jaar overleving na ontslag met een goede kwaliteit van leven, mits de patiënt instemt.

De voorgestelde criteria zijn arbitrair en open voor discussie. Ondanks dat, bieden ze een gemeenschappelijke taal voor het bespreken van zorg en helpen ze bij het bieden van transparantie.

Het gaat om de prognose van individuele patiënten en pleit voor zorgvuldig overleg tussen patiënten, familieleden en andere zorgverleners bij beslissingen over IC-behandelingen.

Het is de ambitie van de werkgroep om het onderwerp concreter en toepasbaarder te maken. De zorgprofessionals moeten het initiatief nemen in de discussie over gevoelige onderwerpen, in plaats van te wachten op politieke beslissingen. Proportionele zorg is niet om de IC-zorg verminderen, maar om goede IC-zorg te bieden. Er zijn verschillende criteria waarmee rekening moet worden gehouden, zoals de verwachte overleving na een half jaar en kwaliteit van leven. Het is een uitdaging om deze criteria te operationaliseren, en er zijn nog veel onduidelijkheden. Prognostische onzekerheid is een groot probleem. Prognoses

zijn vaak onzeker en dit kan invloed hebben op beslissingen over behandeling. Er is behoefte aan meer kennis over individuele prognoses. Het doel is om landelijke richtlijnen op te stellen over wat proportionele IC-zorg is en er zijn elementen nodig om deze richtlijnen concreter te maken, zoals een minimumkwaliteit van leven en mogelijke invloed van hoge leeftijd op de overlevingskansen. Hoewel de richtlijnen nooit volledig concreet zullen zijn, kan meer consensus onder professionals discussies verhelderen en de positie versterken bij gesprekken met specialisten en patiënten.

Discussie:

- Leeftijd mag geen exclusief criterium zijn, maar kan wel gezien worden als een van de vele factoren die het risico en de behandelingsvooruitzichten beïnvloeden. Leeftijd is een belangrijke trigger om te kijken of je moet nadenken over de behandelgrenzen
- Frailty is een belangrijke maatstaf
- Proactieve zorg planning kan helpen om een beter oordeel te geven,
 - maar wie doet dat, wanneer en is de uitkomst dan ook bekend als de patiënt ineens op zondag nacht op de SEH komt?
 - mits de huisarts de risico's snapt en kan uitleggen
 - een eigen poli of klinische service kan ook
- We hebben ook een verantwoordelijkheid naar de maatschappij om hen te informeren over de gevolgen van IC-behandeling en de kans op succes, ook met betrekking tot de kwaliteit van leven na een IC-opname.

Aan het eind van de discussie werd besproken hoe verder te gaan met de verzamelde meningen en inzichten. De volgende stap zou zijn het betrekken van andere stakeholders zijn, zoals hematologen, cardiologen, en patiëntenverenigingen. Het belang van het creëren van een breed draagvlak werd benadrukt, en de voorzitter van de werkgroep zal samen met de NVIC een plan hiervoor opstellen.

Er werd geconcludeerd dat er breder overleg nodig is om de discussie buiten de huidige toegewezen groep te brengen. Dit zal helpen bij het verkrijgen van een breder perspectief en bij het bevorderen van een uitgebreidere acceptatie van de besproken uitgangspunten en richtlijnen.

Tijdens deze werkconferentie zijn we tot overeenstemming gekomen omtrent het rapport. Deze consensus heeft tot inzichten geleid waar we mee aan de slag kunnen. Het is gebleken dat het concept van tijd cruciaal is en verder uitgediept moet worden. We willen de deelnemers aanmoedigen hier verder over na te denken en te bepalen of we een strikt tijds criterium nodig hebben, of dat we flexibeler kunnen zijn in hoe we tijd als factor toepassen.

De werkconferentie benadrukte de noodzaak van voortdurende vooruitgang. Er werd erkend dat stilstand gelijkstaat aan achteruitgang, wat wij ons niet kunnen permitteren. De achterban is goed geïnformeerd, mede dankzij de nieuwsbrieven en toelichtingen op de ALV's, en het is tijd dat wij, als voortrekkers, verder gaan dan de gebaande paden.

De volgende werkconferentie zal volgend jaar plaatsvinden, idealiter voor of net na de zomer. Dit geeft ons de tijd om de volgende stappen goed te overdenken en te definiëren hoe we onze plannen concreet zullen maken. Het betrekken van patiënten

vertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen is daarbij belangrijk. Bovendien is het belangrijk om onze inspanningen niet te beperken tot de IC; we moeten onze benaderingen uitleggen en communiceren voorbij de muren van de IC.

Ten slotte werd erkend dat ondanks de momenten van verwarring, er een algemeen gevoel van optimisme en vooruitgang heerst. Bernard sluit af met een verwijzing naar een citaat van Enrico Fermi: "We are still confused, but at a higher level", lijkt de groep vastbesloten om de opgedane kennis toe te passen en verder te bouwen op wat er is bereikt.