

Samenvatting werkgroep 1

30 december 2024

In essentie heeft werkgroep 1 zich bezig gehouden met het ophalen van meningen van belanghebbenden/stakeholders t.a.v. het afspreken van uitgangspunten voor IC-opname. Daarbij hebben wij ons niet zo zeer gericht op het aspect van shared decision making, maar op beslissingen over IC-behandeling door het medisch team, los van de wens van een patient of diens vertegenwoordiger.

Er zijn twee bijeenkomsten geweest:

- Op 27 mei 2024 een bijeenkomst in Utrecht met vertegenwoordigers van een aantal wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten en met een vertegenwoordiging van de patientorganisatie FCIC
- Op 30 oktober een bijeenkomst in Leiden met patienten met spierziekten, met CTB (centrum voor thuisbeademing) en met neurologen.

Verslag Discussieavond uitgangspunt proportionele IC-zorg

Domus Medica 27 mei 2024

Aanwezig:

Vertegenwoordigers van:

Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (VenVN)
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
Family Centered Intensive Care / IC connect (FICIC)
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO)
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)

In het algemeen is er waardering voor dit initiatief om meer transparant te zijn in de criteria die gebruikt gaan worden om te bepalen of een patiënt in aanmerking komt voor continueren of instellen van intensive care behandeling.

Over het algemeen was er instemming met het feit dat de uitgangspunten voor proportionele zorg niet heel exact zijn, maar open staan voor interpretatie en overleg.

De discussie spitste zich toe op een aantal punten:

Besluitvorming:

- Er bestaan grote individuele verschillen tussen zorgprofessionals hoe ze tegenover behandelgrenzen staan
 - Veel discussie over unilateraal eindoordeel van intensivist. In het document staat benadrukt dat het belangrijk is om consensus te bereiken in het overleg van verschillende zorgverleners, maar ook dat er uiteindelijk een beslissing genomen kan worden door de intensivist. Vooral chirurgen geven aan daar veel moeite mee te hebben. Zou er niet altijd consensus moeten zijn?
 - Voorstel om indien geen consensus met insturend specialist bestaat, dat daar dan stappenplan voor moet komen om alles te doen om consensus alsnog te bereiken, net als dat er stappenplan is tot aan second opinion als er geen consensus met patiënt en/of familie wordt bereikt
 - Pessimisme van intensivist versus optimisme hoofdbehandelaar
 - Verpleegkundigen hebben ook belangrijke rol. Hoe hen te betrekken ?
 - Vaak voert intensivist gesprek zonder hoofdbehandelaar, en andersom gebeurt ook. Beide is onwenselijk.
 - IC kennis van meerdere specialismen wordt te laag ingeschat/ insturend specialist weet meer dan we denken
 - MDO in andere setting, bijvoorbeeld preoperatief MDO en oncologisch MDO, kan goed voorbeeld zijn.
- Onzekerheid prognose
 - Waarop is ½ jaar gebaseerd? waarom niet 1 jaar ?
 - Ontbreken getallen/data voor onderbouwing exacte prognose uitkomst. Verschil van inzicht hoe er naar gekeken wordt, bijv intensivist vs insturend specialist.
 - Waarom in bepaalde uitkomst geen vitaliteit of kwetsbaarheid?
 - Waarom bij time-limited trial herevalueren na 4 dagen? Is dat niet meestal iets wat dynamischer is en afhankelijk van ziektebeeld en patiënt wanneer je herevalueert?
 - Over rapport passende zorg op de IC:
 - Is dit NVIC stuk bedoeld als richtlijn of discussie stuk? risico dat IGJ dit als normenkader ziet zonder dat er consensus is. Proeft dat men aanzet goed vindt maar nog onvoldoende onderbouwd (in de bespreking is benadrukt dat een te maken protocol breed draagvlak moet hebben en dat andere wetenschappelijke verenigingen daarbij betrokken worden)
 - Is dit medische discussie of politiek / maatschappelijke discussie. Speelt er ook een grens met een maximum aan kosten ? Wie is daar voor verantwoordelijk ? Denk aan gevoeligheden tijdens COVID.
 - Oppassen dat dit geen statische richtlijn is maar dynamisch blijft.

Bijeenkomst passende zorg woensdag 30 oktober in Leiden

Aanwezig:

2 patient-vertegenwoordigers van patienten met spierziekte

1 mantelzorger/moeder van patient met spierziekte
5 neurologen
1 huisarts
1 vertegenwoordiger Centrum voor Thuisbeademing
3 intensivisten
1 IC-verpleegkundige

Feedback door aanwezigen op uitgangspunt voor proportionele zorg 'realistisch uitzicht op meer dan 6 maanden overleving met voldoende/goede kwaliteit van leven'.

Hieronder staan puntsgewijs de gemaakte opmerkingen.

In grote lijnen zijn de volgende thema's steeds weer benadrukt:

1. In grote lijnen waren alle aanwezigen positief over het formuleren van uitgangspunten voor proportionele zorg waardoor besluitvorming transparanter en minder willekeurig wordt. De 'arbitraire' termijn van 6 maanden wordt positief beoordeeld.
2. Kwaliteit van leven is subjectief, heel persoonlijk en wordt sterk beïnvloed door de omstandigheden waarin een persoon al langer verkeert. Betrek dus altijd de patient, dienst naasten en zorgverleners die de patient goed kennen en die verstand hebben van de ziekte en omstandigheden van die patient. Dat betekent ook dat het soms tijd kost om die belangrijke gesprekspartners bij elkaar te krijgen. Dan is het soms onvermijdelijk om een patient voorlopig op IC te behandelen tot een beslissing genomen kan worden.
3. Kennis over de onderliggende ziekte is belangrijk om de prognose te bepalen. Ook dat is een reden om verwijzende specialisten, CTB en andere zorgverleners bij beslissingen over IC-behandeling te betrekken.
4. Patienten/naasten hebben recht op een second opinion en moeten ook kunnen aangeven wie zij willen dat die second opinion geeft, waarbij wel regels opgesteld moeten worden aan wie die second opinion kan geven.
5. In de neurologie worden al veel gesprekken met patienten gevoerd over behandelvoorkeuren (Advance care gesprekken). Dit is ook belangrijk. Geef aandacht aan wat belangrijk is in het leven van de patient, niet alleen opnoemen wat wel en wat niet mag als IC-behandeling.

De feedback in meer detail:

- Pas op met uitgangspunt over kwaliteit van leven (QoL). Kwaliteit van leven is subjectief, dus moeilijk te toetsen. Is ook heel persoonlijk, anders als een persoon al langere tijd een chronische ziekte heeft. Daarom kunnen omstandigheden die voor veel mensen tot 'beperkte kwaliteit van leven' leiden voor patienten met M.Duchenne een heel waardevolle en aanvaardbare kwaliteit van leven zijn. Dus: laat kwaliteit van leven altijd beoordelen door patient zelf of anders door iemand die verstand en ervaring heeft met de ziekte waaraan een patient lijdt. Voorbeeld: chronische beademing is voor veel mensen een sterke reductie van kwaliteit van leven, maar minder voor patienten met progressieve spierziekte die beter in staat zijn hier mee om te gaan. Professionals denken vaak te zwart wit over kwaliteit van leven
- Heel belangrijk werd gevonden dat bij gesprekken/beslissingen over patienten zorgverleners en naasten worden betrokken met kennis en ervaring. Zorgverleners onderschatten de QoL van chronische patiënten, zeker met een spierziekte. Ook weten veel zorgverleners weinig over het beloop en de prognose van patienten met spierziekten. Betrek ook huisartsen.

- Patienten kunnen aangeven dat anderen geconsulteerd moeten worden binnen bepaalde bandbreedte (traceerbare professionals), dus niet de alternatieve genezer, niet de dokter ver weg in een onduidelijk buitenlands ziekenhuis.
- Reden waarom acute situatie ontstaat moet bekend/begrepen zijn in relatie tot chronische ziekte. Dit omdat zorgverleners goede kennis over M.Duchenne behoeven om in te kunnen schatten wat de impact is van een acute verslechtering op prognose van patient.
- Goed dat er een uitgangspunt geformuleerd is. Deelnemers vinden allemaal dat het beter is om een uitgangspunt transparant op te stellen dan om te beslissen zonder transparante uitgangspunten. Het uitgangspunt van de NVIC-cie op zich wordt door iedereen geaccepteerd.
- Bij een zeldzame ziekte is het lastig om vast te stellen wat de kans is op 6 maanden, een jaar, twee jaar of vijf jaar overleving.
- Vanuit neurologie: als er keuzes gemaakt moeten worden in zorg is het goed om intensiefste behandeling te reserveren voor de patiënten die er het meeste baat bij hebben.
- IC afdeling is monopolie van zware zorg dus dat beïnvloedt discussie ook misschien moeten er meer tussenafdelingen zijn?
- Uitzicht op 6 maanden overleving met redelijke QoL is een realistisch en te overzien termijn. Een goede richting. Toevoeging een realistisch uitzicht op een goede QOL verschuift, vandaag anders dan morgen. Door o.a. ontwikkelingen en ontwikkeling van chronische ziekte
- 6 maanden wordt ook in de neuro oncologie genoemd als een realistisch termijn.
- Hoe verhouden we ons in internationaal kader. Dit geeft risico's. Hier moeten we over nadenken.
- Centrum voor thuisbeademing weet veel over prognose en QoL van patienten met spierziekten. Betrek hen bij overleg.
- Het moet niet rigide zijn, afwegingen zijn noodzakelijk en daar moet ruimte voor zijn. Het is goed dat het (niet heel specifiek geformuleerde) uitgangspunt ruimte laat voor interpretatie, individuele weging en gesprek.
 - Vergelijk NL richtlijn met internationale standaarden .
 - Bij een te ontwikkelen richtlijn over passende zorg op IC moet er geen conflict zijn met de richtlijn Chronische beademing.
- Doelen vaststellen is erg belangrijk. Bij Advance Care gesprekken niet alleen vinkje zetten bij wat wel en wat niet gedaan moet worden. Vooral ook beschrijven wat voor patient belangrijk is om van een voldoende kwaliteit van leven te kunnen spreken.
- 2 nd opinion moet mogelijk zijn
- Time limited trial wordt als wenselijk gezien als nog geen heldere prognose koop tijd
- Houd rekening met culturele verschillen, waarbij de familie meebeslist wat QoL is.
- Als volledige IC niet proportioneel is, hoe intensief mag de behandeling dan nog wel zijn?
- Maak voor specifieke ziekten soort expert telefoon voor kennis (Duchenne bijv).

Feedback op casus spierziekte

- Betrekken van de behandelaars van pt met een chronische zorg bij het maken van de beslissing. Zij kennen de chronische ziekte van de pt en hun prognose.
- Het is belangrijk dat er al in een stabiele situatie (dus niet pas op moment van acute spoed situatie) met patient gesproken wordt over wat te doen bij vitale bedreigingen.
- Zorgen voor goede kennis en kunde. Delen van kennis ook over waar de chronische patiënt staat.
- Zou ACP fijn vinden. Welke behandelingen nog wel en welke niet meer op de IC. Grenzen vooraf stellen over wat nog wel op de IC.
- Prognostische tool bij chronische ziekte zou helpen. Niet geschikt voor spierziekten
- Timing van Advance Care gesprek is best lastig bij een chronische ziekte. Wie gaat dit gesprek voeren wanneer er meerdere medisch specialisten betrokken zijn?
- Wij vinden dat, om goede beslissingen te kunnen nemen bij chronisch zieke patiënten, er contact moet worden gezocht met de behandelend medisch specialist.
- Verschillende belangen pt-familie-zorgprofessional komen nog niet duidelijk naar voren