

# **Verslag van deel-werkgroep 2, van NVIC-werkgroep Passende Zorg**

6 december 2024

## Inleiding

Eén van de kenmerken van passende zorg, is zorg die aansluit bij de wensen van de individuele patiënt. Dit is het onderwerp waarmee deel-werkgroep 2 zich in 2024 heeft beziggehouden.

De letterlijke opdracht aan de deel-werkgroep was: “Bevorder dat IC-zorg vaker aansluit bij de wensen van individuele patiënten.”

## De deel-werkgroep

Deel-werkgroep 2 bestond uit 16 leden van verschillende achtergrond: Diederik van Dijk (intensivist, voorzitter), Bregje de Kok (antropoloog), Daphne Bolman (voorzitter IC Connect), Fiona van Gelder (intensivist), Frank Bosch (intensivist), Gert Olthuis (ethicus), Henk Schers (hoogleraar huisartsgeneeskunde), Iwan Meynaar (intensivist), Marieke Meinardi (internist ouderengeneeskunde), Mustafa Bulut (geestelijk verzorger), Nathalie van Dijk (intensivist), Nikky Slof (verpleegkundig specialist), Ratana Daling (intensivist), Rob Broers (intensivist), Tijn Kool (hoogleraar passende zorg), Annelieke Driessen (antropoloog).

De werkgroep is twee maal plenair bijeen geweest (één keer digitaal, één keer fysiek). Tussendoor is in kleiner verband veel werk verzet.

## Werkwijze

De werkgroep heeft eerst geïnventariseerd welke instrumenten in Nederland al bestaan om te bevorderen dat IC zorg vaker aansluit bij de wensen van individuele patiënten. Daartoe is onder meer een vragenlijst uitgezet onder de vakgroepen intensive care in Nederland.

Uit de inventarisatie is gebleken dat er een groot aantal instrumenten en interventies in gebruik is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan richtlijnen over proactieve zorgplanning, ‘gesprekshulpen’ voor patiënt of familie, en pre-operatieve MDO’s voor kwetsbare patiënten die een grote ingreep moeten ondergaan. Een overzicht van deze interventies is te vinden in de appendix.

Een deel van deze instrumenten en interventies ligt echter op het terrein van de poortspecialist of huisarts. De IC professionals (intensivisten en IC verpleegkundigen) zelf kunnen daar niet mee aan de slag. Een ander deel van de interventies is toch meer gericht op het voorkomen van disproportionele IC zorg, en niet zozeer op het bevorderen van IC zorg die past bij de wensen van individuele IC patiënten.

De werkgroep heeft er voor gekozen om een aanbeveling te doen waarmee IC professionals zelf aan de slag kunnen, en die meer gepersonaliseerde IC zorg kan bevorderen.

## Aanbeveling aan IC professionals: Leer de IC patiënt kennen

IC patiënten hebben vaak een verlaagd bewustzijn, of zijn door mechanische beademing niet in staat tot goede communicatie. Dit kan IC-zorg minder persoonlijk maken, of weinig toegesneden op de individuele wensen van patiënten.

Naarmate de zorgverleners de mens achter de patiënt beter leren kennen, wordt het gemakkelijker om de zorg persoonlijker te maken. De werkgroep Passende IC Zorg beveelt daarom aan dat intensivisten en IC verpleegkundigen zich niet alleen verdiepen in de medische, maar ook in persoonlijke kenmerken van hun patiënten.

Hieronder staan vier voorbeelden van manieren om een IC patiënt beter te leren kennen. Dit soort instrumenten worden op Nederlandse IC's al regelmatig gebruikt. De persoonlijke informatie die hiermee wordt ingewonnen, kan ertoe bijdragen dat zorgverleners zich meer betrokken voelen bij de patiënt. Het kan informele gesprekken tussen zorgverleners en de patiënt of naasten stimuleren en bijdragen aan op de patiënt afgestemde zorg. Het kan maken dat er muziek, tv programma's, of andere zaken worden aangeboden die de patiënt prettig vindt. Maar de ingewonnen informatie kan ook verduidelijken hoe ver de behandelwensen van de patiënt gaan: betreft het een patiënt die (nog steeds-) iedere stroalm wil aangrijpen? Of is het iemand die grenzen stelt?

### Vier mogelijke manieren om een IC patiënt beter te leren kennen:

#### *Een poster over de patiënt*

Op de poster staan vragen, die de naasten invullen. Wat is de roepnaam? Wat zijn hobbies? Van welke muziek houdt de patiënt? Wat is belangrijk voor de patiënt? Waar is patiënt bang voor? Er kunnen ook foto's van de patiënt op de poster worden geplakt. De poster wordt op de patiëntkamer gehangen, op een plek die goed zichtbaar is voor de zorgverleners.

#### *Een vragenlijst over de patiënt*

De vragenlijst wordt doorgaans ingevuld door naasten van de patiënt. Een voorbeeld is de [EuroQoL](#) (EQ5D) vragenlijst. Deze vragenlijst bevat vragen over de kwaliteit van leven voorafgaand aan de ziekenhuisopname: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn, stemming. Ook kan op een visual analog scale (VAS) een cijfer worden gegeven aan de kwaliteit van leven. De antwoorden op de vragen kunnen worden meegewogen als er veel twijfel bestaat over de proportionaliteit en haalbaarheid van de IC behandeling.

#### *Een tweerichting-gesprek met patiënt of familie.*

Het doel van dit gesprek is niet alleen om informatie te geven over de IC behandeling. Het doel is ook om informatie op te halen. Heeft de patiënt plezier in het leven? Wat als de IC behandeling niet voorspoedig verloopt? Wil de patiënt dat alles gedaan wordt wat mogelijk is, of stelt de patiënt grenzen?

#### *Een tweerichting-gesprek met de huisarts van de patiënt.*

Het doel van dit (telefoon-) gesprek is niet alleen om de huisarts te informeren over de IC opname. Het doel is ook om informatie over de patiënt op te halen. Heeft de patiënt wellicht met huisarts gesproken over zijn of haar behandelwensen bij een acute ernstige ziekte?

## Appendix: overzicht van interventies en instrumenten

Er worden in Nederland verschillende interventies en instrumenten ingezet om passende IC zorg te bevorderen. Een deel hiervan is bedoeld om inzicht te krijgen in de persoonlijke wensen van patiënten, omtrent een (eventuele toekomstige-) IC behandeling. Een ander deel van deze interventies is vooral gericht op het voorkomen van disproportionele IC zorg. Sommige interventies kunnen door de IC professionals zelf gebruikt worden, andere zijn bedoeld voor andere zorgverleners.

### Methodes om de patiënt tijdens de IC opname beter leren kennen.

Er wordt persoonlijke informatie over de patiënt verzameld, bijvoorbeeld via een 'wie ben ik?'-poster, een vragenlijst, een hierop gericht gesprek met de familie, of een telefoontje naar de huisarts. Zie hiervoor de aanbeveling op de vorige pagina.

### Proactieve zorgplanning (PZP)

Er bestaan verschillende werkwijzen en richtlijnen voor de huisarts en voor poli-specialisten over proactieve zorgplanning, bijvoorbeeld bij [COPD](#) of bij [hartfalen](#). In ziekenhuis De Gelderse Vallei in Ede worden op vijf [poliklinieken PZP gesprekken](#) gevoerd, getriggerd door de surprise question 'zou het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?'.

### Gesprekshulpen

Er bestaat een groot aantal 'gesprekshulpen', voor patiënt of familie, om hen te ondersteunen bij gesprekken en beslissingen over behandelbeperkingen. Deze kunnen gericht zijn op stabiele patiënten in de thuissituatie, of op familie van patiënten die al op de IC opgenomen zijn, en alles daartussen in.

Een recent ontwikkelde gesprekshulp die sterk is toegesneden op een mogelijke toekomstige IC behandeling, is de [Gesprekshulp Behandelgrenzen](#) van PatiëntPlus. De ontwikkeling van deze gesprekshulp is gesteund door de NVIC. De gesprekshulp is gratis verkrijgbaar en ook inzetbaar in de huisartsenpraktijk, het verpleeghuis, het ziekenhuis en de wijkverpleging.

### Ad-hoc MDO op de SEH of verpleegafdeling

De intensivist organiseert dit mini-MDO met poortspecialist en geriater, als er twijfel is over de wenselijkheid van een volledige IC behandeling. Soms kan ook de huisarts bereikt worden en meepraten.

### Pre-operatief MDO

De anesthesioloog of intensivist organiseert een MDO om kwetsbare patiënten te bespreken die een grote electieve ingreep moeten ondergaan. Voorbeeld: [Antonius Geriatrische Evaluatie \(AGE\)](#), Antoniusziekenhuis Nieuwegein.

### Het scoren van proportionaliteit of lijdensdruk door de IC verpleegkundigen

IC verpleegkundigen scoren aan het einde van hun dienst in hoeverre zij zorgen hebben over proportionaliteit van de IC behandeling, of over de 'lijdensdruk' van de patiënt. Een herhaaldelijke hoge score triggert een MDO over behandelgrenzen. Voorbeeld: IC LUMC.

### Gesprekstrainingen

Er bestaan enige trainingen voor het voeren van gesprekken over behandelbeperkingen. Dit soort trainingen zijn incidenteel, en niet goed geïmplementeerd zoals bijvoorbeeld de gesprekstrainingen rond donatie. Eventueel zou een dergelijke gesprekstraining kunnen worden opgenomen in de opleiding tot intensivist.