

Samenvatting werkgroep 3

7 januari 2025

Inleiding

Vanuit de IC-praktijk is er behoefte aan meer inzage in de langetermijntuitkomsten van individuele IC-patiënten. De opdracht aan de deelwerkgroep was: 'het vergroten van kennis over de (langetermijn) prognose van IC-patiënten. Om beter te begrijpen welke patiënten een reële kans maken op overleving met een acceptabele kwaliteit van leven is meer kennis nodig over:

1. Het voorspellen van overleving na een IC-opname.
2. 'Patient reported outcomes' (PROs), zoals kwaliteit van leven, PICS, etc.
3. Het succesvol implementeren van predictiemodellen en keuzehulpmiddelen.
4. Uitkomsten van IC-patiënten bij wie twijfel bestond over de gepastheid van IC-behandeling.

Samenstelling deelwerkgroep

De deelwerkgroep bestond uit 14 leden: Bram Tilburgs (IC-verpleegkundige, wetenschappelijk onderzoeker, voorzitter), Marieke Zegers (wetenschappelijk onderzoeker, voorzitter), Nicolette de Keizer (Stichting NICE), Ferishta Raiez (Stichting NICE), Monika Kerckhoffs (intensivist), Jelle Epker (intensivist), Ivo Soliman (intensivist), Lilian Vloet (FCIC), Yvonne Schoon (geriater), Laurens Bisschops (intensivist), Eline Mooyaart (intensivist), Peter Spronk (intensivist), Gijs Hesselink (wetenschappelijk onderzoeker), Bernard Fikkers (intensivist).

Werkwijze

I.v.m. de korte looptijd (7 maanden) is gekeken naar welke data en uitkomsten reeds beschikbaar zijn en welke activiteiten verricht kunnen worden binnen lopend onderzoek.

1. *Het voorspellen van overleving na een IC-opname.*

Voor het ontwikkelen van predictiemodellen voor overleving bij 6 en 12 maanden na IC-opname zijn de NICE data beschikbaar. Daarnaast wordt binnen lopend ZonMw onderzoek op basis van NICE data *low value care* geïdentificeerd: subgroepen/clusters patiënten met hoge mortaliteit waarmee kan worden beoordeeld of er groepen patiënten zijn voor wie IC-zorg niet of nauwelijks baat heeft.

Adviezen van de werkgroep t.a.v. de analyses:

- Modellen op 3 tijdstippen: vóór IC-opname, op dag 1 en op dag 5
- Determinanten/gegevens beschikbaar op:
 - o Dag 0 (o.a. leeftijd, geslacht, comorbiditeit, ziekenhuisopnameduur voor opname)
 - o Dag 1: eerste 24-uursdata (MDS) en SOFA variabelen
 - o Dag 5: MDS + SOFA variabelen
- Tijdsperiode: opnames tussen 2014 en 2023 + sensitiviteitsanalyse jaar 2018-2023
- Wat is hoge mortaliteit? Boven 80%, 90% of 95%?

2. *'Patient reported outcomes' (PROs), zoals kwaliteit van leven, PICS, etc.*

De MONITOR-IC heeft van >15.000 IC-patiënten inzage in de langetermijntuitkomsten tot twee jaar na IC-opname: fysieke, psychische en cognitieve uitkomsten, kwaliteit van leven en werkhervatting. Op basis van deze data zijn reeds predictiemodellen ontwikkeld voor PICS (lichamelijke, psychische en cognitieve klachten tezamen) en voor kwaliteit van leven. De vervolgstappen zijn het genereren van predictiemodellen voor subgroepen patiënten en modellen waarin overleving en kwaliteit van leven (NICE en MONITOR-IC data) worden gecombineerd.

3. *Het succesvol implementeren van predictiemodellen en keuzehulpmiddelen.*

Met de ontwikkelde predictiemodellen en beschikbare uitkomstinformatie wordt onderzoek uitgevoerd naar het (door)ontwikkelen van data-gedreven gesprekshulpen. Specifieke aandacht gaat hierbij uit naar wat vanuit zorgverlener- en patiëntperspectief nodig is om gezamenlijke

besluitvorming te realiseren en hoe een optimale omgeving kan worden gecreëerd waarin dit kan plaatsvinden. Voormalig IC-patiënten, naast artsen, verpleegkundigen zijn nauw betrokken bij de doorontwikkeling om te verzekeren dat de gesprekshulp aansluit bij hun informatiebehoeften. In de afgelopen maanden zijn interviews gehouden over de benodigdheden (determinanten) voor succesvolle implementatie van een data-gedreven keuzehulp met intensivisten, IC-verpleegkundigen, data-experts, deskundigen t.a.v. gesprekshulpen en samen-beslissen. In de interviews kwamen verschillende determinanten ter sprake o.a. gerelateerd aan de kwaliteit van data, ontwerp van de gesprekshulp (taal, omvang, indeling), toepassing (waar, door wie, hoe), en kennis en overtuigingen t.a.v. gesprekshulpen en predictiemodellen. In de aankomende maanden worden patiënten en naasten geïnterviewd met verschillende achtergronden (SEH patiënten, voormalig IC-patiënten, kwetsbare ouderen, laaggeletterden, patiënten met een niet-westerse achtergrond).

4. Uitkomsten van IC-patiënten bij wie twijfel bestond over de gepastheid van IC-behandeling.

Een mixed-method studie kan meer zicht geven in de gepastheid van IC-opnames bij patiënten waarover twijfel bestond over een dergelijke opname. In november is een vragenlijststudie uitgevoerd in 47 IC's (PROZIC studie), waarmee is geëvalueerd hoe vaak zorgverleners op de IC-afdeling niet passende zorg ervaren. Dat wil zeggen zorg of beslissingen die tegenstrijdig zijn aan de persoonlijk en professionele kennis en/of overtuigingen van de zorgverlener. Het betrof een puntprevalentiemeting op 5-6 november 2024. Opgenomen patiënten krijgen over 6 maanden een vragenlijst toegestuurd voor het meten van enkele uitkomsten (o.a. kwetsbaarheid, kwaliteit van leven en woonsituatie).

Met een subgroep patiënten zullen semigestructureerde interviews worden gehouden om meer inzicht te krijgen in het patiëntperspectief.

Stand van zaken en vervolg

De werkgroep is in de afgelopen 7 maanden 4 keer bijeengekomen om de onderzoeksvragen en opzet van de studies te specificeren. De onderzoeksvragen zijn voorgedragen voor de NVIC kennisagenda.

De onderzoeksvragen zijn grote thema's waarmee in een kort tijdsbestek met veel enthousiasme een start is gemaakt. De deelwerkgroep zal continueren als onderdeel van de NVIC commissie Passende Zorg. Er zal ook worden gezocht naar de benodigde financiering voor het onderzoek.