

Marianne Bracket

jeugdarts KNMG niet-praktiserend,
ic-ervaringsdeskundige

Marika van der Schaaf

fysiotherapeut en epidemioloog
afdeling Revalidatie AMC, lector
revalidatie in de acute zorg,
Hogeschool van Amsterdam

Diederik van Dijk

hoogleraar Intensive Care
Geneeskunde, UMC Utrecht

IC-BEHANDELING KAN NOG LANG HAAR SPOREN NALATEN

Nazorg intensive care moet uit de kinderschoenen

Vele duizenden overlevers van een ic-opname kampen nog jaren met gezondheidsproblemen. Hoog tijd dat hieraan structureel aandacht wordt besteed, vinden (ervarings)deskundigen. Ook preventief zijn er mogelijkheden.

Een behandeling op een intensive care (ic) is een ingrijpende gebeurtenis voor de patiënt én voor diens naasten. De goede ic-zorg in ons land maakt dat steeds meer mensen een kritieke ziekte zoals septische shock overleven. In 2014 werden in ons land ruim 86.000 mensen op een intensive care opgenomen, van wie 91,5 procent levend van de ic werd ontslagen.¹ Met name een langdurige ic-behandeling eist echter zijn tol. Er is steeds meer bewijs dat ic-patiënten tot jaren later forse fysieke, cognitieve en psychische problemen kunnen ondervinden. Sinds 2012 worden deze problemen geduid als het postintensivicaesyndroom (PICS). Ook bij familieleden kunnen psychische problemen ontstaan. Ongeacht de onder-

liggende ziekte die tot de ic-opname heeft geleid, vormen deze patiënten een eigen populatie met een aantal gemeenschappelijke factoren. Met name spierzwakte, kortademigheid, pijn, depressie, post-traumatische stress, angst en cognitieve problemen komen veel voor. Nadat er zoveel moeite is gedaan en dure, hightechnologische zorg is geleverd om de patiënt te laten overleven, is het niet logisch dat de zorg na ontslag van de ic ophoudt.

Toch wordt PICS nog vrijwel niet gezien door Nederlandse zorgverleners en beleidsmakers. Wat is er aan de hand?

■ Jong vakgebied

Intensivcaregeneeskunde is een relatief jong vakgebied: rond de jaren zeventig zijn in ons land de eerste ic-afdelingen ontstaan en in 1997 ontvingen de eerste medisch specialisten hun officiële aantekening 'intensive care'. De aandacht van deze relatief nieuwe beroepsgroep is allereerst uitgegaan naar het verbeteren van de overlevingskansen van ic-patiënten. Jarenlang is echter nagelaten om systematisch te kijken naar de kwaliteit van overleving. De *legacy of intensive care*, de grote beperkingen die patiënten kun-

nen houden na een ic-behandeling, is daardoor nog onvoldoende in kaart gebracht. De hoogstaande zorg tijdens de ic-behandeling zelf wordt niet vanzelfsprekend gecontinueerd in een nazorg-traject.

■ Geen registratie en kwaliteitsindicatoren voor langetermijuitkomsten

De Stichting NICE (Nederlandse Intensive Care Evaluatie) monitort de kwaliteit van zorg van vrijwel alle ic-afdelingen, door continue registratie van indicatoren, inclusief ziekenhuisoverleving.² Deze data worden gebruikt voor benchmarking en wetenschappelijk onderzoek. NICE registreerde tot voor kort geen indicatoren voor ic-nazorg of voor de langetermijuitkomsten, zoals kwaliteit van overleving. Onlangs echter is de stichting begonnen de overleving tot een jaar na ic-opname te rapporteren. Hieruit blijkt dat 77 procent van de patiënten het eerste jaar na ic-opname overleeft.¹ Dit getal illustreert dat veel ex-ic-patiënten na ontslag uit het ziekenhuis met ernstige gezondheidsproblemen kampen, met een hoge *on-going mortality* tot gevolg. 23 procent is een jaar na de ic-opname overleden.

■ Onvoldoende kennis

PICS is niet geassocieerd als medische diagnose binnen de International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) en is als zodanig niet eenduidig te diagnosticeren.² Daarbij komt

23 procent
is een jaar
na de ic-opname
overleden



Intensiverepatiënten kunnen tot jaren later forse fysieke, cognitieve en psychische problemen ondervinden.

dat, zodra de ziekte niet meer levensbedreigend is, een patiënt van de ic wordt ontslagen en wordt overgedragen aan de medisch specialist die de onderliggende aandoening behandelt. Deze heeft vaak onvoldoende kennis over de gevolgen van een ic-opname. De meeste specialisten, huisartsen en eerstelijnsparamedici zien slechts sporadisch een ex-ic-patiënt. Symptomen van PICS worden dan ook vaak niet herkend, besproken en behandeld.³

■ Geen afspraken, geen geld

Er zijn geen afspraken over het hoofdbehandelaarschap voor post-ic-problemen. Ex-ic-patiënten belanden daardoor gemakkelijk in een zorgvacuüm. Uit onderzoek in 2012 onder 82 Nederlandse intensive cares naar hun nazorg bleek dat 23 (40%) van de 57 respondenten enige vorm van ic-nazorg organiseerden, variërend van post-ic-poli's (n=14) tot ic-terug-

komdagen (n=2), consulten op verzoek (n=4) of anders (n=3).⁴ Deze zorg werd gefinancierd uit het ic-budget (57%), ziekenhuisbudget (13%), tijdelijke projecten (13%) of anderszins (17%). Ic-nazorg wordt niet vergoed door de ziektekostenverzekeraars. Hoeveel ziekenhuizen in 2015 deze nazorg bieden en in welke vorm is niet duidelijk. Ontbreken van financiering is de belangrijkste belemmerende factor voor de organisatie van ic-nazorg.⁴

■ Revalidatierichtlijn ontbreekt

Van een aantal revalidatiebehandelingen is aangetoond dat deze al op de ic kunnen worden gestart en effectief zijn om de langetermijngevolgen van een ic-opname te beperken. Deze interventies zijn echter niet structureel geïmplementeerd op Nederlandse ic's. Vanwege de motorische, cognitieve en psychische beperkingen die kunnen optreden als onderdeel van PICS is het daarnaast aannemelijk dat patiën-

ten baat kunnen hebben bij een interdisciplinaire revalidatiebehandeling na ontslag van de ic.⁵ Daar waar revalidatierichtlijnen beschikbaar zijn voor populaties met bijvoorbeeld een beroerte, kanker of hartfalen, bestaan deze niet voor de patiëntenpopulatie met PICS.

■ Weinig wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek was tot voor kort vooral gericht op de ic-opname zelf. Pas de laatste jaren zijn er meer publicaties verschenen over langetermijnuitkomsten voor ic-patiënten en is duidelijk geworden dat deze te wensen over kunnen laten. Er is nog vrijwel geen onderzoek gedaan naar ic-nazorg en revalidatiebehandelingen na het ontslag van de ic. Door de onbekendheid van PICS maken subsidieaanvragen voor onderzoek weinig kans bij de reguliere calls voor subsidie.

BONNETJES

Een van de meest prangende problemen voor de Nederlandse gezondheidszorg is ongetwijfeld het declaratiegedrag van ons, ziekenhuisbestuurders. Nadat mijn collega Wouter B. te A., dankzij de Wet openbaarheid van bestuur, gesnapt was wegens het declareren van sneeuwkettingen (overigens een accessoire horende bij de Franse middenklasser die hij zich op basis van de Wet normering topinkomens mag permitteren) was de beer los. RTL Nieuws stuurde aan alle ziekenhuizen een gepeperde brief met het verzoek, nee de eis om de declaraties van de bestuurders te openbaren.

Alvorens ik de wereldpers over mijn heen krijg zal ik maar wat bekennen. Neem de regie in eigen hand, leer je immers in elke mediatraining. U bent nu dus mijn getuige. Ooit, als beginnend bestuurder, strooide ik mijn parkeerbonnetjes op het bureau van mijn secretaresse uit om deze op te laten tellen en – keurig volgens contract – aan de financiële afdeling door te sturen voor uitbetaling. Het waren heel wat dubbeltjes. Maar ze had er geen zin in. En ik had het schaamrood op de kaken – waarom zou je deze flauwekul declareren? Ik hoop dat ze het vergeten is. Enfin. De journalistieke spam van RTL heeft in vele bestuurskamers tot verhitte discussies geleid. Er zijn inmiddels Kamervragen gesteld. De minister heeft zich ermee bemoeid. In plaats van te zeggen 'daar ga ik niet over' dreigen er regels. U denkt misschien dat ik – na mijn quasi-ironische inleiding – een grap maak, maar dat is helaas niet het geval. Het illustreert een echt probleem in de besturing van onze gezondheidszorg: het vervangen van discretionair toezicht door het codificeren van wantrouwen.

Hugo K. te H.

■ Geen patiëntenvereniging

Er bestaat in Nederland geen vereniging voor (ex-)ic-patiënten. Het oprichten hiervan wordt belemmerd door het besluit van de overheid geen subsidie te verstrekken aan nieuwe patiëntenverenigingen.⁶ Nieuwe patiëntengroepen moeten aansluiting zoeken bij reeds bestaande patiëntenverenigingen. Voor ex-ic-patiënten is dit echter niet mogelijk: de specifieke post-ic-problematiek treedt op bij patiënten met zeer uiteenlopende onderliggende ziektes. Voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn hierdoor voor patiënten met PICS onvoldoende beschikbaar.

Initiatieven

Gelukkig komt er in Nederland steeds meer samenwerking op gang tussen ic-professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen met belangstelling voor het traject ná de ic.

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) heeft het onderwerp hoog op de agenda staan en is bereid het initiatief te nemen voor een interdisciplinaire richtlijn, samen met andere wetenschappelijke verenigingen.

De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) heeft een commissie Nazorg ingesteld en steeds meer ic's zien de noodzaak om nazorg aan te bieden. De stichting NICE is in samenwerking met zes ic-nazorgpoliklinieken een pilot gestart voor het gezamenlijk registreren van post-ic-problematiek.

In een rondetafelconferentie werden voor ic-nazorgpoli's nuttige aanbevelingen gedaan, zoals 'nodig patiënten (én hun partners) uit die meer dan twee dagen beademd zijn geweest, twaalf weken na ontslag', 'neem vragenlijsten (digitaal) af voorafgaand aan het eerste policonsult', 'betrek een fysiotherapeut bij de nazorg', en 'registreer deze gegevens in een nationale database, onder andere ten behoeve van benchmarking'.⁴

Ook is er een vrijwilligersorganisatie, de stichting FCIC (Family and patient Centered Intensive Care) waarin zorgverleners en ervaringsdeskundigen op landelijk niveau samenwerken om de impact van

Onderwijs over post-ic-syndroom verdient een plek in de curricula

een ic-opname voor de patiënt en zijn familie te beperken.⁷ FCIC biedt een platform om de kennis over (de preventie van) de gevolgen van een ic-opname te delen en te verspreiden.

Anders kijken

Ondanks genoemde initiatieven moet er nog veel gebeuren. Onderzoek naar epidemiologie, zorgbehoefte en sociaal-economische gevolgen van kritieke ziekte en ic-behandeling moet hoog op de agenda, net als wetenschappelijk onderzoek naar preventie van PICS, revalidatietrajecten en ic-nazorg.

Financiering van post-ic-zorg door zorgverzekeraars is een sine qua non. Onderwijs over PICS verdient een plek in de curricula en nascholingstrajecten van de medische, paramedische en verpleegkundige opleidingen. Multidisciplinaire ketenzorg van ic – naar verpleegafdeling – naar de thuissituatie moet beter worden geregeld, evenals de belangenbehartiging van ic-patiënten.

Al deze inspanningen zijn nodig om de post-ic-zorg op een even hoog niveau te brengen als de zorg tijdens de intensivecareopname zelf.

We zullen, kortom, anders moeten gaan kijken naar patiënten die een langdurige ic-opname hebben overleefd. ■

contact

mariannebrackel@icloud.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.