

“De kracht van het netwerk”

2^e landelijk symposium voor IC-netwerken

28 november 2018

Kwaliteitsverbeteringen met patiëntgerapporteerde uitkomsten

Marieke Zegers – senior onderzoeker

Disclosure

(Potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomsten mogelijk relaties met bedrijven	Geen
Sponsoring of onderzoeksgeld Honorarium of andere (financiële) vergoeding Aandeelhouder Andere relatie, namelijk....	Geen

IC zorg is succesvol



IC-sterfte < 10%

Sterftecijfers ic laatste jaren gedaald



Plaats een reactie

De sterfte op Nederlandse ic's is in de afgelopen vier jaar gedaald. Dit blijkt uit het jaarboek 2013 van de stichting NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie). Hierin staan geanonimiseerde data die 84 van de 90 Nederlandse ic-afdelingen aan NICE hebben aangeleverd.

Ex-IC-patiënten en naasten

- “Ik heb nu 2,5 jaar **pijn**”
- “Mijn **energieniveau** is nog maar 50% van wat ik had”
- “Vandaag doe ik dit en daar betaal ik morgen voor. Het kost mij veel energie om te **concentreren**”
- “Per dag heb ik 50 tot 100 keer een **herbeleving**. Ik ben weer aan het werk op een aangepaste werkplek, omdat ik de diagnose **PTSS** heb”

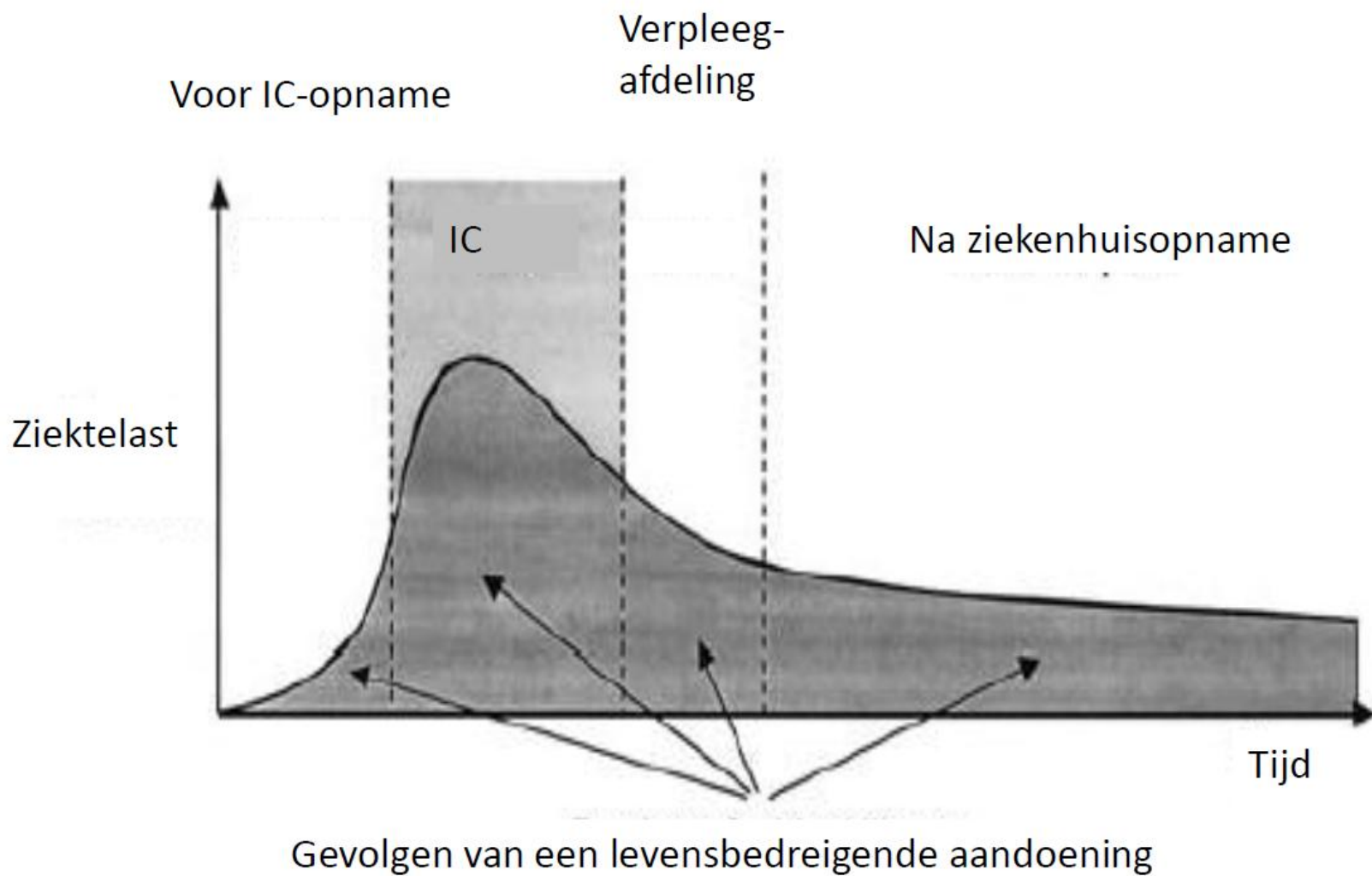
Ex-IC-patiënten en naasten

- “Werken gaat niet meer; dat is **inkomstenverlies**. We moeten op de knip letten om leuke dingen te doen. Ja, dat heb je je niet voorgesteld”
- “Op **sociaal** vlak heb ik **ingeleverd**. Ik kan niet meer sporten. Ik kan wel naar verjaardagen, maar moet daarvan 2 dagen bijkomen.”
- “Ik zeg voortaan dat het goed met mij gaat. Ik heb helemaal geen zin om daarover in discussie te gaan. Ook met **bedrijfsartsen** en **huisartsen** die je op moet voeden. Je bent al moe, maar daar word je ook moe van. Op een gegeven moment denk je: nou laat allemaal maar zitten”

Klachten van IC-overlevers

- **Lichamelijke klachten:**
 - Spierzwakte, stijfheid, pijn, moeheid, kortademig
- **Cognitieve klachten:**
 - Concentratieproblemen, problemen met geheugen
- **Mentale klachten:**
 - Angst, depressie, post-traumatische stressstoornis

→ Post-Intensive Care Syndroom (PICS)



Impact op sociaal leven en werkherleving

- Impact op gezin: deelname sociale activiteiten op een laag pitje
 - Conflictsituaties, privé/ werk
 - Werk: verlies van functie/ baan
-
- Jaarlijks 80.000 IC-opnames → > 70.000 IC-overlevers
 - Jaar na ontslag 50-75% last van fysieke, cognitieve en/of psychische klachten
- Problemen onbekend bij huisartsen en bedrijfsartsen

Intensivisten bijziend?



IC-BEHANDELING KAN NOG LANG HAAR SPOREN NALATEN

Nazorg intensive care moet uit de kinderschoenen

Veel ic-overlevers
ervaren tot jaren
na het ontslag
problemen

Post-ic-syndroom wordt niet herkend



Family and Patient Centered Intensive Care
Samen de impact van een IC - opname beperken

Goede IC-zorg =

~~Overleven~~

Overleven in goede gezondheid

MONITOR-IC

Meten van gevolgen van intensieve zorg
voor Intensive Care patiënten

Projectteam:

Prof.dr. J.G. van der Hoeven, Dr. M. Zegers, Dr. M. van den Boogaard, drs. W. Geense, drs. N. Wubben, mevr. G. Marten - van Stijn, mevr. N. Eijkenboom-Wattel, dhr. M. Houwer, mevr. J. Swart, mevr. O. van Acker, Drs. D. Pasveer, drs. J. Cruisberg, dhr. S. v.d. Velde, mevr. R. Quibell-Melssen.
i.s.m. de landelijke stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC)

MONITOR-IC



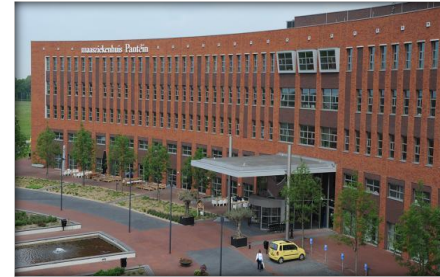
Jeroen BOSCH  ZIEKENHUIS




bernhoven



 Canisius
Wilhelmina
Ziekenhuis



maasziekenhuis
Pantéin



Radboudumc

Doelstelling

Het verkrijgen van inzicht in de gevolgen van IC-zorg op de kwaliteit van leven gedurende vijf jaar na IC-opname teneinde de zorg voor patiënten te verbeteren

Vraagstellingen

- Wat is de **kwaliteit van leven** en welke **symptomen** hebben mensen gedurende 5 jaar na IC-opname en wat zijn de **sociaaleconomische** gevolgen?
- Wat zijn **voorspellende** factoren voor **langetermijngevolgen**?
- Wat is de **behoefte aan zorg en ondersteuning** van ex-IC-patiënten gedurende 5 jaar na IC-opname?
- Wat zijn **effectieve interventies** om langetermijngevolgen voor IC-patiënten te voorkomen of tot een minimum te beperken?
- Wat is het **zorggebruik** (informele en professionele zorg) van ex-IC-patiënten gedurende 5 jaar na IC-opname?
- Hoe **verhoudt zorggebruik en -kosten** zich tot de **kwaliteit van leven** van ex-IC-patiënten?

Opzet MONITOR-IC studie

- Longitudinaal multi-center cohort studie
- Uitkomsten van IC-overlevers tot 5 jaar
- Inclusie: 2016-2021; ≥ 16 jaar, ligduur >12 uur
- Exclusie: levensverwachting <48 uur, niet NL



Vragenlijsten,

nen

		48 mnd	60 mnd
	Frailty (kwetsbaarheid/fitheid)		
	SF-36 (gezondheidsbeleving)		
	CIS (vermoeidheid)		
Algemene en ziektegegevens			
Sterfte (medisch dossier/BRP)			X
Frailty (kwetsbaarheid/fitheid)			X
SF-36 (gezondheidsbeleving)			X
CIS (vermoeidheid)			X
EQ-5D-L (kwaliteit van leven)			X
HADS (angst, depressie)			X
IES-R (post traumatische stress)			X
CFQ-14 (cognitief functioneren)			X
Zorgbehoefte (NIVEL vragenlijst)			X
Zorggebruik (Zorgverzekeraar/Vektis)			X
	CFQ-14 (cognitief functioneren)		

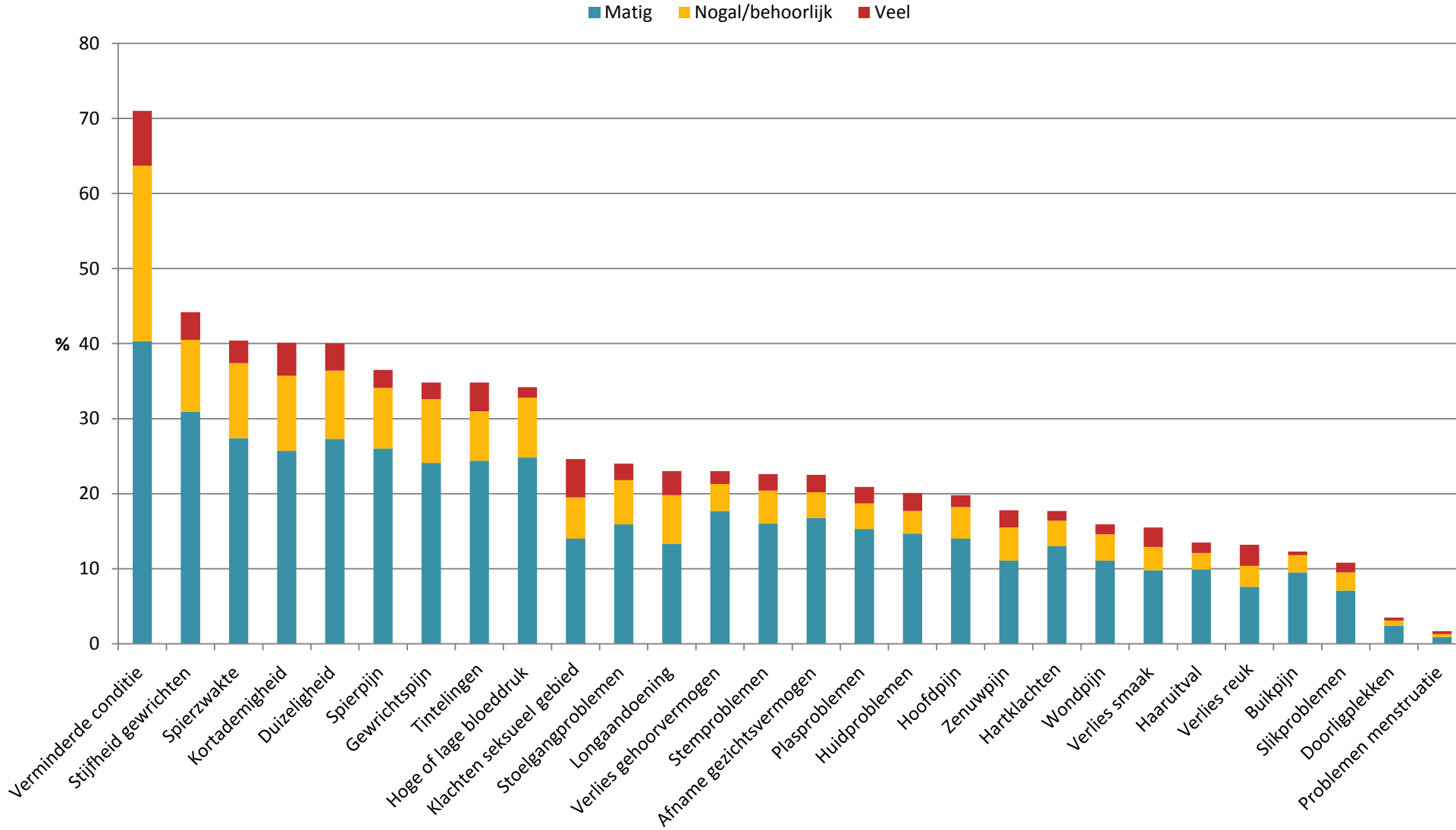
Waar staan we nu

- Gestart 11 juli 2016
- Uitrol naar CWZ, Pantein, Bernhoven (2017), Jeroen Bosch (2018)
- Aantal geïnccludeerde patiënten november 2018: **2596**
- Aantal vragenlijsten bij IC-opname: **2533**
- Aantal vragenlijsten na 1 jaar: **891**

Eerste resultaten

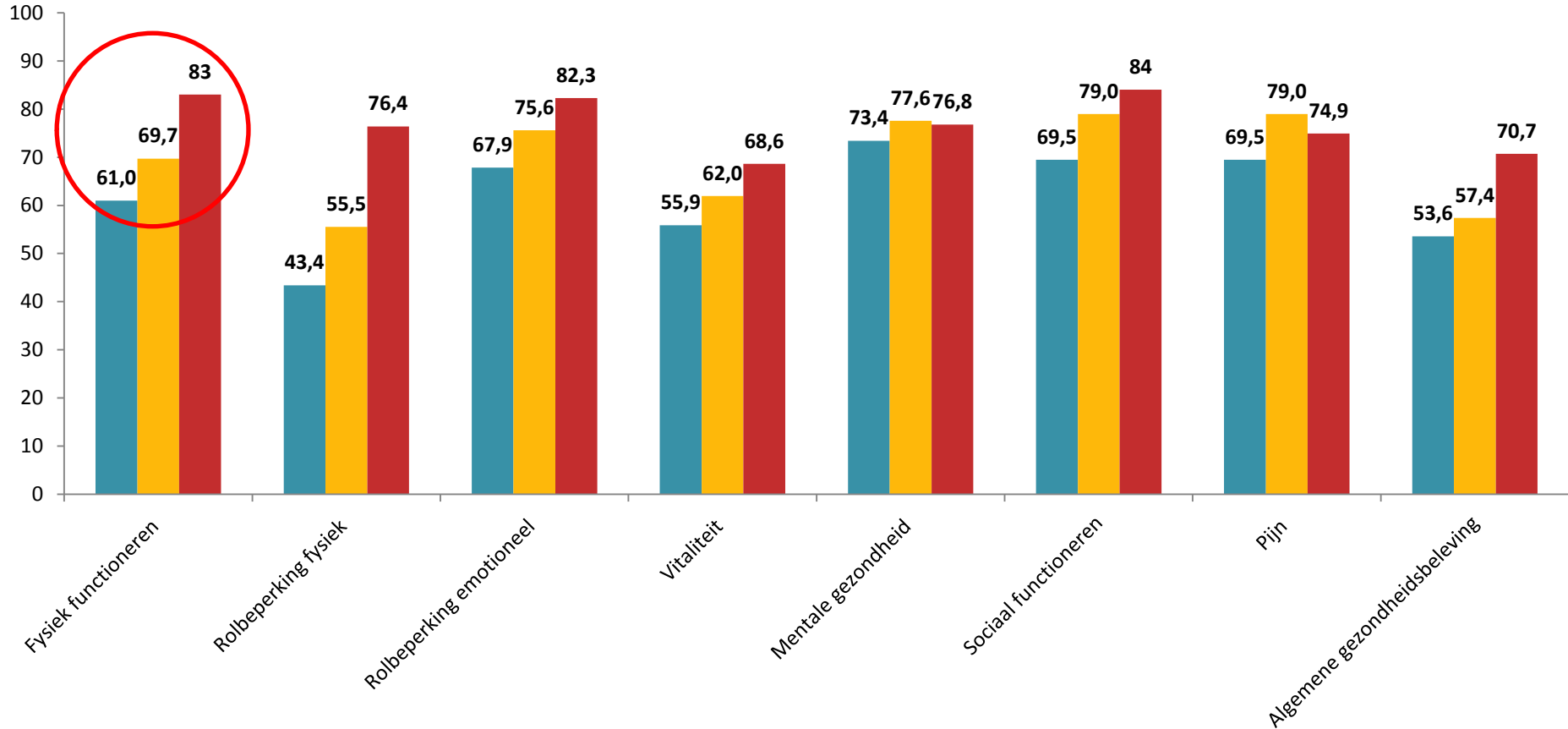


Klachten 1 jaar na IC-opname

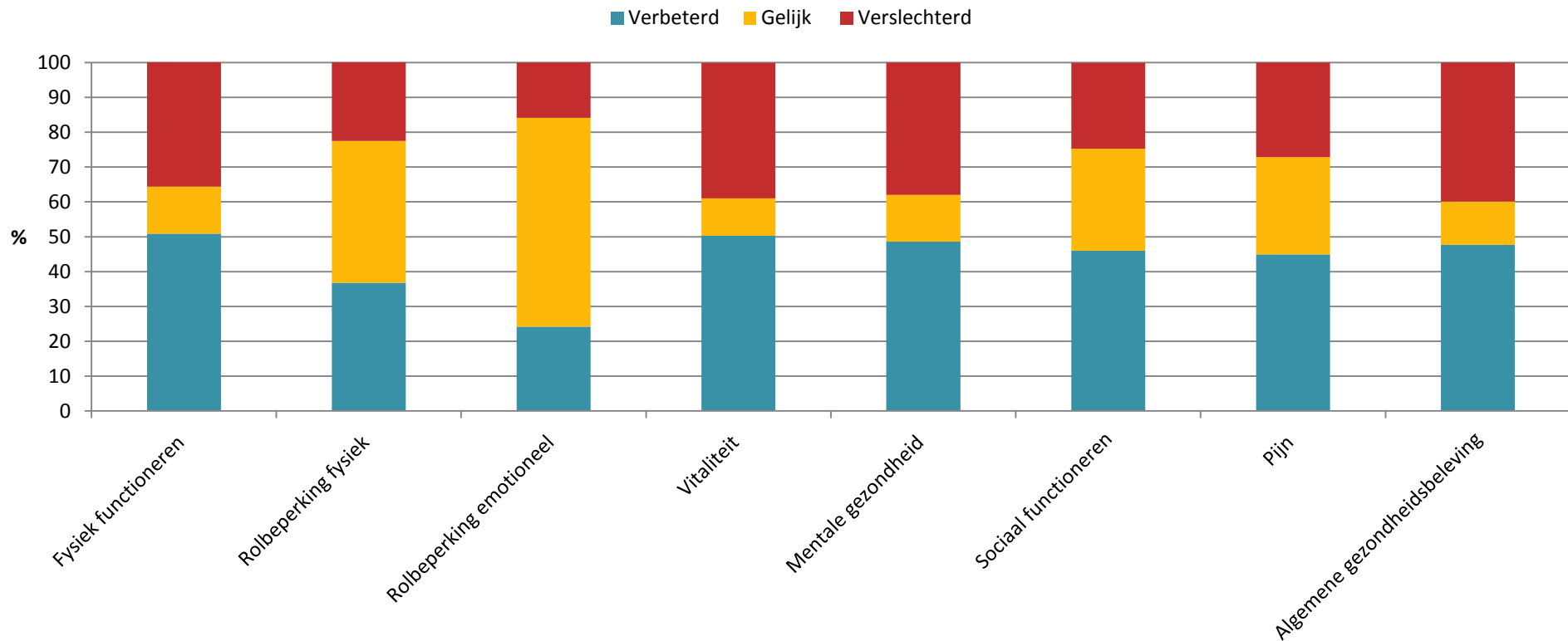


Kwaliteit van leven (SF-36)

Voor IC-opname 1 jaar Nederlandse populatie

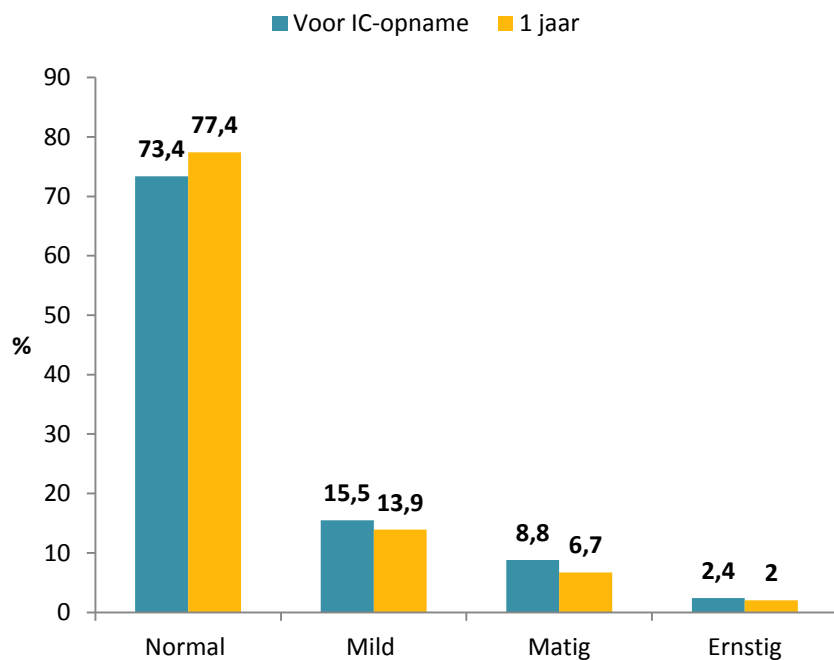


Situatie na IC-opname tov vóór IC opname

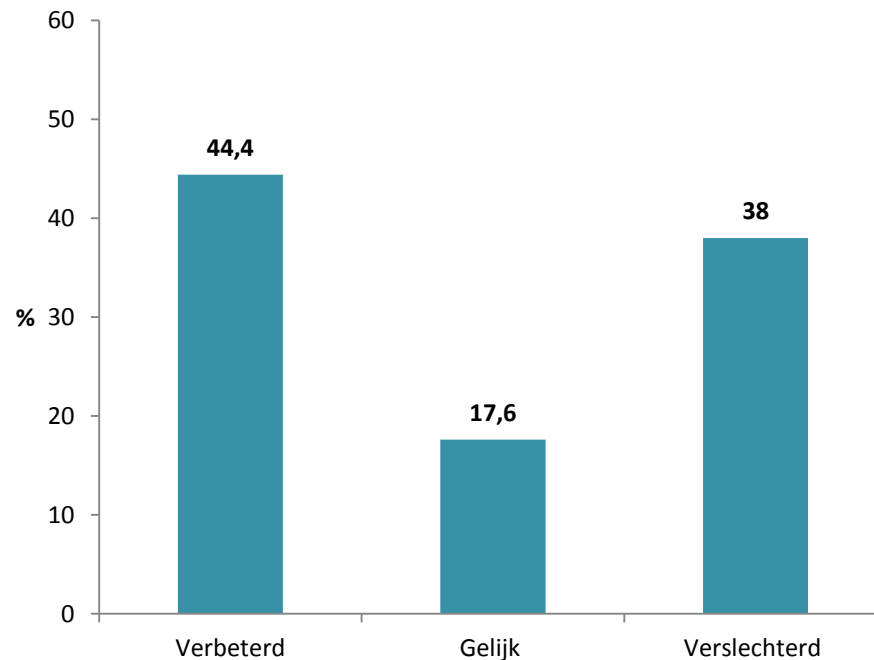


Depressie

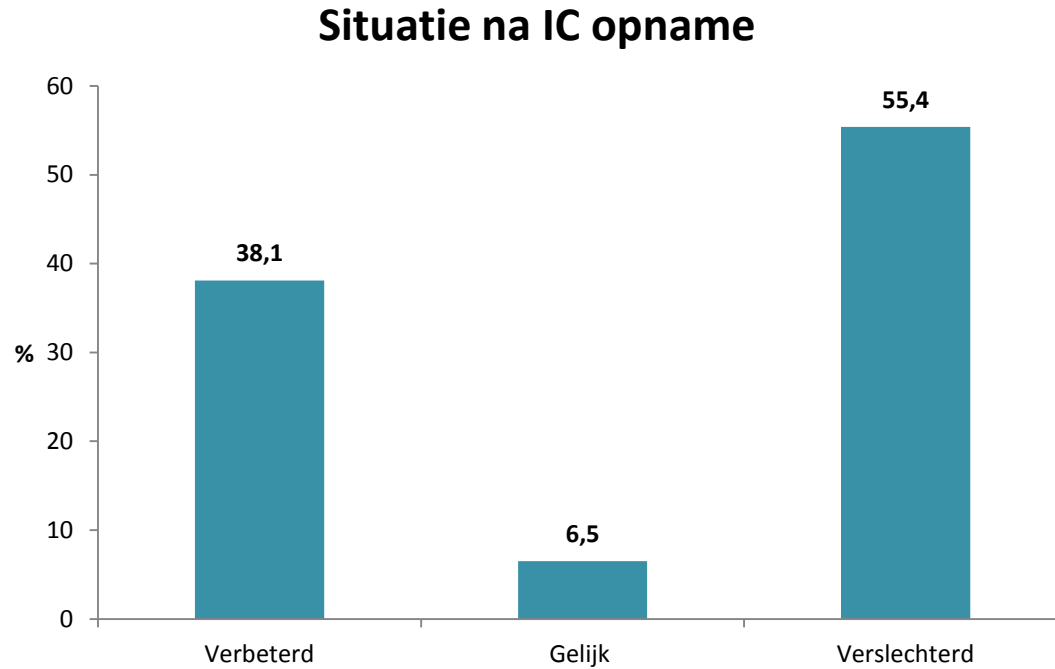
Depressie (HADS)



Situatie na IC-opname



Cognitief functioneren



Conclusies eerste resultaten

- Slechtere kwaliteit van leven voorafgaand aan IC-opname
- Kwaliteit van leven is verslechterd 1 jaar na IC-opname t.o.v. vóór IC-opname
- Bij meer dan 50% van de respondenten is het cognitief functioneren verslechterd

Interventies

- Nazorgpoli/-gesprekken
- IC-dagboek
- Informatie en educatie
- Minimale sedatie
- Voeding
- Medicatie
- Muziek therapie
- EMDR
- ABCDEF-bundel
- Familieparticipatie
- Vroegmobilisatie
- Cognitieve training
- Revalidatie
- Mindfulness
- Lotgenotencontact
- Video games voor motoriek
- Virtual-reality cognitieve training

Geen bewijs voor effectiviteit:

- Oorzaken PICS onbekend
- Kleine studies
- Verschillende uitkomstmaten

ORIGINAL ARTICLE

Core Outcome Measures for Clinical Research in Acute Respiratory Failure Survivors

An International Modified Delphi Consensus Study

Dale M. Needham^{1,2,3}, Kristin A. Sepulveda^{1,2}, Victor D. Dinglas^{1,2}, Caroline M. Chessare^{1,2}, Lisa Aronson Friedman^{1,2}, Clifton O. Bingham III^{4,5}, and Alison E. Turnbull^{1,2,6}

¹Outcomes After Critical Illness and Surgery Group, ²Division of Pulmonary and Critical Care Medicine, School of Medicine, ³Department of Physical Medicine and Rehabilitation, School of Medicine, ⁴Division of Rheumatology, School of Medicine, ⁵Division of Allergy and Clinical Immunology, School of Medicine, and ⁶Department of Epidemiology, Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland

Kernset MONITOR-IC

- Vragenlijsten
 - Kwetsbaarheid: Clinical Frailty Score
 - Vermoeidheid: CIS-8
 - Cognitief functioneren: CFQ 14 items
 - Angst en depressie: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
 - Kwaliteit van leven: SF-36: + EQ-5D
 - Post Traumatische Stresstoornis: Impact of Event Scale-Revised (IES-R)
- Sterfte
- Algemene eigenschappen: leeftijd, geslacht, opleiding etc.

www.monitor-ic.nl

MONITOR-IC

Meten van gevolgen van intensieve zorg
voor Intensive Care patiënten

[Home](#)[Over het onderzoek](#)[Deelnemers](#)[Publicaties en nieuwsbrief](#)[Contact](#)[Inclusie](#)[Mark van den Boogaard](#)

Welkom op de website van het MONITOR-IC onderzoek

19 november 2018

algemeen

Welkom op de website van het MONITOR-IC project. De naam van het project is afgeleid van:

Meten van gevolgen van Intensieve Zorg voor Intensive Care patiënten

Het MONITOR-IC project wordt uitgevoerd door de intensive care (IC) van het Radboudumc, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ), ziekenhuis Bernhoven, het Maasziekenhuis en het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) waarbij alle IC-patiënten voor een langere tijd na hun IC opname worden gevolgd.

Het project wordt mede ondersteund door de stichting *Family and Patient Centered Intensive Care* die de belangen van (ex-)IC patiënten en familie behartigt (<http://www.fcic.nl/>).

Wilt u weten waarom het zo belangrijk is dat patiënten meedoen aan dit onderzoeksproject dan kunt u dit terugvinden bij de [achtergrond van het project](#).

U kunt op deze website verder informatie terugvinden over de [planning van het project](#), [projectmedewerkers](#), [nieuwsbrieven](#) en MONITOR-IC in het nieuws (deze pagina).

Heeft u een vraag over het project dan kunt een mail sturen naar: MONITOR-IC@Radboudumc.nl

U kunt ook rechtstreeks telefonisch contact opnemen met een van de projectmedewerkers via:

Online deelname

Vul hier uw persoonlijke toegangscode in:

Start »

i U vindt uw toegangscode op de brief of vragenlijst die u van ons ontvangen hebt.

Dankbericht



IC toekomst

Verbeteren kwaliteit van zorg met data van de MONITOR-IC studie:

- Betere **informatie** voor patiënten en naasten
 - Voorbereiding op IC-opname
 - Herstel na IC-opname
- **Educatie** voor artsen en verpleegkundigen
- **Screeningsinstrument** voor vroegtijdig signaleren van klachten en symptomen: welke patiënten hebben meer kans op PICS?
- Betere **coördinatie van zorg** door keten- en persoonsgerichte inrichting van het nazorgtraject voor ex-IC-patiënten

IC toekomst

Verbeteren kwaliteit van zorg met data van de MONITOR-IC studie:

- Ontwikkelen en evalueren van **interventies** om PICS te voorkomen
- Betere **onderbouwing** voor IC-**behandelkeuzes**
- **Evalueren van IC-zorg** in NL met patiëntgerapporteerde gegevens: moeten we alles blijven doen?

Dank voor uw aandacht

