



Meer mens, minder patiënt; onderzoeksvragen na een opname op de intensive care

Verslag van de expert conferentie voor het ontwikkelen van een patiëntgedreven onderzoeksagenda voor psychosociale ondersteuning na een opname op de intensive care afdeling.

Samenvatting

Na het doormaken van een ernstige, levensbedreigende ziekte, met opname op een Intensive Care (IC)-afdeling, is het essentieel om de (na)zorg voor deze groep patiënten en naasten op fysiek, cognitief en psychisch gebied optimaal in te richten.

De gezondheidsklachten die vrijwel direct of soms op de langere termijn kunnen optreden na een IC-opname zijn samengevat in het Post Intensive Care Syndroom (PICS) en het Post Intensive Care Syndroom-Family (PICS-F). Professionele hulpverleners in de eerstelijnszorg kunnen van meerwaarde zijn in het herstel van PICS/PICS-F. Er is geen patiënt-gedreven onderzoeksagenda waardoor er nu te weinig onderzoek gedaan wordt om gespecialiseerde psychosociale nazorg bij PICS/PICS-F in Nederland te ontwikkelen en te onderbouwen.

Tijdens een tweedaagse expert conferentie (7 & 8 september 2021) heeft een netwerk van belanghebbenden (waarin onder andere voormalig IC-patiënten, naasten, IC-professionals, onderzoekers en eerstelijns hulpverleners) de prioriteiten opgesteld in relevante onderzoeksvragen met betrekking tot PICS/ PICS-F. Het startpunt daarvoor was een vragenlijst gericht op de ervaren knelpunten in de achterban van Stichting Family and patient Centred Intensive Care (FCIC). Er werden drie hoofdthema's genoemd, namelijk 1) herkenning van PICS/PICS-F, 2) naasten en nabestaanden en 3) psychosociaal nazorgtraject. In de voorbereiding van de bijeenkomst werden twee klantreizen uitgewerkt; van Freek met een onverwachte IC-opname en zijn ervaringen in het langzame herstel, en Mirjam die dit proces als naaste meemaakte. Op basis van de emoties en pijnpunten van Freek en Mirjam zijn vervolgens vragen genoteerd die de aanwezigen graag beantwoord zouden zien en werden deze omgezet naar haalbare onderzoeksvragen op de thema's.

De prioritering in de patiëntgedreven onderzoeksagenda ziet er zo uit:

Thema 1, herkenning van PICS/PICS-F

- Hoe screen je betrouwbaar en valide op PICS in de klinische praktijk of door patiënten zelf?
- Ontstaan en ontwikkelen psychische en cognitieve klachten na een IC-opname op een andere manier dan bij andere ingrijpende ziekten, bijvoorbeeld kanker, Alzheimer?
- Wat is de voornaamste predictor bij PICS en PICS-F?

Thema 2, naasten

- Wat is de epidemiologie van PICS-F?
- Wat is de invloed van een IC-opname voor naasten op het zelfbeeld, rolinvulling, intimiteit, sociale relaties, financiële situatie, zorgconsumptie en werk?
- Wat zijn mogelijke interventies met betrekking tot ondersteuning van naasten in het hele zorgproces?

Thema 3, structurele psychosociale nazorg

- Wat is de effectiviteit van een innovatief digitaal e-Health platform in de psychosociale nazorg na een IC-opname waarin de behandeling van psychosociale en cognitieve klachten centraal staat?
- Hoe organiseren we de juiste zorg door de juiste professionals in het herstelproces van de voormalig IC-patiënt en naaste?
- Wat is de effectiviteit van een transmuraal interdisciplinair nazorg programma?

Dankzij de input en samenwerking van patiënten/ naasten, professionals en onderzoekers is er een mooie opbrengst van inzichten en onderzoeksvragen en kan er actie worden ondernomen!

We nodigen onderzoekers, zorgverleners en ervaringsdeskundigen van harte uit om met de onderwerpen aan de slag te gaan. Wil je wetenschappelijk onderzoek doen op dit gebied? In dit document vind je belangrijke houvast en richting om hiermee zo relevant mogelijk te starten! Wil je samenwerken? Neem contact op met stichting FCIC door een mail te sturen naar secretaris@fcic.nl.

Deelnemers expert conferentie

Voornaam	Achternaam	Organisatie	Functie
Marianne	Brackel	IC Connect	Voorzitter IC Connect / Patiëntvertegenwoordiger
Daphne	Bolman	IC Connect	Patiëntvertegenwoordiger
Jim	Lasseur	IC Connect	Patiëntvertegenwoordiger (nabestaande)
Idske	Dottinga	IC Connect	Patiëntvertegenwoordiger
Lilian	Vloet	FCIC/HAN	Voorzitter FCIC/ Lector
Anne	Rutte	FCIC/ETZ	Intensivist
Miranda	Luijken	IC Connect	Patiëntvertegenwoordiger (naaste)
Titus	Radstake	Brandwondenstichting	Voorzitter Brandwondenstichting
Hans	Vlake	Erasmus MC	Arts assistant, junior onderzoeker
Meike	Prins	ETZ	Verpleegkundig specialist, onderzoeker
Paul	Rood	V&VN-IC	Onderzoeker/docent
Sophie	Renckens	AMC	Junior onderzoeker
Diederik	van Dijk	UMC Utrecht	Intensivist, medisch hoogleraar
Reinier	Jansen	LVPW	Voorzitter LVPW
Hanneke	Oonk	ZZP	Register coach
Gerrie	Roosenboom	ZZP	Register coach
Judy	Veldhuijzen	Universiteit Leiden	Psycholoog, onderzoeker
Evert-Jan	Wils	Franciscus en Vlietland	Intensivist
Marieke	Zegers	Radboud UMC	Senior onderzoeker
Marike	van der Schaaf	AMC	Fysiotherapeut, onderzoeker
Dries	van Sleeuwen	Radboud UMC	Huisarts
Arjen	Slooter	UMC Utrecht	Intensivist, medisch hoogleraar
Klaske	van Norren	Universiteit Wageningen	Senior onderzoeker

Interdisciplinair programmamteam

Voornaam	Achternaam	Organisatie	Functie
Oeike	Verheijen	IC Connect	Patiëntvertegenwoordiger /Communicatie adviseur
Margo	van Mol	FCIC/Erasmus MC	Secretaris FCIC / Onderzoeker
Rob	Koops	ZZP	Dagvoorzitter expertconferentie
Eva	Vroonland	PGO support	Procesbegeleider
Margriet	Crezee	PGO support	Procesbegeleider

Wat is de aanleiding?

Een netwerk van belanghebbenden (waarin onder andere voormalig intensive care (IC)-patiënten, naasten, IC-professionals, onderzoekers en eerstelijns hulpverleners) hebben prioriteiten opgesteld in relevante onderzoeksvragen over de psychische en cognitieve gevolgen na het doormaken van een kritieke ziekte met opname op een intensive care afdeling. Zowel voor mensen die zelf op de IC hebben gelegen, als voor hun naasten. Dit deden ze in stappen. Het totale proces bestond uit een combinatie van online kennis delen, en een fysieke tweedaagse bijeenkomst met actieve werkvormen en groepsdiscussies onder leiding van professionele procesbegeleiders.

Achtergrond

De publieke aandacht voor een opname op een IC-afdeling, en het herstel na een kritieke ziekte, is door de Covid-19 pandemie onder een vergrootglas gekomen [1]. Dankzij technologische vooruitgang zijn de overlevingspercentages van patiënten die kritiek ziek zijn snel gestegen. Ondanks de succesvolle behandeling heeft (inter)nationaal onderzoek aangetoond dat voormalig IC-patiënten fysieke, cognitieve en psychologische symptomen kunnen ontwikkelen met blijvende gezondheidsgerelateerde beperkingen [2]. Sinds 2012 zijn deze symptomen internationaal gedefinieerd als het Post Intensive Care Syndroom (PICS) [3-5]. Een Nederlandse studie bij voormalig IC-patiënten toonde aan dat 50-70% van de respondenten PICS-gerelateerde klachten rapporteerden in het eerste jaar na ontslag uit het ziekenhuis [6]. De beperkingen zijn bijvoorbeeld extreme vermoeidheid, spierzwakte, slikklachten, benauwdheid, traag denken, vergeetachtigheid, depressie, posttraumatische stress (PTSS) en angst [7]. Soms is het een lange en zeer frustrerende zoektocht naar passende revalidatie en emotionele ondersteuning. Met een chronische vermindering van de kwaliteit van leven [8], en gedeeltelijk of geen terugkeer in het arbeidsproces [9], kunnen voormalig IC-patiënten ervaren dat zij er niet meer toe doen en onvoldoende meedoen in de maatschappij. Ook voor naasten (partner, kinderen, ouders, andere familie en vrienden) kan een IC-opname een stressvolle situatie zijn [10]. Zij kunnen psychische klachten ontwikkelen, zoals angst (15-25%), depressie (5-36%) en PTSS (35-57%) [11]. Bij nabestaanden is een verhoogd

risico op verstoorde rouw beschreven [12]. Deze gezondheidsbeperkingen zijn samengebracht in PICS-family (PICS-F) [3].

Door de symptomen van PICS en PICS-F kan een blijvende beperking ervaren worden. Daarom is het essentieel om de IC-(na)zorg op fysiek, cognitief en psychisch gebied optimaal in te richten.

Wat is het probleem?

- Weinig bekendheid over PICS/PICS-F in de eerstelijnszorg en beperkt wetenschappelijk bewijs voor behandeling van psychische en cognitieve klachten.
- Versnippering van zorgaanbod, beperkte kennisdeling en daarmee ontbreken van structurele nazorg en aandacht voor psychosociale problemen bij PICS/PICS-F.
- Er is geen patiënt-gedreven onderzoeksagenda waardoor er nu te weinig onderzoek gedaan wordt om gespecialiseerde psychosociale nazorg bij PICS/PICS-F in Nederland te ontwikkelen en te onderbouwen.
- Patiëntenorganisatie 'IC Connect' en stichting 'Family and patient Centered Intensive Care' (FCIC) hebben geen invloed op de prioritering van onderzoeksprojecten om de impact van een IC-opname te beperken.

Doelstelling

Een netwerk van belanghebbende experts ontwikkelt in co-creatie een transmuraal onderzoeksprogramma voor patiënten met (risico op) PICS/PICS-F om hen optimaal te ondersteunen in psychosociaal herstel na een kritieke ziekte, zodat ze beter begeleid worden in hun zoektocht naar herstelmogelijkheden en betere kwaliteit van leven ervaren na een IC-opname.

Hoe is de agenda tot stand gekomen?

Vorbereiding; ledenraadpleging

In september 2020 is een uitnodiging met een digitale link naar een zelf samengestelde vragenlijst verspreid naar de achterban van IC Connect, dus voormalig IC-patiënten en naasten. Deze bestond uit gesloten vragen met antwoordcategorieën en open vragen met een invulveld voor verdere verdieping op het onderwerp. De antwoorden zijn anoniem verwerkt in een eindrapport [13].

Van de 111 respondenten was 88% voormalig IC-patiënt, 70% vrouw en de gemiddelde leeftijd was 53 jaar. De cognitieve en mentale gezondheid zijn respectievelijk matig (34%) en goed (35%). Een top-drie van klachten die als belemmerend in het herstel werden ervaren zijn 'Niet tegen drukke omgeving kunnen', 'Verminderd concentratie vermogen' en 'Gevoel van uitputting'. Op de vraag welke onderwerpen met betrekking tot het leven na een IC-opname belangrijk zijn om op korte termijn te onderzoeken werden vier hoofdcategorieën genoemd:

- Goede informatie, voorlichting over PICS/PICS-F aan voormalig IC-patiënten en naasten.
- Kennis en herkenning van PICS/PICS-F bij huisarts, revalidatie arts en andere eerstelijns professionals.
- Geïntegreerd multidisciplinair nazorgtraject met psychosociale ondersteuning.
- Impact op naasten.

Participatief onderzoek

Bij de start van dit project zorgde Covid-19 en de daarop volgende maatregelen voor uitstel van de expert conferentie. Om de vertraging te beperken zijn we in twee digitale bijeenkomsten aan de slag gegaan met drie thema's gebaseerd op de ledenraadpleging 1) herkenning van PICS/PICS-F, 2) psychosociaal nazorgtraject en 3) naasten/nabestaanden. Deze thema's werden online voorbereid aan de hand van verdiepende vragen en reflectie vanuit verschillende perspectieven. Tijdens de tweedaagse fysieke bijeenkomst is in een creatief proces van denken-schrijven-focussen-schrappen-herschrijven en heel veel post-its aanscherping gebracht. Uiteindelijk werd per thema tot een top-drie prioritering in onderzoeksvragen vastgesteld.

Het gezamenlijke proces

De deelnemers aan de expertmeeting verbleven in een hotel met overnachting. Het was vooral waardevol dat er twee dagen onafgebroken aan de agenda gewerkt werd. Ook de gesprekken buiten het programma en verbinding vinden in het netwerk hadden meerwaarde. Het was uitnodigend om in een veilige omgeving met elkaar te kunnen praten over emoties en verdieping op de gevolgen van PICS. Dat kwam het proces ten goede doordat professionals het niet voor, maar samen met de ervaringsdeskundigen bedenken. Het startpunt waren twee klantreizen van de persona's

Freek en Miriam; Freek met een onverwachte IC-opname en zijn ervaringen in het langzame herstel, en Mirjam die dit proces als naaste meemaakte. Deze persona's zijn gemaakt door IC-Connect op basis van hun kennis en ervaring met de doelgroep, en de ledenraadpleging 2020. Op basis van de ervaringen, emoties en pijnpunten van Freek en Mirjam zijn vragen genoteerd die de aanwezigen graag beantwoord zouden zien; zogenoemde kennishiaten. Vervolgens zijn die kennishiaten besproken en omgezet naar haalbare onderzoeksvragen op de drie thema's uit de ledenraadpleging. De deelnemers gingen in gemengde groepen per thema aan de slag en kregen als opdracht kennisvragen te bedenken, aan te scherpen, te selecteren, te prioriteren, nog eens aan te scherpen... Kortom, levendige werksessies, waarbij ideeën op de flipover verschenen, geeltjes geplakt werden en er met stickers gestemd werd. Dat gebeurde steeds volgens een vooraf opgesteld format en met de opdracht om een duidelijk resultaat op te leveren. Dat is niet alleen efficiënt, maar ook controleerbaar. Door deze werkwijze en de uitgebreide documentatie daarvan (bijlage I), kunnen anderen gemakkelijk meegenomen worden in het ontstaan van de onderzoeksvragen.



Wat zijn de resultaten?

De prioritering in de patiëntgedreven onderzoek agenda ziet er als volgt uit:

Thema 1, herkenning van PICS/PICS-F

- Hoe screen je betrouwbaar en valide op PICS in de klinische praktijk of door patiënten zelf?
- Ontstaan en ontwikkelen psychische en cognitieve klachten na een IC-opname op een andere manier dan bij andere ingrijpende ziekten, bijvoorbeeld kanker, Alzheimer?
- Wat is de voornaamste predictor bij PICS en PICS-F?

Thema 2, naasten

- Wat is de epidemiologie van PICS-F?
- Wat is de invloed van een IC-opname voor naasten op het zelfbeeld, rolinvulling, intimiteit, sociale relaties, financiële situatie, zorgconsumptie en werk?
- Wat zijn mogelijke interventies met betrekking tot ondersteuning van naasten in het hele zorgproces?

Thema 3, structurele psychosociale nazorg

- Wat is de effectiviteit van een innovatief digitaal E-Health platform in de psychosociale nazorg na een IC-opname waarin de behandeling van psychosociale en cognitieve klachten centraal staat?
- Hoe organiseren we de juiste zorg door de juiste professionals in het herstelproces van de voormalig IC-patiënt en naaste?
- Wat is de effectiviteit van een transmurale interdisciplinaire nazorg programma?

De onderzoeksvragen zijn tijdens de sessie al een stap verder uitgewerkt in concrete handvatten met betrekking tot de methodiek, mogelijke betrokkenen en stakeholders, en benodigheden.

Hoe nu verder?

Dankzij de input en samenwerking van patiënten/naasten, professionals en onderzoekers is er een mooie opbrengst van inzichten en onderzoeksvragen en kan er actie worden ondernomen!

Wil je er meer over weten of zelf aan de slag met onderzoeksactiviteiten? Je vindt een eerste uitwerking in bijlage II. We nodigen onderzoekers, zorgverleners en ervaringsdeskundigen van harte uit om met de onderwerpen aan de slag te gaan. Wil je wetenschappelijk onderzoek doen op dit gebied? In

dit document vind je belangrijke houvast en richting om hiermee zo relevant mogelijk te starten! Wil je samenwerken? Neem contact op met stichting FCIC door een mail te sturen naar secretaris@fcic.nl.

Welke producten werden opgeleverd?

In de combinatie van de online afstemming en de fysieke interactie is de doelstelling gerealiseerd. Het totale project heeft de volgende resultaten opgeleverd:

- Ledenraadpleging voor de meest relevante thema's op het gebied van onderzoek. Rapport delen via website www.fcic.nl.
- De uitwerking van twee klantreizen, welke ook in latere (onderzoeks)projecten gebruikt kunnen worden. Nog via website delen www.fcic.nl.
- Beoogde samenwerking op de uitvoering van een patiënt-gedreven onderzoek agenda.
- Gezamenlijk plan-van-aanpak om bekendheid en (fundamentele) kennis van PICS/PICS-F te ontwikkelen en te verspreiden.
- Netwerken en interactie tussen verschillende perspectieven en achtergronden van de aanwezige deelnemers.
- Publiekssamenvatting op de websites www.fcic.nl, www.icconnect.nl en de Facebookgroep.
- Artikel in ParticipatieKompas, <https://participatiekompas.nl/onderzoeksagenda-in-de-snelkookpan>.
- Onderzoekagenda voor psychosociale ondersteuning in het nazorgtraject met prioritering van onderzoeksvragen vanuit het perspectief van voormalig IC-patiënten en hun naasten op drie thema's.

Succesfactoren

De samenwerking tussen verschillende disciplines en achtergronden in de driehoek van ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers heeft het project de verdieping gegeven om toekomstige onderzoeksprojecten vanuit de kennisagenda vorm te geven. Een tweede succesfactor was de gedegen voorbereiding en ingebrachte expertise op structuur en werkvormen tijdens de bijeenkomst. De procesbegeleiding zorgde voor een passend programma op basis van de te behalen



doelstellingen en onderlinge afstemming. Tenslotte is de samenkomst van alle personen in deze expert conferentie een succesfactor. Door het netwerk en elkaar vinden in het belang van onderzoek op dit specifieke domein was het project inspirerend. Dit heeft ook geleid tot hele concrete uitwerkingen in een stappenplan om de onderzoekagenda haalbaar te maken.

Leerpunt

Uiteindelijk bleek de inbreng vanuit de medische psychologie, zeker vanuit een koepelorganisatie, lastig te realiseren. Ook de aanwezigheid vanuit relevante andere patiëntorganisaties hebben we niet zoals gewenst kunnen invullen.

Bijlage 1, Gedetailleerd proces verslag

Dinsdag 7 september; "Schouders eronder"

10:00 – 10:30

Welkom en Kennismaking
plenair

10:30 – 12:30

Persona's uitwerken tot klantreizen

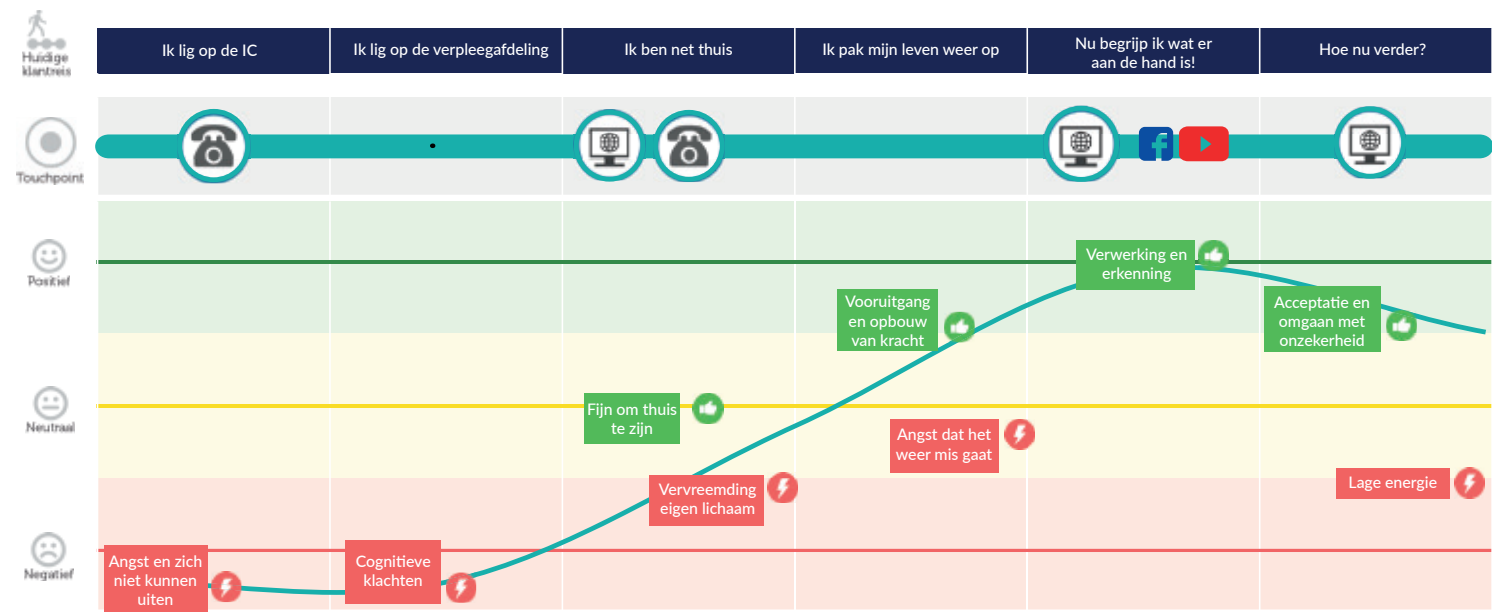
Plenaire start gevolgd door 2 interactieve parallel sessies: klantreizen uitwerken
Verdieping opzoeken, met Freek (patient persona) en Miriam (naaste persona).

We startten de tweedaagse met de uitwerking van de patiënt-/naastereis van persona's Freek en Miriam. Hun verhalen, als respectievelijk patiënt en naaste, zijn illustratief voor de ervaringen van een grotere groep patiënten en naasten. Welke fases doorlopen zij vanaf het moment van IC-opname?; wat gaat goed?; waar lopen ze tegenaan?; welke emoties komen los?; wat is belangrijk om te verbeteren? In twee parallel sessies worden de reizen van Freek en Miriam uitgewerkt en wordt een eerste inventarisatie gedaan van mogelijke kennisvragen waarop antwoord gewenst is. De urgentie om ons samen in te zetten voor zowel patiënten als naasten is groot en dat voelen we allemaal.



Klantreis Freek

Het leven van Freek vanaf het moment dat hij op de IC ligt.



Freek

Doel
Fit worden. Met meer vertrouwen, energie en plezier in het leven staan. Samen met familie en vrienden genieten van een gezellige avond. Met trots mijn werk kunnen doen. Boven alles acceptatie van mijn nieuwe ik.

Belemmeringen
Moeite met concentratie, doorslapen en prikkelverwerking. Verminderde spierkracht en energie. Onzeker, machteloos, frustratie, minder vertrouwen in lichaam en capaciteiten. Vage klachten zoals tintelingen, hoofdpijnen en moeheid.

Behoeften
Mijn droom is dat ik ooit weer echt een boek kan lezen, met net zo veel plezier als vroeger.
Eén overkoepelend begeleider voor fysieke, psychische en cognitieve klachten.
“Ik wil vooruitkijken.”
“Ik wil weten hoeveel ik nog kan herstellen.”

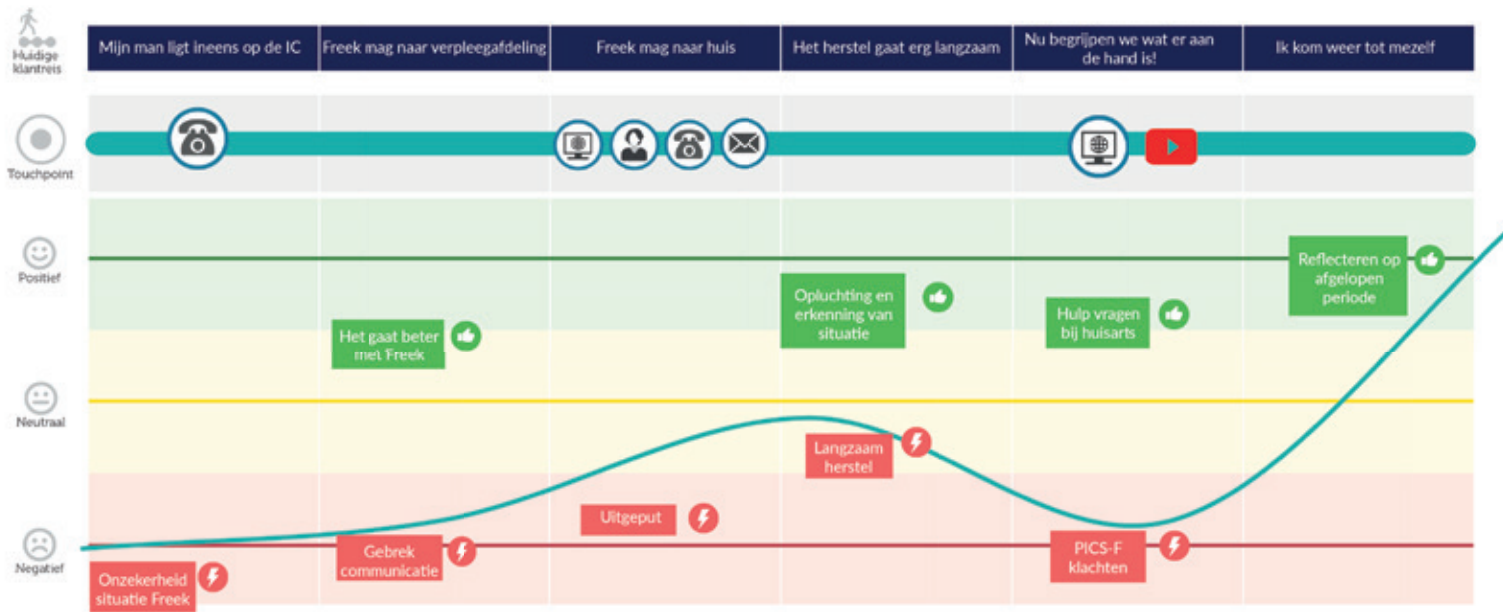
“Ik wil vooruitkijken”

- Prioriteren**
- Is er een persoon bij wie je terecht kunt met vragen/klachten?
 - Welke ondersteuning kan geboden worden door zorgverleners?
 - Meer onderzoek over delier.
 - Wat is de beste manier om naasten te betrekken?
 - Hoe geef je aan waar je als patient behoefte aan hebt?



Klantreis Miriam

Het leven van Miriam vanaf het moment dat Freek op de IC ligt.



Miriam

Doel
Ik zou graag mijn energie en positieve instelling weer terug willen krijgen. Samen genieten van onze familie en weer onbezorgd op reis met Freek.

Belemmeringen
Ik wil niet klagen en er vooral voor Freek en mijn gezin zijn, maar ik voel me soms enorm verdrietig en uitgeput.

Behoeften
Ruimte voor mezelf om mijn emoties een plek te geven en nieuwe energie op te doen, daar waar mogelijk met (vergoede) begeleiding.
“Ik zou willen dat PICS-(F) algemeen bekend is in de maatschappij”.
“Ik zou willen dat iemand me dit verteld had.”

“Ik zou willen dat PICS-(F) algemeen bekend is in de maatschappij”

- Prioriteren**
- Zorg coördinator in het ZH (thuisrevalidatie & thuis?)
 - Kan digitale interventie ondersteunend zijn?
 - Wat is er nodig?
 - Kosten effectiviteit sturing bij interventies?
 - Hoe vind ik de juiste ondersteuning op de markt?

Vervolg Bijlage 1

13:30 – 14:00

Terugkoppeling uit elke groep – klantreizen

Gedurende de rest van dag werken we in drie subgroepen (in iedere groep ervaringsdeskundigen, onderzoekers en zorgverleners bij elkaar) per thema aan een lijst met onderzoeksvragen.

De deelnemers gaan stap voor stap van een longlist kennisvragen op basis van de klantreizen, naar een selectie van kennisvragen die te vatten zijn in onderzoek, en eindigen met een beknopte lijst met onderzoeksvragen.

16.30u *We zijn pas een halve dag bezig en kijk eens wat we nu al met elkaar hebben bereikt!*

14:00 – 15:00

Werksessie: ronde 1

Werk per thema een lijstje van kennisvragen uit die bij dit thema belangrijk zijn. Doe dit vanuit patiëntenperspectief!

15:30 – 16:45

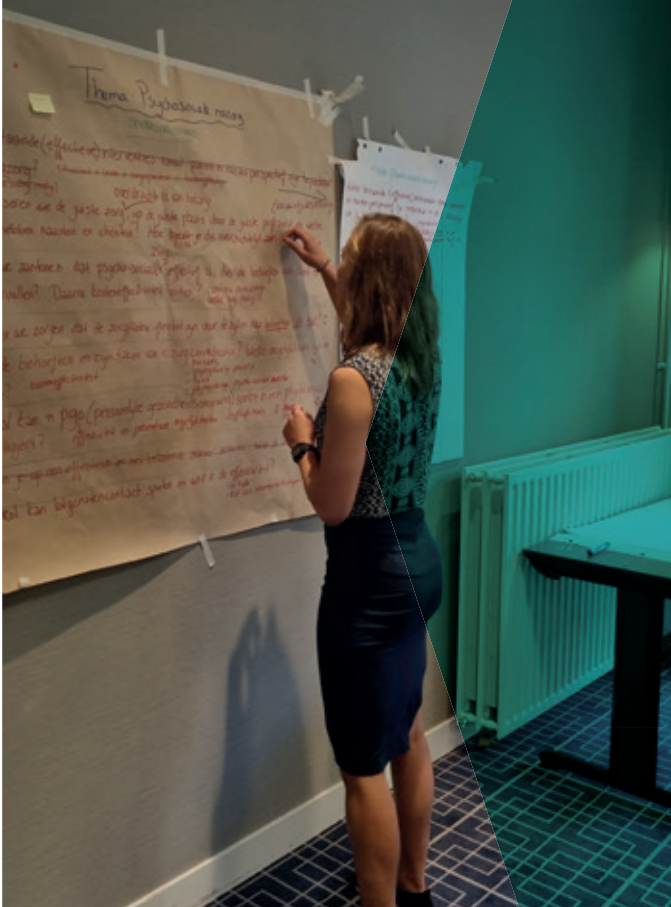
Werksessie: ronde 2

De basis zoals gelegd in ronde 1 verder uitwerken en verdieping aanbrengen in een vertaalslag naar wetenschappelijke onderzoeksvragen.

16:45 – 17:15

Poster tour

Lezen en aanvullen/aanscherpen posters van andere groepjes.



9:00 – 9:10

Plenaire aftrap

9:10 – 9:30

Werksessie: ronde 3

Eindformulering wetenschappelijke onderzoeksvragen en kennislacunes.

Woensdag 8 september;
Boter bij de vis

9:30 – 9:45

Flitspresentatie per thema

Plenaire terugkoppeling en toelichting op de resultaten van onderzoeksvragen.

9:45 – 10:30

Prioriteringsmarkt naar 3x een top 3

Welke onderwerpen springen eruit?
Vaststellen kennisagenda met prioritering op onderzoeksvragen.

Na laatste aanscherpingen is het tijd voor het prioriteren. Iedereen krijgt de kans om per thema drie stemmen te verdelen. We stemmen voor welke onderzoeksvragen de prioriteit hebben om op te pakken vanuit je eigen inzicht. Er springt voor elk thema een stevige top 3 uit. Een uitwerking van de stemming lees je hieronder:

Thema Herkenning

Bij PICS hebben we het over patient, familie, minderjarigen, nabestaanden.

1. Zijn het beloop en de mechanismen van (mentale en cognitieve) klachten na IC anders dan bij andere ziektes (zoals kanker, dementie, hart, long, hersenen, PTSS)? (17 stemmen)
2. Hoe screen je betrouwbaar en valide op PICS? (16 stemmen)
3. Wat zijn predictoren en predictiemodellen? (9 stemmen)
(vroegtijdig mensen trechters, pathofysiologisch, causaal verband)
4. Hoe diagnosticeer je cognitieve achteruitgang met relevantie voor dagelijks leven? (7 stemmen)
5. Zijn er culturele verschillen in presentatie en beloop? (6 stemmen)
(Is er verschil tussen hoog- en laaggeletterden en meertaligen?)
6. Welke momenten van meten hebben de best voorspellende waarde? (5 stemmen)
7. Hoe brengen we PICS bij minderjarigen in kaart, zowel als patient en als naaste? (3 stemmen)

Te gebruiken termen: zorgprofessionals, innovatie, digitaal, doelgericht, platform.

Thema Naasten/Nabestaanden

1. Wat is de epidemiologie van PICS-F? (19 stemmen)
2. Wat zijn mogelijke interventies? Mbt ondersteuning/begeleiding voor naasten in het gehele zorgproces, in alle fases van IC opname, transfer, na IC. (19 stemmen)
3. Wat is de invloed van IC-opname op werk, sociale relaties, huishoudelijke verdeling, intimiteit patient-naaste en veranderend beeld van elkaar, financiën (16 stemmen)
4. Wat is de effectiviteit van de interventies? (6 stemmen)
5. Wat is de behoefte aan ondersteuning en begeleiding voor naasten van IC tot thuis? (vanaf, tijdens, bij, transfer, na) (3 stemmen)

Thema Psychosociale nazorg

1. Welke rol kan een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) spelen in een psychosociaal nazorgtraject? Effectiviteit en preventieve mogelijkheden, zelfhulp tools, eHealth. (20 stemmen)
2. Hoe organiseren we de juiste zorg, op de juiste plaats door de juiste professional en welke behoefte hebben naasten en cliënten? Hoe richt je die overzichtelijk aan? (19 stemmen)
3. Welke bestaande (effectieve) interventies vanuit patient- en naasten perspectief zijn toepasbaar in de IC-nazorg van IC tot zolang nodig is? (14 stemmen)
4. Wat is de behoefte en zijn taken van nazorg coördinator? Welke mogelijkheden zijn er per regio? Kosteneffectiviteit. (4 stemmen)
5. Welke rol kan lotgenotencontact spelen en wat is de effectiviteit? (4 stemmen) Hoe kunnen we zorgen dat de zorgpaden flexibel zijn, door te kijken naar behoeften ipv tijd? (3 stemmen)
6. Hoe gaan we aantonen dat psychosociale zorg effectief is, dus de behoeften van client en naasten vervullen? Daarna kosteneffectiviteit meten? Continu monitoring welke zorg nodig is.

10.30 – 10.45

Feestelijk foto moment

Een feestelijke proost en fotomoment om de top 3 per thema te vieren.

11.15 – 12.30

Werksessie: De 3x top 3 in de praktijk brengen

We houden de energie vast en maken de groepjes een eerste uitwerking van de opgestelde onderzoeksvragen. Welke stappen zijn nodig om dit echt uit te voeren? Welke kenmerken zijn belangrijk wanneer deze onderzoeksvraag een studie wordt? En wie moeten er zeker betrokken zijn?

Dit kan echt wel impact gaan maken!

13.30 – 14.30

Vervolg werksessie

In een laatste sessie worden de eerste plannen geschetst en vooruit gekeken naar daadwerkelijke uitvoering.

14.30 – 15.00

Reflectie en afronding

Na twee intensieve en inspirerende dagen gaan we met volle flipovers, hoofden met ideeën en een glimlach naar huis. We zijn er nog niet, maar hebben belangrijke stappen gezet deze tweedaagse. Komende tijd gaan de subgroepjes, FCIC en betrokken partijen verder in gesprek over de verspreiding van de uitkomsten van vandaag en hoe er met elkaar een vervolg aan gegeven kan worden.





Algemene opmerkingen/quotes:

Wat is er nu al en wat hebben patiënten nodig en wat is al bewezen effectief?
 Hoe kunnen we dat organiseren en in grotere context te plaatsen en stakeholders erbij betrekken?
 Hoe kunnen we de behoefte op tijd en op maat oppakken?
 Persoonlijke Gezondheidsomgeving – patient eigen regie
 Lotgenotencontact
 Ervaringsdeskundigheid
 Top 3 én extra onderwerpen ook melden.
 Er is echt behoefte aan verdere uitwerking.
 Programma met relevante thema's aanbieden aan ZonMw
 ism RCC?
 Fundamenteel onderzoek & aandacht nodig
 (ook vanuit RCC)

Aanbeveling → vanuit patiënten en naasten perspectief
 'om te komen tot goede interventies, zal er meer onderzoek en begrip nodig zijn, pas dan kun je komen tot goede patient interventies'
 Hoe houden we verbinding na afloop van deze tweedaagse?
 Urgentie voor IC gerelateerd onderzoek, vanuit alle perspectieven en disciplines!

Parkeerflap:

- Bewustwording van klachten nog lang na IC-opname bij patiënten, naasten en professionals
- Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om 'samen beslissen' mogelijk te maken?

Bijlage 2, Uitwerking onderzoeksvragen op drie thema's

De onderzoeksvragen worden nog tijdens de bijeenkomst uitgewerkt in concrete handvatten met betrekking tot de methodiek, mogelijke betrokkenen en stakeholders, en benodigdheden.

Wetenschappelijke onderzoeksvragen Thema 1; Herkenning van PICS/PICS-F

Algemene opmerkingen bij de uitwerking:

- Onderzoeksvraag 1 en 3 hangen nauw met elkaar samen, en zouden eventueel in één project aangepakt kunnen worden.
- Onderzoeksvraag 2 betreft fundamenteel onderzoek. Dit is op langere termijn relevant voor IC-patiënten en hun naasten.
- Als we spreken over PICS, hebben we het over PICS bij patiënten, naasten, minderjarigen en nabestaanden.

Onderzoeksvraag 1

Hoe screen je (betrouwbaar & valide) op PICS in de klinische praktijk of door patiënten zelf?

- Sub-vraag: welk moment van screenen heeft de hoogste voorspellende waarde voor aanwezigheid van PICS?
- Sub-vraag: welk core outcome set (COS) is meest passend om te screenen of te monitoren op PICS?

Mogelijke producten:

- Een betrouwbaar en gevalideerd screeningsinstrument (bijvoorbeeld een Nederlandstalige vragenlijst) dat door zorgverleners gebruikt kan worden om symptomen van PICS te herkennen
- Een betrouwbaar en gevalideerd screeningsinstrument (bijvoorbeeld een Nederlandstalige vragenlijst) dat door zorgverleners gebruikt kan worden om symptomen van PICS-F te herkennen
- Een self-assessment tool voor voormalige IC-patiënten en hun naasten om symptomen van PICS en PICS-F te herkennen

Doelgroep (domein):

- Patiënten die na een IC-opname levend uit het ziekenhuis zijn ontslagen
- Naasten van patiënten die een IC-opname hebben gehad:
 - o Naasten van patiënten die levend ontslagen zijn
 - o Naasten van overleden patiënten
 - o Minderjarige naasten van IC-patiënten

Uitkomstmaten

- Fysieke, cognitieve en mentale componenten van PICS (patiënten)
- Mentale klachten passend bij PICS-F (naasten)

Wat is nodig?

- Inventarisatie van bestaande vragenlijsten (dit is grotendeels al gedaan door het Kennisinstituut, t.b.v. de richtlijn Nazorg en Revalidatie IC patiënten)
- Op basis van expert opinion samenstellen van een korte vragenlijst die screent op alle onderdelen van PICS. Mogelijk komt een vertaling van een bestaande Engelstalige vragenlijst hiervoor in aanmerking. Meerwaarde om ook in andere courante talen aan te kunnen bieden (Engels, Turks, Marokkaans Arabisch/Berbers, Chinees/Mandarijn en Pools).
- Normaalwaardes voor screenings- en diagnostisch meetinstrument bepalen in representatief cohort van health volunteers
- Een gouden standaard definiëren voor de aan- of afwezigheid van fysieke, cognitieve en mentale klachten passend bij PICS.
- Prospectieve validatie van dit meetinstrument in een multicenter cohortstudie
- Een soortgelijke procedure zou kunnen worden gevolgd voor een screeningsinstrument voor PICS-F.
- Budget
- Onderzoeksteam(s) met multidisciplinaire expertise, naast inhouds- en ervaringsdeskundigen ook epidemionoloog en statisticus
- Representatieve groep patiënten waarbij de vragenlijst wordt getest

Wie betrekken?

- Ontwerpfase vragenlijsten: voormalige patiënten, naasten, minderjarige naasten, nabestaanden, IC verpleegkundige, intensivist, revalidatiearts, huisarts, methodoloog, psycholoog/psychiater.

- Prospectieve validatiefase: methodoloog/ epidemioloog, tenminste 5 IC's waar patiënten en hun naasten na IC-ontslag gevolgd kunnen worden.
- Subsidienten

Communicatieplan:

Van belang om alle betrokken partijen op de juiste manier te bereiken en betrekken:

- Elevator pitch
- Contactoverzicht partners, betrokken (eind)gebruikers, beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties, etc.
- Inventarisatie van wat er al is (o.a. uit Korea, Engeland), valideren
- Usability & feasibility, check bij doelgroep (klankbord/focusgroep)

Onderzoeksvraag 2

Ontstaan en verlopen de cognitieve en mentale klachten na IC-opname anders, dan bij andere ziektes?

- Deel-vraag: wat zijn de verschillen en overeenkomsten van cognitieve achteruitgang na IC opname versus cognitieve achteruitgang bij een vergelijkbare controlegroep in termen van:
 - o Etiologie en pathogenese
 - o Beloop in de tijd
 - o Diagnose
 - o Behandeling
- Deel-vraag: wat zijn de verschillen en overeenkomsten van stemmingstoornissen en angstklachten na IC opname versus primaire depressie, in termen van:
 - o Etiologie
 - o Beloop in de tijd
 - o Diagnose
 - o Behandeling
- Deel-vraag: wat zijn de verschillen en overeenkomsten van stemmingstoornissen en angstklachten na IC opname versus angst door andere oorzaken, in termen van:
 - o Etiologie
- Deel-vraag: wat zijn de verschillen en overeenkomsten van PTSS na IC opname versus PTSS door andere oorzaken, in termen van:
 - o Etiologie

- o Beloop in de tijd
- o Diagnose
- o Behandeling

Mogelijke producten:

- Inzichten die de preventie en behandeling van deze klachten kunnen verbeteren (opname van inzichten in richtlijnen en protocollen)
- Informatie voor patiënten en naasten (publicaties in lekenpers)
- Wetenschappelijke publicaties over bovengenoemde onderwerpen

Doelgroep (domein):

IC-patiënten

Uitkomstmaten tot 1 jaar na IC-opname

- Cognitieve achteruitgang
- Stemmingstoornissen en angstklachten
- PTSS

Wat is nodig?

- Een tool om cognitieve beperkingen die relevant zijn voor het dagelijks leven te meten
- Een vragenlijst voor het vaststellen van angst en depressieve klachten en klachten passend bij PTSS
- Voor iedere deelvraag een studieprotocol en begroting

Wie betrekken?

- Multidisciplinaire experts op gebied van etiologie, diagnose en behandeling van cognitieve achteruitgang, depressie en PTSS
- IC-onderzoekers met toegang tot IC patiënten en hun vertegenwoordigers
- Subsidienten

Communicatieplan:

- Onderzoeken wat al eerder bestudeerd is bij andere ziektebeelden
- Patiëntenpopulatie goed definiëren en vaststellen wat er met wat vergeleken gaan worden.
- Vertaling van onderzoek naar behandeling.
- Ook Elevator pitch om belang van dit onderzoek te onderstrepen binnen de maatschappelijk en subsidiegevers

Wetenschappelijke onderzoeksvragen Thema 2, Naasten

Onderzoeksvraag 1:

Wat is de epidemiologie van PICS-F?

- Prevalentie, incidentie
- Risico factoren
- Demografie
- Psychosociale problematiek
- Kwaliteit van leven

NB, denk aan subgroep kinderen, nabestaanden, overlap met werkgroep 1

Methode

Prospectief cohort onderzoek, inclusie vanaf de IC-opname

Doelgroep

Naasten, nabestaanden, minderjarigen

Uitkomstmaten

Angst, depressie, PTSS, stress, verstoorde rouw, kwaliteit van leven, demografie, zorgconsumptie, risicofactoren.

Wie betrekken

Stichting FCIC en IC Connect, Universiteiten en Hogescholen, NVIC, V&VN-IC, ziekenhuizen, statisticus, financier, communicatie deskundige, adviseur

Strategie (hoe kan dit onderzoek starten?)

Geld, onderzoekers, respondenten, meetinstrumenten (zie werkgroep herkenning PICS/PICS-F), METC, ICT datamanager, kartrekker, draagvlak en commitment.

Communicatieplan

Websites betrokken partijen en eigen website. Tussentijdse update en eindrapportage, congressen, artikelen.

Taakverdeling

V&VN-IC, FCIC en NVIC lobby naar ZonMw. Onderzoeksconsortium oprichter voor landelijke programma's.

Onderzoeksvraag 2:

Wat is de invloed van een IC-opname voor naasten op het zelfbeeld, rolinvulling, intimiteit, sociale relaties, financiële situatie, zorgconsumptie en werk?

Methode

Mixed methods, voor- en nameting (RCT)

Doelgroep

Naasten, nabestaanden, minderjarigen

Uitkomstmaten

PICS-F, zorgconsumptie, zingeving, verandering van leefstijl, sociale relaties, rolverandering, coping, veerkracht, kwaliteit van leven.

Wie betrekken

Idem aan vraag 2. Ook zorgverzekeraar, psycholoog, maatschappelijk werk.

Strategie (hoe kan dit onderzoek starten?)

Idem aan vraag 2.

Communicatieplan

Idem aan vraag 2.

Onderzoeksvraag 3:

Wat zijn mogelijke interventies mbt ondersteuning/begeleiding van naasten in het hele zorgproces?

- Bestaand
- Nog te ontwikkelen
- Digitaal

Methode

Systematic review, ontwikkeltraject (Participatory Action Research), voor- en nameting (RCT)

Doelgroep

Naasten, nabestaanden, minderjarigen

Uitkomstmaten

Angst, depressie, PTSS, stress, verstoorde rouw, kwaliteit van leven, demografie, zorgconsumptie, risicofactoren. Ook tevredenheid, PICS-F, feasibility, (kosten) effectiviteit.

Wie betrekken

Idem aan vraag 1. Daarnaast informatie specialist, implementatiedeskundige, procesbegeleider op methodologie, ervaringsdeskundigen (naasten) via IC Connect, trauma psycholoog, psychotherapeut, rouw- en verliesdeskundige

Strategie (hoe kan dit onderzoek starten?)

Idem aan vraag 1.

Communicatieplan

Idem aan vraag 1.

Taakverdeling

Idem aan vraag 1. Een masterstudent kan de systematic review uitvoeren.

Wetenschappelijke onderzoeksvragen Thema 3, Structurele psychosociale nazorg

Onderzoeksvraag 1:

Wat is de effectiviteit van een innovatief digitaal E-Health platform in de psychosociale nazorg na een IC-opname waarin de behandeling van psychosociale en cognitieve klachten centraal staat?

- Effectiviteit behandeling gericht op individuele klachten
- E-Health toepassing
- Koppeling met Elektronisch Patiënten Dossier?
- Herkenning PICS kan hier mogelijk ook onderdeel van uitmaken (overlap thema 1): Opsporen klachten & verloop over tijd in kaart brengen (bv mbv EMA)

Doelgroep:

IC patiënten en naasten (overlap thema 1)

Uitkomstmaten:

Kwaliteit van leven, psychosociale klachten (PTSD, angst, depressie, cognitieve klachten, vermoeidheid, pijn), haalbaarheid (uptake), arbeidsparticipatie, kosten effectiviteit

Wie betrekken:

Software ontwikkelaars, psychologen, psychosociaal werkers, patiënten en hun naasten, intensivisten / IC professionals, zorgverzekeraars, ervaringsdeskundigen

Strategie:

Subsidie werven, samenwerkingsverband aangaan, onderzoekersplan ontwikkelen en daarna uitvoeren

Onderzoeksvraag 2:

Wat is de effectiviteit van een transmuraal interdisciplinair nazorg programma?

Doelgroep:

IC patiënten met hoge psychosociale last (PICS)

Uitkomstmaten:

Individueel bepaalde behandeldoelen

Wie betrekken:

Nazorg coördinatoren, 1ste en 2de lijn, paramedici, huisartsen, POH-GGZ, psychosociaal therapeuten, diëtisten, ergotherapeuten

Strategie:

Inhoud componenten bepalen nazorg programma, schooling verschillende professionals in PICS, samenwerking & overdracht, eigen regie behouden (waar mogelijk)

Onderzoeksvraag 3:

Hoe organiseren we de juiste zorg door de juiste professionals in het herstelproces van de voormalig IC-patiënt en naaste?

Subvraag 1. Welke bestaande (effectieve) interventies vanuit patiënten en naasten perspectief zijn toepasbaar in de IC nazorg - van IC tot zolang nodig?

- Zorg capaciteit
- kwaliteit van leven
- kostenbesparend

Dit is op individuele basis uitvoerbaar ('laaghangend fruit') middels een systematic review/meta analyse en is ook voor een deel al recent gedaan maar het overzicht in de literatuur is nog niet compleet.

Subvraag 2. Hoe implementeren we bewezen effectieve interventies op een efficiënte en effectieve manier?

- Tijdens ziekenhuis opname & continuering erna
- Inzicht krijgen in belemmerende en faciliterende factoren

- Wat is de rol van de ABDCE bundel om PICS te verminderen?
 - o Delier
 - o Dagboek
 - o Wake-up call
 - o Vroeg mobiliseren

Doelgroep:

Zorgverleners vanaf de IC, verpleegafdeling t/m overdracht ontslag en nazorg coördinatoren

Uitkomstmaten:

Belemmerende en bevorderende factoren in kaart brengen, adherence

Wie betrekken:

Oppakken in combinatie met groep thema 1

Strategie:

Implementatie deskundige inschakelen

Referenties

1. White, C., B. Connolly, and M.J. Rowland, Rehabilitation after critical illness. 2021, British Medical Journal Publishing Group.
2. Turnbull, A.E., et al., Outcome measurement in ICU survivorship research from 1970-2013: a scoping review of 425 publications. *Critical care medicine*, 2016. 44(7): p. 1267.
3. Needham, D.M., et al., Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 2012. 40(2): p. 502-509.
4. Davidson, J.E., et al., Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*, 2013. 8(5): p. 32-8.
5. Inoue, S., et al., Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Medicine & Surgery*, 2019. 6(3): p. 233-246.
6. Geense, W.W., et al., New Physical, Mental, and Cognitive Problems 1-year Post-ICU: A Prospective Multicenter Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2021(ja).
7. Svenningsen, H., et al., Post-ICU symptoms, consequences, and follow-up: an integrative review. *Nursing in critical care*, 2017. 22(4): p. 212-220.
8. Oeyen, S.G., et al., Quality of life after intensive care: A systematic review of the literature. *Critical Care Medicine*, 2010. 38(12): p. 2386-2400.
9. Kamdar, B.B., et al., Return to work after critical illness: a systematic review and meta-analysis. *Thorax*, 2020. 75(1): p. 17-27.
10. Harvey, M.A. and J.E. Davidson, Postintensive care syndrome: right care, right now... and later. *Critical care medicine*, 2016. 44(2): p. 381-385.
11. van Beusekom, I., et al., Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Critical Care*, 2015. 20(1): p. 1-8.
12. van Mol, M.M., et al., Developing and testing a nurse-led intervention to support bereavement in relatives in the intensive care (BRIC study): a protocol of a pre-post intervention study. *BMC Palliative Care*, 2020. 19(1): p. 1-10.
13. Stichting FCIC. Raadpleging ervaringsdeskundigen over de gevolgen van een intensive care behandeling. 2020.

Padlet link

<https://padlet.com/communicatie26/FCICICConnectExpert-Conferentie>



CONTACT

IC Connect
info@icconnect.nl
www.icconnect.nl
Telefoon: 088 505 43 09



Stichting FCIC
Hoffmanweg 1a
2031 BH Haarlem
www.fcic.nl

secretaris@fcic.nl.
Wij hebben geen
bezoekadres.