

A portrait of a middle-aged man with short, graying hair and glasses, wearing a dark blue suit jacket over a white shirt. He is standing with his arms crossed against a plain white background. Two blue horizontal bars are overlaid on the image, containing text and a logo.

# Spectaculaire successen, faliekante mislukkingen

Uitkomsten van Intensive  
Care behandeling  
Oratie Diederik van Dijk



# Spectaculaire successen, faliekante mislukkingen

## **Uitkomsten van Intensive Care behandeling**

Oratie

Uitgesproken bij de aanvaarding

van het ambt van hoogleraar Intensive Care Geneeskunde

aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit Utrecht

op 16 oktober 2013

door Diederik van Dijk



# Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Uitkomsten van Intensive Care behandeling	7
2.1 Mortaliteit	7
2.2 Follow-up	8
2.3 Het Post Intensive Care Syndroom	10
2.4 Behandeling en preventie van het Post Intensive Care Syndroom	12
3. Welke patiënten profiteren van een Intensive Care behandeling	14
3.1 Een prognose maken	14
3.2 De beslissing om te starten	16
3.3 Stoppen of doorgaan?	18
4. Conclusie	21
5. Dankwoord	23
6. Referenties	26

*Mijnheer de Rector Magnificus,  
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

# 1. Inleiding

Vijf jaar geleden viel mijn schoonvader van de trap. Het was een flinke klap. Er was een kneuzingshaard in zijn hersenen en een bloeding. Er volgde een operatie door de neurochirurg en hij werd opgenomen op onze Intensive Care afdeling. Mijn schoonvader bleef echter comateus na de operatie. Na een aantal weken waarin hij zonder tekenen van bewustzijn op de Intensive Care werd beademd, raakten steeds meer verpleegkundigen en artsen de mening toegedaan dat de kans op een goed herstel minimaal was geworden. Er werd een niet-reanimeren beleid ingesteld, en er werd gediscussieerd of het nog zinvol was deze 71-jarige comateuze neurotrauma-patiënt op de Intensive Care door te behandelen. Toch werd besloten om nog maar even door te gaan. Mijn schoonvader had regelmatig koorts, en in dit soort situaties kan koorts het bewustzijn beïnvloeden.

Na een verblijf van een maand op de Intensive Care verdween de koorts en deed mijn schoonvader zijn ogen open. Binnen twee dagen was hij ontwend van de beademing. Niet veel later troffen we hem op de verpleegafdeling aan, terwijl hij in het Russisch lag te converseren met een Poolse buur-patiënt. Deze taal bleek hij ooit in militaire dienst te hebben geleerd. Maar ook het Nederlands kwam gelukkig terug. Een paar weken later ging hij naar een revalidatiecentrum en na drie maanden was hij weer thuis. En nu zit hij hier voorin de zaal. Hij heeft sindsdien wel een paar beperkingen. Zijn accent is nog wat Gooiser dan het al was, en hij gaat vroeg naar bed. De keuringsarts was een jaar na dato echter van mening dat niets hem in de weg stond om zelfs zijn groot rijbewijs te halen. Daar heeft hij overigens van af gezien.

Dit was een voorbeeld van een succes. Ik kan u nog veel meer voorbeelden geven, van spectaculaire successen zelfs, bij jonge en oude mensen, nog veel zeker dan mijn schoonvader, die na een Intensive Care behandeling van weken of maanden weer de oude werden. Maar, u bent hier natuurlijk voor de faliekante mislukkingen. Dat begrijp ik, en ik wil u niet teleurstellen.

### **Komt een vrouw bij de dokter.**

De vrouw is benauwd. Een dag later ligt zij op onze Intensive Care. Ze heeft een dubbelzijdige longontsteking. Voorafgaand aan de Intensive Care opname is door ons gevraagd of ze alles wilde wat nodig zou kunnen zijn: beademing, reanimatie, dialyse. De 60-jarige vrouw en haar echtgenoot hadden weinig twijfel. Natuurlijk wilden ze alles, ze wilden immers graag samen oud worden.

De eerste week op de Intensive Care is de mevrouw doodziek. Ze heeft veel vocht nodig om haar bloedsomloop te ondersteunen en ze komt daardoor 20 kg aan. Desondanks vallen haar nieren uit en moeten we dialyse starten. Haar man en kinderen worden 's nachts een keer in huis geroepen, omdat we bang zijn dat ze gaat overlijden. Maar dat gebeurt niet. Na een week kunnen de beademingsdrukken geleidelijk worden afgebouwd. De patiënte begint wakker te worden. Ze krijgt een tracheostoma en na zes weken is de ze ontwend van de beademing. Inmiddels is ze niet meer 20 kg te zwaar, maar 10 kg lichter dan bij opname. Ondanks onze bedden van 30.000 euro per stuk en ondanks alle verdere voorzorgsmaatregelen heeft ze een doorligplek. Het belangrijkste probleem is echter een verschrikkelijke spierzwakte. De patiënte kan letterlijk geen vin verroeren. Pas na twee weken is ze in staat de alarmbel te bedienen en gaat ze naar de verpleegafdeling.

Een dag later is ze terug. Ze heeft zich verslikt in een hap vla, en moet opnieuw beademd worden. Dit keer is ze veel minder ziek. Ze is wakker, maar wel erg in de war. Door de beademing en de spierzwakte is de communicatie moeilijk. Ook haar echtgenoot is nu 10 kg afgevallen. Een maand lang gaat het niet voor- of achteruit. Steeds meer verpleegkundigen hebben er moeite mee om voor deze uitgemergelde patiënte te zorgen, die nog altijd dialyse afhankelijk

is, bij verzorging zichtbaar pijn heeft en soms uitgesproken bang uit haar ogen kijkt.

Maar dan zet het herstel toch in, en kan ze van de beademing en de dialyse ontwend worden. Drie maanden na het begin van de ziekte wordt ze van de Intensive Care ontslagen en nog een maand later gaat ze naar een revalidatiecentrum. Hier krijgt de patiënte opnieuw een longontsteking. Ze weigert terug naar het ziekenhuis te gaan, is bang om opnieuw beademd te moeten worden. De mevrouw overlijdt, in het bijzijn van haar familie.

Deze Intensive Care behandeling noem ik een faliekante mislukking. Hoewel veel patiënten na een dergelijk traject uiteindelijk toch herstellen, kent dit verhaal alleen verliezers. De patiënte zelf die na een lange lijdensweg alsnog is overleden, haar echtgenoot en kinderen die er machteloos naast stonden, de verpleegkundigen, die het zwaar hebben gehad met de verzorging van deze patiënt en niet te vergeten Achmea, die van ons de rekening ontving.

*Dames en Heren,*

Deze oratie gaat over uitkomsten van Intensive Care behandeling. De twee ziektegeschiedenissen die ik u heb verteld illustreren: dat varieert nogal. De meeste patiënten hebben profijt van een Intensive Care opname; het maakt voor hen vaak het verschil tussen leven en dood. Er is echter ook een kleine groep patiënten voor wie het beter was geweest als de Intensive Care niet zou hebben bestaan. Daarom zal ik ook stilstaan bij de moeilijke vraag wie we wel en wie we niet op de Intensive Care moeten behandelen, en ook: wanneer kun je er maar beter mee ophouden. Om daar iets zinnigs over te kunnen zeggen moet je uiteraard eerst te weten komen welke soorten patiënten het goed doen na een Intensive Care opname, en welke niet.

## 2. Uitkomsten van Intensive Care behandeling

Ieder jaar worden in Nederland zo'n 75.000 patiënten op onze 90 Intensive Care's opgenomen. Soms slechts kort, na een geplande grote operatie, maar vaak langer, omdat patiënten getroffen worden door een acute, levensbedreigende ziekte.

### 2.1 Mortaliteit

De traditionele uitkomstmaat om de kwaliteit van Intensive Care zorg te beoordelen is ziekenhuismortaliteit. Dat is een fijne uitkomstmaat. Mortaliteit is gemakkelijk te meten en, helaas, het komt bij Intensive Care patiënten ook voldoende vaak voor.

In heel Nederland houden Intensive Care afdelingen hun mortaliteit bij. Dankzij de NICE, de Nationale Intensive Care Evaluatie, wordt de mortaliteit van de Intensive Care afdelingen in Nederland elk jaar onderling vergeleken.<sup>1</sup> Hierbij wordt een complex rekenmodel gebruikt, waarmee verdisconteerd wordt hoe ziek patiënten bij opname op de Intensive Care waren. Voor iedere Intensive Care wordt zo een gestandaardiseerde mortaliteitsratio berekend.

Net als bij Elsevier, Algemeen Dagblad, en andere oliebollenranglijsten zijn er ieder jaar stijgers en dalers. Hoewel er ook op de NICE ranglijst best wat af te dingen valt geeft deze toch belangrijke informatie over hoe goed een Intensive Care afdeling presteert.

Momenteel is er discussie gaande over het openbaar maken van de mortaliteitscijfers van de Nederlandse Intensive Care afdelingen. De voor- en tegenstanders hiervan hebben elkaar nog niet gevonden, maar de kans is aanzienlijk dat het een keer gaat gebeuren, al dan niet afgedwongen door de minister of de verzekeraars.



## 2.2 Follow-up

Een beperking van de evaluatie door NICE, is dat het zich beperkt tot mortaliteit versus overleving tijdens de ziekenhuisopname van de patiënt. En dat is wel een beetje kort. Tenslotte begint voor de meeste patiënten het leven pas weer echt als ze uit het ziekenhuis ontslagen zijn. De patiënte uit de inleiding, die overleed in het revalidatiecentrum, was voor de NICE registratie overigens een succes. Ze was immers pas overleden na ontslag uit het ziekenhuis.

In 2009 zijn we daarom begonnen met een structurele follow-up van alle Intensive Care patiënten die levend het UMC Utrecht verlaten. Dat zijn er zo'n 40 per week.

Een jaar na de Intensive Care opname werpen we, om te beginnen, een blik in de Gemeentelijke Basis Administratie. Daaruit is betrouwbaar op te maken of iemand nog leeft en zo ja, waar iemand op dat moment woont. Het blijkt dat er heel wat voormalige Intensive Care-patiënten in het eerste jaar na ontslag uit het ziekenhuis alsnog overlijden. 87% van de op Intensive Care opgenomen patiënten verlaat levend het ziekenhuis, maar een jaar later is nog eens 10% van de patiënten overleden. Deze additionele sterfte van Intensive Care patiënten na ontslag verschilt uiteraard sterk per patiëntencategorie. Patiënten die een geplande bypass operatie van hun hart hebben ondergaan hebben weinig te vrezen. Vaak hebben zij slechts één nacht op de Intensive Care gelogeed, zijn zij na een week al weer thuis, en na een jaar zijn zij meestal in goeden doen. Ook veel patiënten die veel ernstiger ziek zijn geweest en langer op de Intensive Care hebben gelegen zijn na een jaar gelukkig weer de oude. Maar dat geldt niet voor iedereen. Een Intensive Care patiënt die na een episode van acuut nierfalen levend uit het ziekenhuis wordt ontslagen, heeft een aanzienlijk risico om een jaar later alsnog te zijn overleden.

Maar uiteraard is er meer onder de zon dan overleven of overlijden. De patiënten die na een jaar nog in leven zijn, sturen we daarom een vragenlijst. Als patiënten niet reageren sturen we er nog één, en als het daarna nog steeds stil blijft gaan we bellen. Wel een beetje

opdringerig -we bellen ook altijd net rond etenstijd- maar we krijgen wel een steeds beter beeld van hoe het onze patiënten na hun Intensive Care opname vergaat.

We zijn bovendien niet bescheiden; we vragen onze ex-patiënten het hemd van het lijf. Bijvoorbeeld over kwaliteit van leven. Nou, dat valt niet tegen. Veel patiënten hebben een goede kwaliteit van leven, hoewel gemiddeld toch 9% lager dan die leeftijdsgenoten die niet op de Intensive Care gelegen hebben.<sup>2</sup> Maar ook hier zijn natuurlijk weer grote verschillen tussen groepen. Patiënten die langere tijd met een ernstige infectie en nierfalen op Intensive Care gelegen hebben scoren al snel 25% lager dan de referentiegroep.

Patiënten na een hartoperatie daarentegen hebben één jaar na hun Intensive Care opname een normale kwaliteit van leven, die bovendien significant beter is dan een jaar eerder, voorafgaand aan hun Intensive Care opname.<sup>3</sup> Ik sluit hierbij overigens niet uit dat dat niet alleen de verdienste is van de intensivist, maar dat ook de hartchirurg hier een rol in speelt.

We vragen nog veel meer aan onze voormalige patiënten. We vragen hoe het gaat met dagelijkse zaken als aankleden, eten, baden, of boodschappen doen. We vragen of ze werken, en hoe ze wonen. We vragen naar depressie, naar angst, en naar tevredenheid over de Intensive Care behandeling. Onze ultieme vraag is: zou u het nog eens doen? Zou u, met de kennis van nu, opnieuw een Intensive Care behandeling willen ondergaan als dat noodzakelijk zou zijn? Gelukkig zegt de overgrote meerderheid “ja”. Er bestaat hierbij geen leeftijdseffect. Oudere mensen, bijvoorbeeld ouder dan 44 jaar, zien niet meer op tegen een nieuwe Intensive Care opname dan jongere mensen. Maar de duur van hun Intensive Care behandeling speelt wel een rol. Patiënten die kort op de Intensive Care hebben gelegen zien er vrijwel nooit tegen op als dat nog een keer moet. Echter, van de patiënten die langer dan een week op Intensive Care hebben gelegen, antwoordt slechts 80% “ja” op de vraag of ze er nog een keer voor zouden gaan, als dat zou moeten. Twintig procent heeft op zijn minst twijfels hierover.

## 2.3 Het Post Intensive Care Syndroom

De resultaten van onze één-jaars follow-up illustreren dat er Intensive Care patiënten zijn die na ontslag uit het ziekenhuis met een scala aan psychische en lichamelijke klachten te kampen hebben, die rechtstreeks het gevolg zijn van de zeer ernstige ziekte die ze hebben overleefd, inclusief de daarvoor benodigde Intensive Care behandeling. Onlangs is aan dit symptomencomplex de naam Post Intensive Care Syndroom toegekend.<sup>4</sup>

De belangrijkste componenten van dit Post Intensive Care Syndroom zijn spierzwakte, longproblemen, depressie, angststoornissen en cognitieve problemen.

Interessant is dat er ook een Post Intensive Care Syndroom van familieleden van Intensive Care patiënten bestaat.<sup>4</sup> Uiteraard kent deze variant geen spierzwakte of kortademigheid, maar des te meer depressie en posttraumatische stress. Ook ik ken inmiddels een paar patiënten die zelf vrijwel geen herinnering aan hun Intensive Care verblijf hebben, maar wiens partner, die maandenlang tussen hoop en vrees geleefd heeft, een jaar na dato in de ziektewet zit.

Het Post Intensive Care Syndroom gaat echter, uiteraard, allereerst de patiënten zelf aan en ik zal er hierna iets dieper op ingaan.

De spierzwakte die gepaard kan gaan met een lange Intensive Care behandeling, is een belangrijke bron van invalidering.<sup>5</sup> Bij de meeste patiënten herstelt dit, maar het kan een jaar of zelfs nog langer duren. De eveneens veel voorkomende kortademigheid kan het gevolg zijn van die spierzwakte, maar het kan ook duiden op schade aan de longen zelf, onder meer ten gevolge van langdurige mechanische beademing. De meeste longproblemen verbeteren langzaam, maar zelfs 5 jaar na dato zijn bij sommige patiënten nog afwijkingen waarneembaar.<sup>6</sup>

De tweede belangrijke component van het Post Intensive Care Syndroom wordt gevormd door psychische klachten. Depressie komt ruim twee maal zo vaak voor bij patiënten die op de Intensive Care gelegen hebben als bij de algemene bevolking.<sup>7</sup>

En dan is er de posttraumatische stress stoornis. Dit syndroom wordt gekenmerkt door herbelevingen, zoals nachtmerries en flashbacks, verhoogde alertheid, vermijdingsgedrag en het leidt daardoor tot allerlei sociale of beroepsmatige beperkingen. Zo'n 15% van de patiënten die langere tijd op een Intensive Care zijn opgenomen geweest hebben deze aandoening; het risico op een posttraumatische stress stoornis is daarmee na Intensive Care opname ongeveer even hoog als bij Vietnam veteranen.<sup>8</sup>

Tot slot klagen veel Intensive Care overlevers over geheugenproblemen en concentratiestoornissen.<sup>9</sup> De omvang van dit probleem is nog onzeker. Ik heb zelf veel onderzoek gedaan naar cognitieve achteruitgang bij patiënten die een coronaire bypass operatie ondergaan, waarbij vooral zorgen bestonden over de cerebrale effecten van de hart-longmachine.<sup>10</sup> Deze patiënten bleken echter ook voorafgaand aan hun operatie al cognitief minder goed te scoren dan gezonde leeftijdsgenoten. Uiteindelijk is vast komen te staan dat de cognitief wat slechtere prestaties van deze patiënten vooral komen door hun aderverkalking, en niet zozeer het gevolg zijn van de hartoperatie en de hart-longmachine.<sup>11</sup> We moeten dus geweldig oppassen om oorzaak en gevolg niet door elkaar te halen. Om dit verder te illustreren: er zijn de afgelopen jaren studies verschenen waarin werd aangetoond dat een longontsteking tot cognitieve achteruitgang kan leiden. Er zijn ook studies verschenen waarin wordt gerapporteerd dat cognitieve achteruitgang tot een longontsteking kan leiden.<sup>12</sup> Toch groeit de bewijslast dat een Intensive Care opname gepaard kan gaan met een substantiële en langdurige cognitieve achteruitgang.<sup>13</sup> Het spreekt voor zichzelf dat wij hier in Utrecht, met onze ervaring in cardiochirurgische patiënten, ook onderzoek naar doen.<sup>14</sup> Al is het maar om te zorgen dat andere onderzoeksgroepen het probleem van cognitieve schade niet te ver opblazen, zoals in het verleden binnen de hartchirurgie gebeurd is.

## 2.4 Behandeling en preventie van het Post Intensive Care Syndroom

Is er wat te doen aan de diverse componenten van het Post Intensive Care Syndroom? Waarschijnlijk wel, maar we weten er nog weinig van. Tijdens de Intensive Care opname zelf kan spierzwakte worden tegengegaan door patiënten vroegtijdig te mobiliseren en idealiter al uit bed te halen terwijl ze nog beademd worden.<sup>5</sup> In Nijmegen gaan beademde patiënten sinds kort zelfs naar een zwembad. Ook het gebruik van zo min mogelijk sedativa heeft een gunstig effect. Een niet-gesedeerde patiënt herstelt beter en sneller en verliest minder spierkracht dan een patiënt die slapende gehouden wordt.<sup>15</sup> Het moge echter duidelijk zijn dat het vroegtijdig mobiliseren van patiënten en het vermijden van sedativa een grote wissel trekt op de Intensive Care verpleegkundigen en niet te vergeten onze fysiotherapeuten. Een diep gesedeerde patiënt die beademd in bed ligt is oneindig veel minder bewerkelijk dan een wakkere beademde patiënt die in de stoel moet worden gehesen, of naar zwemles moet. Verrassend genoeg lijkt het verminderen van sedatie ook een gunstig effect te hebben op posttraumatische stress.<sup>16</sup> Ik vind dit persoonlijk een nogal raar fenomeen en als ik zelf op de Intensive Care beland en ik zie er angstig uit, dan hoop ik toch dat ik enige mate van sedatie krijg. Ik hoop dat sommigen, hier in de zaal aanwezig, dat willen onthouden. Maar, het verlies van grip op de realiteit, waaraan sedativa bijdragen, blijkt wel degelijk de kans op posttraumatische stress te vergroten en ook om deze reden is zuinigheid met sedativa dus gewenst.

Er lijkt een krachtig verband te zijn tussen het optreden van delirium tijdens de Intensive Care opname, en cognitieve schade op langere termijn.<sup>13</sup> Het zou kunnen dat een agressieve of zelfs preventieve behandeling van delirium op de Intensive Care, de cognitieve toestand op langere termijn verbetert. Hier ligt een belangrijk aangrijpingspunt voor verder onderzoek.

*Kan het Post Intensive Care Syndroom worden behandeld nadat de patiënt uit het ziekenhuis ontslagen is en weer thuis zit?*

Huisartsen zijn meestal niet bekend met dit symptomencomplex. Daarvoor is het waarschijnlijk te zeldzaam. Ook bestaat er geen geoliede revalidatiemachine voor Intensive Care overlevers. Wel zijn er op een aantal plaatsen in Nederland de afgelopen jaren post-Intensive Care poliklinieken gestart. Ook in Utrecht zijn we dit jaar mondjesmaat begonnen met een nazorg-polikliniek voor patiënten die langdurig op de Intensive Care gelegen hebben. Hier horen we uit de eerste hand hoe het patiënten na ontslag uit het ziekenhuis vergaan is. Patiënten krijgen desgewenst een rondleiding over de Intensive Care waar ze soms wekenlang gelegen hebben en ze krijgen informatie over de meest voorkomende problemen in het eerste jaar na een Intensive Care opname.

Interessant is dat een nazorgpoli na, laten we zeggen, een staaroperatie de normaalste zaak van de wereld is. Dat geldt echter niet voor nazorg na een Intensive Care opname. De verzekeraars hebben er geen tarief voor, en sommige collega-specialisten vinden het eigenlijk ook maar overdreven. Maar laten we vooral de hand in eigen boezem steken. Onze ideeën omtrent nazorg voor patiënten met het Post Intensive Care Syndroom staan nog in de kinderschoenen. De meeste Intensive Care's doen nog niets op dit gebied, en zij die het wel doen, doen het allemaal op hun eigen manier. De goed-uitgestippelde revalidatietrajecten die bestaan voor patiënten met een hartinfarct of een beroerte kunnen ons tot voorbeeld dienen. De recent opgerichte commissie nazorg van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care stelt zich onder meer ten doel om de noodzaak van revalidatie van Intensive Care patiënten, en de bijbehorende financiering, zichtbaar te maken voor artsen, de overheid en verzekeraars.

Een belangrijk detail is dat het nut van nazorg voor Intensive Care patiënten nog niet is bewezen. Er zijn nog geen studies die laten zien dat goede nazorg en gerichte revalidatie leiden tot sneller herstel of een betere kwaliteit van leven. Wij hopen dat ons eigen gerandomiseerde onderzoek naar de effecten van een nazorgpoli een steentje zal bijdragen.

# 3. Welke patiënten profiteren van een Intensive Care behandeling

## 3.1 Een prognose maken

Misschien heb ik tot nu toe te weinig besproken hoe succesvol Intensive Care kan zijn. Elke dag nemen wij patiënten op, gepland en ongepland, die zonder Intensive Care zouden overlijden, en die dankzij de Intensive Care na verloop van tijd weer verder kunnen. Echter, die successen, al dan niet spectaculair, zijn er dus niet bij iedere patient.<sup>17</sup> En nu we weten dat ongeveer een kwart van de patiënten na een jaar is overleden, zou het eigenlijk wel aangenaam zijn als we voorafgaand of tijdens de Intensive Care opname al zouden kunnen voorspellen wie dat zijn.

Uit de losse pols voorspellen wie het niet gaan halen is werk voor beginners. Ervaring leidt tot bescheidenheid over onze prognostische vaardigheden. Ieder jaar realiseer ik me beter hoe zeer je het bij het verkeerde einde kan hebben als ik de kansen van een patiënt moet inschatten. Ook het afgelopen jaar zijn er weer vele van onze Intensive Care patiënten overleden, waarvan ik en mijn collegae dachten dat er een kans op herstel was. Maar tegelijkertijd lopen er hier buiten ook voormalige Intensive Care-patiënten rond van wie menigeen er van overtuigd was dat ze het niet zouden redden. Een goede inschatting maken van de kans op succes is dus moeilijk. En toch moet dat. We kunnen we niet iedereen op een Intensive Care behandelen die misschien een kansje heeft. Je kunt niet altijd zeggen: “baat het niet, dan schaadt het niet”. Ik geef hiervoor vier argumenten.

1. Hierbij denk ik allereerst aan de patiënten zelf. Als een langdurige Intensive Care behandeling niet tot het gewenste resultaat leidt, en een patiënt alsnog overlijdt, dan is dat een slecht resultaat. Een faliekante mislukking, zou ik bijna zeggen. Al die weken in volstrekte afhankelijkheid, soms met benauwdheid, angst en pijn, voor niets: dat is bijna niet te verteren. Als je dat van tevoren geweten had, dan was je misschien wel liever direct overleden.
2. Zoals ik al eerder aangaf is ook voor familieleden van patiënten een Intensive Care behandeling zwaar. Om je partner, vader of moeder daar te zien liggen, afhankelijk van allerlei apparatuur, dat is niet mis. Als het na verloop van tijd weer goed komt is het te accepteren, maar dat is anders als na een maand “de stekker eruit gaat”. Mijn eigen vader heeft twee keer geprofiteerd van een Intensive Care opname, maar ik ben ook heel blij dat hij jaren later thuis is overleden, en niet op een Intensive Care afdeling.
3. Ik wil in deze context ook de verpleegkundigen van de Intensive Care noemen. Het in leven houden van zeer zieke patiënten, die soms pijn hebben bij wondverzorging en andere handelingen, en het zwaar hebben bij onze pogingen om hen van de beademingsmachine te ontnemen, vormt een grote psychische belasting. Vooral natuurlijk als de kans op herstel klein is. Onder Intensive Care verpleegkundigen komt burn-out relatief vaak voor. Het moeten behandelen van patiënten op een manier waar je het zelf niet mee eens bent, is hiervoor een risicofactor.
4. En dan is er nog de maatschappij. De kosten van de gezondheidszorg moeten beteugeld worden. Een Intensive Care bed kost meer dan een half miljoen euro per jaar. Intensive Care bedden zijn daarom schaars. Ook om die reden kunnen we niet iedereen die mogelijk zou kunnen profiteren van een Intensive Care opname daadwerkelijk opnemen.



*Soms moet dus worden afgezien van een Intensive Care behandeling.*

*Waarschijnlijk bent u dat met mij eens. Maar hoe moet je dat beslissen?*

Om bij iedere individuele patiënt een verstandige beslissing te nemen, heb je om te beginnen getallen nodig over de prognose: wat weten we over vergelijkbare patiënten? Gingen ze allemaal dood, of werden de meesten weer beter? Zoals eerder genoemd, bestaan er rekenmodellen om de kans op sterfte binnen het ziekenhuis te voorspellen. Die kans wordt berekend op basis van hoe een patiënt er bij de start van de Intensive Care behandeling aan toe is.<sup>18</sup> Het zou goed zijn als er voorspellingsmodellen voor overlijden komen, waarin ook de informatie wordt meegenomen die je gedurende de Intensive Care opname verzamelt. Een patiënt die al vier weken op de Intensive Care ligt en van de ene in de andere complicatie is gerold, heeft waarschijnlijk een slechtere prognose dan op het moment van opname. Daarnaast moeten we verder kijken dan ziekenhuis-overleving. Ons onderzoek naar lange termijn uitkomsten helpt om voor artsen, patiënten en hun familie een beeld te schetsen van de kans op overleving en de te verwachten kwaliteit van leven. Maar daarmee zijn we er nog niet.

## **3.2 De beslissing om te starten**

*Hoe kom je van een getal -bijvoorbeeld 10% kans op overleving- tot een beslissing om wel of niet te behandelen?*

Zou u bijvoorbeeld tien 80-jarigen met 10% kans op overleving een maand op de Intensive Care willen behandelen, zodat er één weer in goede conditie naar huis gaat? Ik niet. Meestal. Dat is iets wat ik die andere negen 80-jarigen die het niet halen, niet zomaar aan wil doen.

Maar zou u vijf 20-jarigen een maand op de Intensive Care willen behandelen, zodat er één weer in goede conditie naar huis gaat? Ik wel. En doorgaans zullen de familieleden van alle vijf de 20-jarigen er net zo over denken.

Laat ik u geruststellen: Leeftijd is geen criterium om Intensive Care behandeling te weigeren. Sterker nog: Ieder jaar is onze Intensive Care goed gevuld met hoogbejaarde patiënten die volgens hun insturend specialist “vol in het leven staan”. Geen enkele intensivist wil beschuldigd worden van leeftijdsdiscriminatie. Maar toch leeft er bij veel mensen die op een Intensive Care werken het besef dat we met onze voortschrijdende technologie soms erg ver gaan. En dat daardoor de schaarste aan Intensive Care bedden in Nederland wel een beetje een relatief probleem is.

In april dit jaar verscheen het rapport “Moet alles wat kan”, geschreven door ZonMW, op verzoek van minister Schippers.<sup>19</sup> In dit rapport wordt ingegaan op de vraag hoe we kunnen voorkomen dat patiënten in de laatste fase van hun leven te lang of onnodig worden behandeld. Het wekt geen verbazing dat de Intensive Care in dit rapport specifiek wordt genoemd als een plek waar patiënten soms behandelingen krijgen die niet meer in hun belang zijn. En om dat te voorkomen, zou vaker die vraag gesteld moeten worden: “moet alles wat kan?”. Dat is natuurlijk een vervelend gespreks-onderwerp. Met ons Spoed Interventie Team komen wij dan ook regelmatig bij acuut zieke patiënten in het ziekenhuis, bij wie onduidelijk is of een Intensive Care behandeling wenselijk is. Het is al mooi als er is vastgelegd of iemand gereanimeerd wil worden. Een uitgebreide Intensive Care behandeling is echter veel ingrijpender dan op iemands borstkas duwen. Een patiënt met niet-reanimeren beleid moet dus wat mij betreft met argwaan bekeken worden voordat toch tot IC behandeling besloten. Het betekent vaak niet zozeer dat een patiënt geen borstcompressies, 100 keer per minuut wenst te ontvangen, maar vaak ook in algemenere zin dat een patiënt niet tot het gaatje wil gaan. In het ideale geval zul je daarom voorafgaand aan de IC opname nagaan hoe een patiënt er zelf over denkt, en hoe de familie er in staat. Je probeert te weten te komen wat de oncologische prognose is, wat de hoofdbehandelaar vindt en de huisarts. Helaas is dit veel meer werk, dan een patiënt gewoon opnemen. En soms is er geen tijd voor deze zorgvuldigheid. Maar toch ligt hier een belangrijke kans om bij nader inzien ongewenste opnames te voorkomen.

Een goed gesprek kan echter even goed tot de beslissing leiden om juist wel voor een Intensive Care behandeling te gaan. Een patiënt bij wie zojuist een agressieve vorm van kanker is vastgesteld, kan soms door een paar dagen Intensive Care behandeling toch nog een aantal maanden vooruit. Veel patiënten en hun familie gaan daarvoor. En hoe onvoorstelbaar het voor gezonde mensen ook is: patiënten met een volledige afhankelijkheid van hulp en apparaten ervaren soms een goede kwaliteit van leven en willen graag op een Intensive Care behandeld worden als dat nodig is.

### 3.3 Stoppen of doorgaan?

Tot zover de beslissing die genomen moet worden over het al dan niet starten van een Intensive Care behandeling. Maar ook indien er bij opname van een patiënt geen enkele twijfel was over de wenselijkheid van Intensive Care behandeling, kan er een aantal weken of zelfs maanden later alsnog de vraag opkomen of de behandeling nog wel zinvol is.

Bij de meeste patiënten is er geen probleem. Ze worden -dankzij onze behandeling- duidelijk beter, of ze gaan -ondanks onze behandeling- duidelijk dood. Toch zijn er ook altijd een paar patiënten op onze Intensive Care waar iedereen bij twijfelt. Waren we er maar nooit aan begonnen; is dit nog wel reëel; wat wacht de patiënt als hij de Intensive Care toch overleeft?

Dit zijn de patiënten die de gemoederen op de Intensive Care bezig houden. Velen hier in de zaal zullen vertrouwd zijn met de argumenten die bij dit soort patiënten naar voren worden gebracht. Argumenten om door te gaan, zoals: “je kunt maar een keer stoppen”; “degene die stopt heeft altijd gelijk”. En daartegenover de argumenten om wel te stoppen: “kom eens kijken als we de patiënt verzorgen”; “wat is straks de kwaliteit van leven”. En als de emoties verder oplopen: “deze patiënt valt gewoon helemaal uit elkaar” of juist zakelijk: “op is op”.

Op 11 mei 2010 werd het personeel van 82 Intensive Care afdelingen in Europa gevraagd of zij vonden dat op dat moment op hun eigen Intensive Care afdeling patiënten verbleven die medisch zinloze of disproportionele zorg kregen.<sup>20</sup> Een kwart van de geënquêteerde artsen en verpleegkundigen beantwoordde deze vraag positief. Maar helaas bestond er in 2/3 van de gevallen geen consensus over wie dan die patiënten waren die disproportionele zorg kregen. Dit illustreert dat de mening over in hoeverre een medische behandeling proportioneel of zinvol is niet alleen sterk varieert tussen verschillende landen en verschillende culturen, maar zelfs binnen Intensive Care afdelingen.

Overigens scoorden de vier Nederlandse Intensive Care's die aan het onderzoek deelnamen relatief goed. Vergeleken met andere landen is het op Nederlandse Intensive Care's goed bespreekbaar of een behandeling nog zinvol en proportioneel is.

In een ander recent onderzoek werd “end of life-decision making” tussen twee academische ziekenhuizen in Pennsylvania vergeleken.<sup>21</sup> De sterftcijfers van beide ziekenhuizen waren identiek. In het ene ziekenhuis echter werd 50% van de overleden patiënten eerst op Intensive Care opgenomen; in het andere ziekenhuis was dat 75%. In het terughoudende ziekenhuis duurde de Intensive Care behandeling van de overleden patiënten gemiddeld 4 dagen; in het meer agressieve ziekenhuis was dat 10 dagen. Het zal u duidelijk zijn dat het agressievere ziekenhuis meer dan twee maal zoveel Intensive Care bedden had als het terughoudende ziekenhuis. In het terughoudende ziekenhuis werd de beslissing om te stoppen geïnitieerd door de intensivisten die vervolgens hierover consensus probeerden te bereiken met poortspecialisten en familie. In de meer agressieve Intensive Care werd de beslissing om te stoppen overgelaten aan het insturend specialisme of de familie van de patiënt.

Als we de twee ziekenhuizen uit dit onderzoek vergelijken met de Nederlandse situatie, dan lijkt onze praktijk het meest op die van het terughoudende ziekenhuis. Vergeleken met veel andere landen zijn wij niet zo bang om een behandeling te stoppen. Mede hierdoor is de

omvang van de Intensive Care geneeskunde in Nederland beperkt gebleven. Duitsland heeft bijvoorbeeld 6 maal zo veel Intensive Care bedden per 100.000 bewoners als Nederland.<sup>22</sup> De levensverwachting van Nederlanders is overigens iets beter dan die van Duitsers.

## 4. Conclusie

*Dames en heren,*

Ik kom aan het einde van mijn oratie.

Bij de meeste patiënten is de beslissing om een Intensive Care behandeling te starten of voort te zetten gemakkelijk. Het lijkt in dat geval geen twijfel dat een patiënt baat heeft bij een Intensive Care behandeling, of het is juist overduidelijk dat een Intensive Care behandeling niet meer wenselijk is. Er is echter ook een groep patiënten bij wie het niet zo duidelijk is. In aantal zijn deze patiënten niet zo groot, maar ze hebben wel een sterke neiging om nogal lang op de Intensive Care te liggen. Als het dan ondanks alles goed komt, is dat een spectaculair succes. Maar het gevaar van een faliekante mislukking ligt op de loer: een lange lijdensweg die eindigt in de dood. Hoewel bijna alle landen om ons heen meer Intensive Care bedden tellen dan Nederland, hoort u mij niet pleiten voor uitbreiding van het aantal Intensive Care bedden in ons eigen land. Onze bereidheid om een behandeling te stoppen die niet redelijkerwijs tot een acceptabele uitkomst leidt is een groot goed. Veruit de meeste Nederlandse Intensive Care bedden worden op nuttige wijze ingezet voor patiënten die daarvan profiteren. Maar toch moet het nog beter. Ons onderzoek naar lange termijn uitkomsten van IC behandeling kan helpen om een slechte uitkomst eerder te zien aankomen. De prognose moet gaan over overleving en kwaliteit van leven op langere termijn, in plaats van mortaliteit tijdens de ziekenhuisopname. Als patiënten en hun familieleden hierover geïnformeerd zijn, wordt het mogelijk om samen met hen betere beslissingen te nemen over het starten, en het voortzetten, van een Intensive Care behandeling.

Ik hoop dat hiermee duidelijk is geworden waar ik mij als hoogleraar Intensive Care geneeskunde wetenschappelijk gezien mee bezig wil houden. Maar uiteraard mag u nog meer van mij verwachten. De kwaliteit van onze patiëntenzorg is voor mij het allerbelangrijkst; vele malen belangrijker dan wetenschappelijk onderzoek. Ik zal mij de komende jaren inzetten voor een nog betere continuïteit van onze medische zorg, en een cultuur waarin veiligheid en patiëntvriendelijkheid hoog in het vaandel staan. Het op het allerlaatste moment afzeggen van een grote, geplande operatie omdat er geen IC bed is, is voor een patiënt een traumatische ervaring. Onze weigeringen zijn afgelopen jaren sterk gedaald en wat mij betreft behoren ze binnenkort helemaal tot het verleden. Onze samenwerking met de poortspecialisten loopt goed, maar kan soms toch nog beter. En hoewel ook ik me soms door emoties laat meeslepen, is het voor mij vanzelfsprekend dat patiënten alleen de allerbeste zorg krijgen indien intensivisten en de insturende specialisten optimaal samenwerken en altijd van elkaars expertise gebruik kunnen maken.

# 5. Dankwoord

Tijd voor een paar woorden van dank.

Laat ik beginnen met Hans Wesenhagen. Jij was mijn eerste baas, toen ik in 1996 als basisarts op de thorax Intensive Care van het AZU ging werken. Rechtlignig, zowel gehaat als geliefd, beide volstrekt invoelbaar, maar hoe dan ook een buitengewoon goede en efficiënte intensivist. Ik profiteer nog dagelijks van wat je mij over cardio Intensive Care hebt bijgebracht.

Mijn anesthesiologie opleiders: een grote groep specialisten, die mij onder leiding van Hans Knappe het vak van anesthesioloog heeft bijgebracht. In alle bescheidenheid: ik vind dat ik het vak best goed geleerd heb.

Mijn opleiders in de wetenschap: In het bijzonder noem ik Cor Kalkman, die me samen met vele andere senior onderzoekers plezier bijbracht in patiënt gebonden onderzoek. En evenzeer wil ik mijn promovendi bedanken, de onderzoeksverpleegkundigen, en alle anderen die ons onderzoek mogelijk maken.

Het College van Bestuur van de Universiteit Utrecht en de Raad van Bestuur van het ziekenhuis dank ik voor hun besluit mij deze leerstoel toe te vertrouwen.

De intensivisten van het Intensive Care centrum: Jullie zijn een geweldige groep collegae. Gedreven, altijd in voor verbetering. Harde werkers die niet naar huis gaan voordat het af is. En de sfeer is goed. Er wordt veel gelachen op de stafgang en ik ga er van uit dat we dat vasthouden. In het bijzonder wil ik Dylan de Lange, Olaf Cremer en Arjen Slooter noemen. Met zijn vieren hebben we een aantal jaar geleden de lange termijn follow-up van onze Intensive Care patiënten opgezet.



Jozef Kesecioglu, het medisch hoofd van de IC. Beste Jozef, je hebt bepaald geen kloon van jezelf binnengehaald als plaatsvervangend hoofd van de Intensive Care. We zijn verschillende persoonlijkheden, en dat is goed. Ondanks je geniale Turks-Nederlandse versprekingen ken ik weinig mensen die zich zo duidelijk weten uit te drukken. Ik leer van je doortastendheid en pragmatisme en vind het leuk om met je samen te werken.

Honderdvijftig Intensive Care verpleegkundigen. Jullie vormen een heterogene groep mensen, van enorm slimme techneuten tot sociaal hoogbegaafde personen. Uiteraard ken ik sommigen van jullie beter dan anderen. Weet dat ik jullie allen respecteer. Jullie beroep is de afgelopen 10 jaar zwaarder geworden: patiënten krijgen veel minder slaapmiddelen, moeten zo snel mogelijk worden gemobiliseerd. We zijn met éénpersoonskamers gaan werken waardoor het moeilijker is overzicht te houden en dankzij de zogeheten “overbedden” weigeren we vrijwel geen patiënten meer. Jullie zijn degenen die deze geweldige kwaliteitsverbeteringen mogelijk maken.

Vrienden, vooral oud-orkestgenoten en oud-padvindes,  
We zien elkaar te weinig, en dat ligt voornamelijk aan mij. Dank dat het toch altijd weer direct gezellig is als we samen eten, uitgaan of op vakantie zijn.

Mijn twee oudere broers Jouke en Hugo, en mijn ouders. Ik vind dat ik uit een zogeheten warm nest kom. Dankzij jullie heb ik een hele zorgeloze jeugd gehad. Als professioneel zondagskind heb ik alle denkbare kansen gekregen. Hoeveel geluk ik met mijn ouders heb gehad, blijkt ook uit het feit dat er geen enkel probleem was, toen bleek dat ik de Griekse Beginselen aanhang.  
Papa had mijn oratie vast leuk gevonden, al had hij er waarschijnlijk weinig van verstaan door zijn steeds ergere doofheid. Maar laten we het belang van deze dag vooral niet overschatten. Pa heeft gelukkig ruim voldoende van zijn 3 zoons gezien om te weten dat ze gelukkig zijn.

Normaal gesproken is nu het moment om het woord tot de kinderen te richten. Lieve Saf, Saffers, Schnauzer.... je bent een van de belangrijkste vrouwen uit mijn leven, ondanks het overvloedige haar op je bovenlip en je onwelriekende adem. Ik ken niemand die zo begripvol is, of zulke oren heeft.

En tot slot... Lieve Toon, Ik houd van je, al dertien jaar. Ik hoop dat we nog heel lang samen zullen zijn.

*Ik heb gezegd.*

## 6. Referenties

1. Brinkman S, de Jonge E, Abu-Hanna A, Arbous MS, de Lange DW, de Keizer NF. Mortality after hospital discharge in ICU patients. *Crit Care Med* 2013;41:1229-36.
2. Soliman IW, Van Dijk D, Cremer OL, et al. Quality of life one year after Intensive Care Unit admission. Submitted.
3. Van Dijk D, Jansen EWL, Hijman R, et al. Cognitive outcome after off-pump and on-pump coronary bypass surgery: results from a randomized study. *JAMA* 2002;287:1405-12.
4. Needham DM, Davidson J, Cohen H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders conference. *Crit Care Med* 2012;40:502-9.
5. De Jonghe B, Lacherade JC, Durand MC, Sharshar T. Critical illness neuromuscular syndromes. *Crit Care Clin* 2007;23:55-69.
6. Schelling G, Stoll C, Vogelmeier C, et al. Pulmonary function and health-related quality of life in a sample of long-term survivors of the acute respiratory distress syndrome. *Intensive Care Med* 2000;26:1304-11.
7. Davydow DS, Gifford JM, Desai SV, Bienvenu OJ, Needham DM. Depression in general intensive care unit survivors: a systematic review. *Intensive Care Med* 2009;35:796-809.
8. Jackson JC, Hart RP, Gordon SM, Hopkins RO, Girard TD, Ely EW. Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem. *Crit Care* 2007;11:R27.
9. Ehlenbach WJ, Hough CL, Crane PK, et al. Association between acute care and critical illness hospitalization and cognitive function in older adults. *JAMA* 2010;303:763-70.
10. Van Dijk D, Spoor M, Hijman R, et al. Cognitive and cardiac outcomes 5 years after off-pump vs on-pump coronary artery bypass graft surgery. *JAMA* 2007;297:701-8
11. Selnes OA, Gottesman RF, Grega MA, Baumgartner WA, Zeger SL, McKhann GM. Cognitive and neurologic outcomes after coronary-artery bypass surgery. *N Engl J Med* 2012;366:250-7.
12. Shah FA, Pike F, Alvarez K, et al. Bidirectional Relationship between Cognitive Function and Pneumonia. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188:586-92.

13. Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, et al. Long-Term Cognitive Impairment after Critical Illness. *N Engl J Med* 2013;369:1306-16.
14. Wolters AE, Slooter AJC, Van der Kooi AW, Van Dijk D. Cognitive decline after intensive care unit admission: a systematic review. *Intensive Care Med* 2013;39:376-86.
15. Girard TD, Kress JP, Fuchs BD, et al. Efficacy and safety of a paired sedation and ventilator weaning protocol for mechanically ventilated patients in intensive care (Awakening and Breathing Controlled trial): a randomised controlled trial. *Lancet* 2008;371:126-34.
16. Jackson JC, Girard TD, Gordon SM, et al. Long-term cognitive and psychological outcomes in the awakening and breathing controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;182:183-91.
17. Angus DC, van der Poll T. Severe sepsis and septic shock. *N Engl J Med* 2013;369:840-51.
18. Knaus WA, Zimmermann JE, Wagner DP, Draper EA, Lawrence DE. APACHE - acute physiology and chronic health evaluation: a physiologically based classification system. *Crit Care Med* 1981;9:591-7
19. Gonny ten Haaft. Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven. Uitgegeven door ZonMw, Laan van Nieuw Oost-Indië 334, Den Haag, 17 april 2013.
20. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA* 2011;306:2694-703.
21. Barnato AE, Tate JA, Rodriguez KL, Zickmund SL, Arnold RM. Norms of decision making in the ICU: a case study of two academic medical centers at the extremes of end-of-life treatment intensity. *Intensive Care Med* 2012;38:1886-96.
22. Rhodes A, Ferdinande P, Flaatten H, Guidet B, Metnitz PG, Moreno RP. The variability of critical care bed numbers in Europe. *Intensive Care Med* 2012;38:1647-5.

Prof. Dr. Diederik van Dijk (1968) is op 1 oktober 2012 benoemd tot hoogleraar Intensive Care Geneeskunde aan het UMC Utrecht. Hij studeerde geneeskunde aan de Universiteit Utrecht en behaalde het artsexamen in 1996. In 2002 promoveerde hij op het proefschrift “Outcomes after off-pump coronary bypass surgery” (promotores: prof. dr. C.J. Kalkman en prof. dr. D.E. Grobbee, copromotor dr. P.P.Th. de Jaegere). In 2004 voltooide hij zijn opleiding tot anesthesioloog in het UMC Utrecht (opleider prof. dr. J.T.A. Knappe) en hierna volgde hij zijn training tot intensivist in het AMC in Amsterdam (opleider prof. dr. M. Vroom). Aansluitend werkte hij een jaar in the Royal Infirmary in Edinburgh om zich verder te bekwamen in de cardio anesthesiologie en cardio intensive care geneeskunde.

Sinds 2008 is hij als stafid verbonden aan het Intensive Care Centrum van het UMC Utrecht. Zijn aandachtsgebied is hierbij de postoperatieve zorg voor cardio chirurgische patiënten, inclusief de patiënten die een hart- of longtransplantatie hebben ondergaan of implantatie van een steunhart. Daarnaast is hij plaatsvervangend opleider Intensive Care Geneeskunde.

Op wetenschappelijk terrein blijft zijn aandacht uitgaan naar de cardio chirurgische patiënten. Door middel van gerandomiseerde multicenter trials evalueert hij interventies die de kans op perioperatieve complicaties kunnen verlagen (UMCU speerpunt Circulatory Health). Daarbij heeft hij tot nu toe drie maal op rij een p-waarde > 0.05 gescoord. Daarnaast verricht hij observationeel onderzoek naar neuropsychiatrische complicaties van Intensive Care behandeling (UMCU speerpunt Brain).

## Colofon

**Vormgeving en opmaak**  
**Drukwerk**  
**Uitgave**

Multimedia, UMC Utrecht  
ZuidamUithof Drukkerijen BV, Houten  
UMC Utrecht, november 2013

Bezoekadres:  
Heidelberglaan 100  
3584 CX UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85500  
3508 GA UTRECHT

[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55