

Casus van een patiënt

Het Post Intensive Care Syndroom

Een 85-jarige man wordt, in verband met buikproblemen, opgenomen in het ziekenhuis. Een operatie en opname op de Intensive Care (IC) volgen. Een opname op de IC gaat vaak gepaard met fysieke, mentale en cognitieve problemen, die (para)medici in de eerste lijn na ontslag niet altijd (h)erkennen. Deze casus illustreert hoe het REACH-project de continuïteit en multidisciplinaire zorg voor deze patiënten probeert te verbeteren.

Tekst: Benno van Tol, Daniela Dettling, Hinke Kruizenga, Sanne Pellegroni, Mel Major-Helsloot, Marjolein Siebel, Marika van der Schaaf

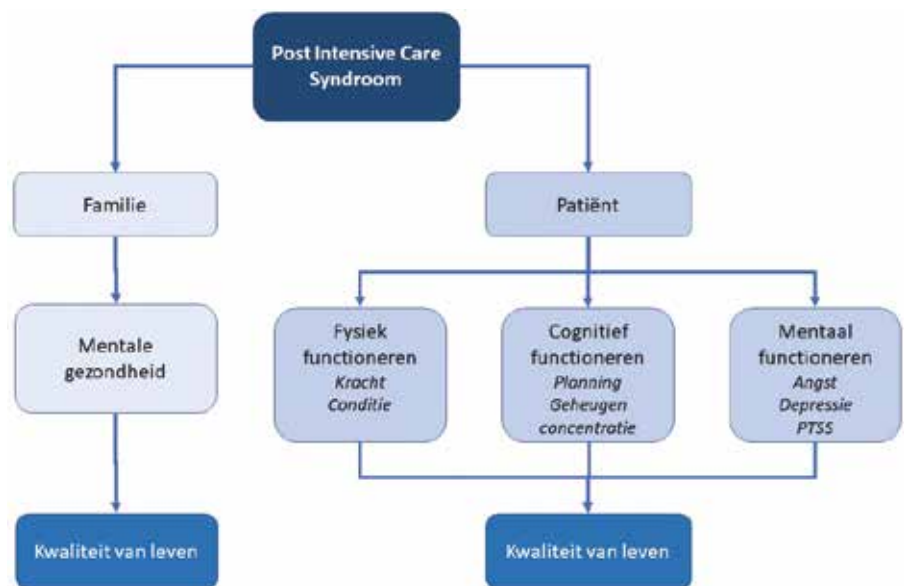
Inleiding

Dankzij verbeteringen in de zorg overleven steeds meer patiënten een verblijf op de Intensive Care en krijgt het herstel tijdens en na een IC-opname meer aandacht.^{1,2} Ongeveer dertig procent van de patiënten die zijn opgenomen op een IC, ervaart tot jaren na het ontslag een verscheidenheid aan klachten. Voorbeelden zijn: spierzwakte, verminderde loopcapaciteit, vermoeidheid, verminderde concentratie, geheugenproblemen, ondervoeding, slaap- en stemmingsstoornissen.³⁻⁸

Vanaf 2012 heeft het gecombineerd optreden van lichamelijke, cognitieve en psychische klachten en een verminderde kwaliteit van leven na het verblijf op een IC een naam: het Post Intensive Care Syndroom (PICS, figuur 1).⁹ De impact van het PICS blijft dikwijls niet beperkt tot de patiënt, maar kan ook invloed hebben op de mentale status van de directe familie. Dit wordt PICS-Family (PICS-F) genoemd.¹⁰⁻¹²

Patiënten die op een IC worden opgenomen, hebben een grote diversiteit aan uitgangssituaties (opname-diagnose, comorbiditeit en andere factoren) die belasting en belastbaarheid kunnen beïnvloeden.¹³

Figuur 1



Het Post Intensive Care Syndroom⁹

Na ontslag uit het ziekenhuis gaat ongeveer tachtig procent van de patiënten met PICS naar een fysiotherapeut in de eerstelijnszorg.¹⁴ De fysiotherapeut en huisarts zijn vaak de enige zorgprofessionals in de eerste lijn die bij het herstel van deze patiënten zijn betrokken.¹⁵ Herstel van het PICS duurt maanden tot soms jaren. Ook kunnen zich na ontslag nieuwe, aan PICS gerelateerde, klachten ontwikkelen of zichtbaar worden die aandacht blijven vragen. De grote variaties in herstel en patiëntkenmerken maken het moeilijk een prognose te doen. Bekende

factoren die herstel negatief beïnvloeden zijn: hoge leeftijd, uitgebreide voorgeschiedenis en gebrek aan ondersteuning vanuit de familie.^{12,16-19}

Zowel patiënten als zorgprofessionals geven een aantal knelpunten aan. Het gaat onder meer om het gebrek aan transmurale continuïteit van zorg, afstemming van multidisciplinaire activiteiten, een ondersteunende behandelrichtlijn en specifieke kennis op gebieden van pathologie, behandeling en prognose. Patiënten laten weten dat zij ondersteuning missen bij het hervatten »

» van hun werkzaamheden en dat de (para)medische behandeling niet goed aansluit bij wat zij na ontslag uit het ziekenhuis belangrijk vinden.²⁰⁻²³

Voorgeschiedenis en opname

De navolgende casus is gebaseerd op een patiënt met PICS die binnen het REACH-project (zie kader) is behandeld. Een 85-jarige man wordt in het ziekenhuis opgenomen met als opnamediagnose een dunne darm ileus. De uitgebreide voorgeschiedenis vermeldt onder andere: astma, operatie aan de long, nierinsufficiëntie waarvoor hemodialyse, coronary artery bypass graft en een tractus digestivus bloeding. Vóór opname kon meneer traplopen, korte afstanden lopen zonder hulpmiddelen en er waren geen psychische of cognitieve klachten. Hij woont zelfstandig met zijn echtgenote. Tijdens de ziekenhuisopname wordt meneer septisch door een dunnedarmperforatie, waarop een spoedlaparotomie volgt. Postoperatief verblijft hij op de IC en wordt de situatie gecompliceerd door een cardiogene shock, pneumonie en terminale nierinsufficiëntie. Hij wordt gedurende twee dagen beademd.

Naast hemodialyse en medicinale therapie wordt vanaf de tweede dag postoperatief gestart met fysiotherapie (ademhalingsoefeningen, oefentherapie op bed en/of bedfietsen, transfertraining). Tien dagen na de operatie wordt meneer overgeplaatst naar de verpleegafdeling. Op de afdeling wordt de transfertraining uitgebreid en vindt looptraining met rollator plaats. De diëtist zet in op een volwaardige voeding, passend bij de beperkte eetlust en een nadruk op voldoende eiwit (1,2 tot 1,5 gram per kg lichaamsgewicht per dag). Bij ontslag worden fysiotherapie, loop-hulpmiddelen en twee keer per dag thuiszorg aangevraagd. De diëtist van de dialyseafdeling was al betrokken. Achttien dagen na de operatie gaat meneer naar huis. Voor fysiotherapie wordt hij overgedragen naar een eerstelijns-fysiotherapeut van het REACH-netwerk. De overdracht vindt plaats via een ontslagbrief die is aangepast voor patiënten met PICS en een telefonische overdracht.

Onderzoek

Fysiotherapie

In het REACH-netwerk krijgen patiënten in hun woonsituatie zo snel mogelijk bezoek

Het REACH-project

Om de zorg voor patiënten met PICS te verbeteren, hebben de Hogeschool van Amsterdam en het Amsterdam UMC het initiatief genomen tot het REACH-project (REhabilitation After Critical illness and Hospital discharge). In dit project heeft een Community of Practice, bestaande uit professionals (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten), ervaringsdeskundigen en onderzoekers, in co-creatie een transmuraal revalidatieprogramma ontwikkeld. Bijzonder is de integratie van het concept 'positieve gezondheid'. Het REACH-project wordt gefinancierd door SIA-RAAK. Verder is vanuit REACH, samen met het Nederlands Paramedisch Instituut, een cursus ontwikkeld voor de fysiotherapeutische behandeling van patiënten met PICS. Met een subsidie van ZonMw, binnen het programma Juiste Zorg Op de Juiste Plek, wordt op dit moment onderzocht wat de beste aanpak is om te komen tot een professioneel interdisciplinair netwerk.

van de fysiotherapeut, in dit geval zes dagen na ontslag. Allereerst worden de hulpvraag en ervaren gezondheid in kaart gebracht vanuit het concept 'positieve gezondheid'. Dit concept maakt gebruik van het 'spinnenweb' (figuur 2).²⁴ Dit is een gespreksinstrument dat het gesprek vanuit het concept van positieve gezondheid ondersteunt. Meneer geeft aan dat zijn kwaliteit van leven verbeterd kan worden op het gebied van fysieke functies. Hij wil vooral zijn actieradius graag vergroten.

Bij fysiotherapeutisch lichamelijk onderzoek wordt een globale spierkracht 4 (Medical Research Council, MRC-schaal) gezien. Hierbij wordt de handknijpkracht als onvoldoende geïndiceerd (70 tot 75 procent van voorspeld). De inspiratoire ademspierkracht is -61 cmH₂O (71 procent van voorspeld, Lower Limit of Normal -49 cmH₂O).²⁵ De mobiliteit van gewrichten laat geen beperkingen zien, wel een gevoel van stijfheid en pijn bij bewegen (Numerical Rating Scale, NRS 5). Vermoeidheid, gemeten met de Modified Fatigue Impact scale (MFI) geeft een hoge (maximale) score van 20 punten aan op de gebieden van 'lichamelijke vermoeidheid' en 'reductie in activiteit'. De score op 'reductie in motivatie' is matig verhoogd (14 punten). Op het gebied van mentale vermoeidheid scoort meneer 'normaal' (5 punten).²⁶⁻³⁰

Op het gebied van activiteiten blijkt nog hulp van één persoon nodig bij de transfer van zit naar stand. De maximale loopafstand bedraagt ongeveer honderd meter met een rollator en vier pauzes. Op participatieniveau wordt een opvallend goede score van 8 op de NRS

'ervaren gezondheid' gezien. Faciliterend is de steun van echtgenote, kinderen en vrienden. De woning biedt zowel binnen als buiten ruim voldoende mogelijkheden om veilig te kunnen lopen met de rollator. De fysiotherapeut screent op mogelijke aanwezigheid van ondervoeding bij thuiswonende ouderen met behulp van de Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ⁶⁵⁺).³¹ De score 'rood' bevestigt dat begeleiding door een diëtist geïndiceerd is. De anamnese en de Global Psychotrauma Score³² geven geen aanleiding tot een consult voor ergotherapie of psychologie.

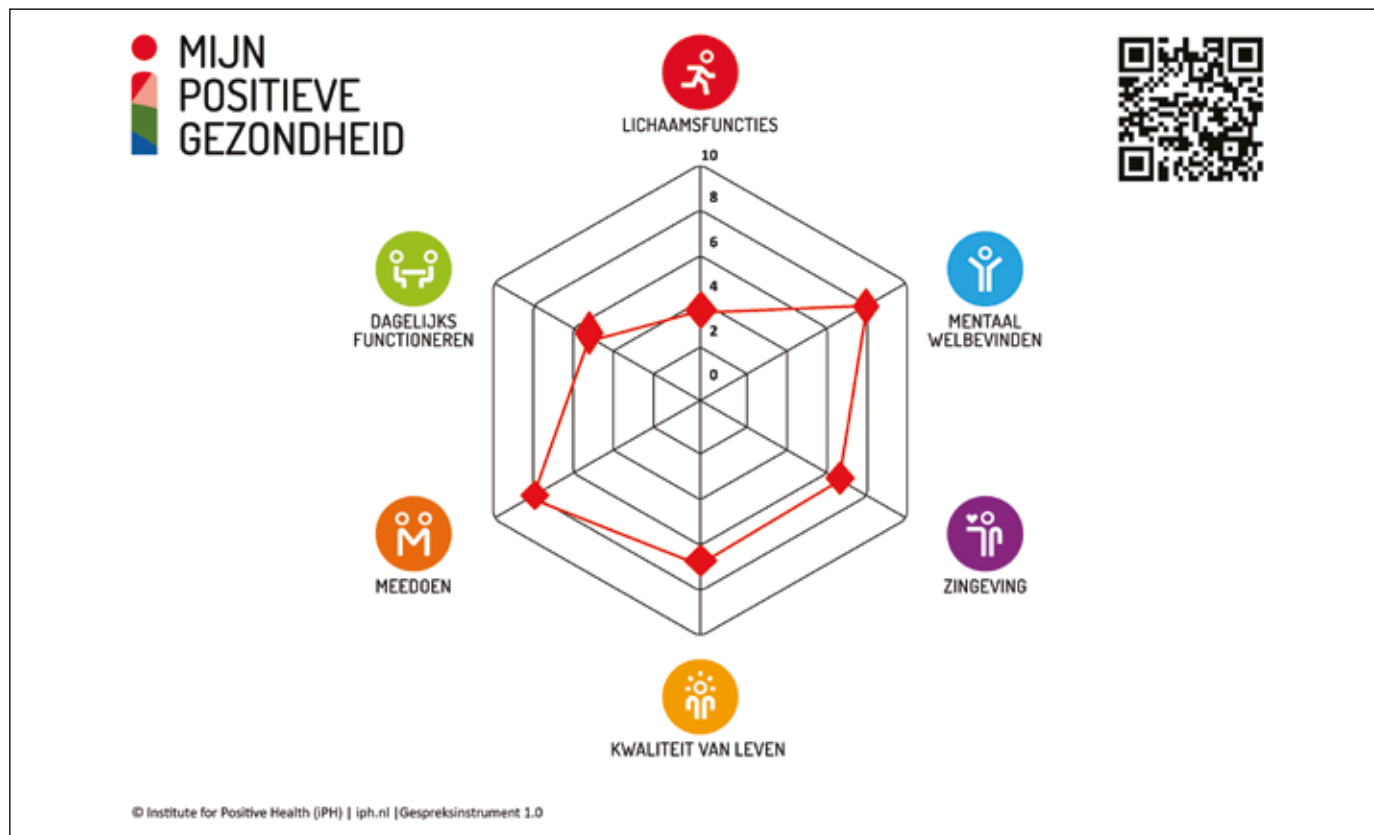
Diëtetiek

Er blijkt sprake van een fors gewichtsverlies, waar meneer preoperatief al bekend mee was. De lichaamssamenstelling (vet- en spiermassa) is na ontslag uit verhouding; er is een te lage vetvrije massa. Dit is te verklaren door een combinatie van spieratrofie en gewichtsverlies bij ziekte en inactiviteit.^{33,34} Meneer heeft weinig eetlust (VAS 5: 50 mm op een 100 mm schaal), is misselijk bij vermoeidheid en eet ongeveer 75 procent van zijn dagelijkse energie- en eiwitbehoefte.³⁵ Op basis van gewichtsverlies, voedselinname, functietesten en lichaamssamenstelling diagnosticeert de diëtist hem als ondervoed en sarcopen.^{36,37} Ondervoeding en sarcopenie zijn eerder regel dan uitzondering bij patiënten met PICS.³¹

Diagnose

Deze patiënt voldoet aan het eerder geschetste beeld van PICS. De belaste voorgeschiedenis en de onbekende

Figuur 2



Ingevuld 'spinnenweb' als hulpmiddel om het gesprek te starten.²⁴

preoperatieve belastbaarheid maken het lastig om het postoperatieve niveau en de haalbaarheid van het gewenste eindniveau in te schatten. Door het thuisbezoek worden faciliterende factoren duidelijker, zoals de betrokkenheid van echtgenote en familie, en de woonsituatie waarin goed en veilig geoefend kan worden. Het inzetten van positieve gezondheid bij deze casus helpt om de focus te verleggen van de hoeveelheid en complexiteit van medische gegevens naar de persoon zelf, zijn veerkracht en wat voor hem betekenisvol is.^{38,39} In dit geval het verbeteren van (zelfstandige) mobiliteit.

Behandeldoelen

In deze casus is het doel: zelfstandig kunnen lopen zonder hulpmiddelen voor een duur van tien minuten, en, meer algemeen: verbeteren van de actieradius en de voedingstoestand, stimuleren van veerkracht en regie en, tot slot, betrekken van de echtgenote (PICS-F) in de behandeling.

Multidisciplinaire behandeling

De fysiotherapeut komt twee keer per week langs, op dagen zonder dialyse.

Er wordt geoefend met omrollen in bed, uit bed komen, gaan zitten en loopvaardigheid met de rollator. Met meneer wordt een klein huiswerkprogramma samengesteld, gericht op versterking van de bovenbeenspieren. In enkele weken wordt goede progressie geboekt; het lopen met de rollator wordt uitgebreid van binnenshuis naar buitenshuis. Er wordt afgesproken de looptraining uit te breiden op geleide van vermoeidheid en rekening houdend met de dialyse. De rollator geeft meneer de mogelijkheid om grotere afstanden te lopen met meer gevoel van veiligheid.

De diëtist spreekt de patiënt tijdens de hemodialyse. Samen met de patiënt en zijn echtgenote past ze het eten en eetritme aan. Ondanks de slechte eetlust en misselijkheid lukt het om genoeg energie en eiwit binnen te krijgen, afgestemd op de beperkingen die de hemodialyse met zich meebrengt. Er is aandacht voor extra eiwit rond de momenten van fysieke inspanning en voor een eiwitrijk tussendoortje voor het slapen gaan. Zowel fysiotherapeut als diëtist rapporteren aan de huisarts.

Resultaat

De vooruitgang in de fysieke prestatie en de behandeling in de thuissituatie bevalen patiënt én fysiotherapeut dermate goed, dat zij afzien van verdere behandeling in de fysiotherapiepraktijk. Na tien weken zijn de algehele conditie en het lopen met rollator zodanig verbeterd dat driehonderd meter buiten lopen zonder pauzes goed haalbaar is. Meneer is tevreden en in staat zijn conditie zelfstandig te behouden. Zelfstandig lopen zonder rollator wordt niet meer als haalbaar en wenselijk ingeschat. Meneer is blij om de normale dingen weer samen met zijn echtgenote te kunnen doen. Samen met haar hervat hij het autorijden. De fysiotherapeutische behandeling wordt afgesloten. Meneers voedingstoestand is iets verbeterd, getuige de toename van gewicht en spiermassa. De voedingsinname is goed en de verminderde eetlust en misselijkheid zijn sterk afgenomen. De diëtist blijft betrokken bij de behandeling in verband met de hemodialyse.

In het kader van het wetenschappelijk onderzoek dat binnen het REACH-project »

Patiënt:

'Als je voor pampus ligt en niets kunt, voel je je verdornd afhankelijk. Een vriendelijk woord doet dan wonderen.'

Echtgenote:

'Het is soms moeilijk uit te leggen wat wij meemaken.'

Diëtist:

'De slechte voedingstoestand wordt veroorzaakt door veel factoren en heeft ook veel negatieve gevolgen. Een multidisciplinaire en transmurale aanpak in signalering, diagnostiek, behandeling en evaluatie is nodig en zeer gewenst.'

Fysiotherapeut ziekenhuis:

'Na ontslag van de IC had meneer een zeer wankel klinisch evenwicht. Hij was amper belastbaar, waardoor de therapiemomenten heel beperkt waren en hij weinig vooruitgang boekte. Bij ontslag naar huis verwachtte ik eigenlijk dat hij binnen de kortste keren weer opgenomen zou worden...'

Fysiotherapeut eerste lijn:

'De thuisbehandeling gaf mij en de patiënt veel mogelijkheden om de oefentherapie in het dagelijks leven in te bedden. Ik ben ervan overtuigd dat dit kostenbesparend is geweest.'

» wordt uitgevoerd, hebben drie en zes maanden na ontslag nog twee metingen plaatsgevonden. Deze bevestigen dat meneer zijn loopconditie zelfstandig kan vasthouden. Er worden geen PICS-gerelateerde problemen gezien op het gebied van cognitie en mentaal functioneren.

Discussie

De groep patiënten met PICS is zeer heterogeen. In deze casus doen leeftijd, voorgeschiedenis en medisch beloop het ergste vermoeden. Toch verloopt het herstel uiteindelijk ongecompliceerd en dit is nagenoeg volledig.

Binnen het REACH-project vindt het eerste consult thuis plaats, binnen een week na ontslag. Dit omdat de patiënt vaak nog niet in staat is zelf naar de praktijk te komen, en om de sociale thuissituatie goed in kaart te kunnen brengen en waar mogelijk te integreren in de behandeling. Mogelijk heeft het snelle contact en zicht op de thuissituatie in deze casus het herstel bespoedigd, waarmee het aantal behandelingen beperkt is gebleven. Punten van aandacht bij anamnese en klinimetrie zijn de continuïteit en keuze van instrumenten.^{17,40-42} De diversiteit van klachten maakt een vaste set van meetinstrumenten lastig. Achteraf geeft meneer aan dat hij de metingen soms als frustrerend

en negatief heeft ervaren. Als positieve ervaring noemt hij de snelle en adequate informatie over PICS. De thuisbehandeling helpt hem om het herstel in kleine stapjes te maken. Het toepassen van het concept van positieve gezondheid met het gebruik van het spinnenweb en aandacht voor zingeving heeft meneer ook als positief ervaren. Hij waardeert de aandacht voor wat hij wél kan en voor het hervinden van zijn veerkracht en regie.

In het ziekenhuis worden patiënten met PICS multidisciplinair behandeld. De verschillende disciplines kunnen elkaar gemakkelijk vinden.^{43,44} In de eerste lijn is de samenwerking tussen verschillende professionals lastiger te realiseren. Het gebruik van screeningsinstrumenten of -vragen ondersteunt het proces van doorverwijzing naar andere disciplines. De fysiotherapeuten van het REACH-project maken gebruik van de SNAQ⁶⁵⁺ om te overwegen of de inzet van een diëtist gewenst is. In de literatuur zijn er aanwijzingen dat een afgestemde interventie van voeding en training van meerwaarde kan zijn bij kwetsbare patiëntengroepen.⁴⁵⁻⁴⁸ Screeningstools voor het cognitief en psychosociaal functioneren van patiënten met PICS zijn voor fysiotherapeuten nog niet beschikbaar. In het REACH-netwerk wordt wel

gebruikgemaakt van een aantal screeningsvragen om een ergotherapeutische indicatie in kaart te brengen. The Global Psychotrauma Screen (GPS) wordt ingezet om een indruk te krijgen van mogelijke psychologische klachten. De GPS is een eenvoudig instrument voor een globale screening op traumagerelateerde psychologische problemen.³²

Het medische verhaal van de casuspatiënt was complex en er waren vele factoren die meespeelden in de keuzes bij fysiotherapeutische diagnostiek en behandeling. In de praktijk blijkt het REACH-project ondersteuning te geven bij deze keuzes, en bij de transmurale continuïteit van zorg voor patiënten met PICS.

Op de site van het Nederlands Tijdschrift voor Voeding & Diëtetiek vind je informatie over deze casus vanuit een diëtistisch perspectief. Hiermee wordt de multidisciplinaire benadering bij patiënten met PICS onderstreept.



Benno van Tol, docent en onderzoeker, opleiding Fysiotherapie, Hogeschool van Amsterdam.

Daniëla Dettling, fysiotherapeut en onderzoeker, afdeling Revalidatie Amsterdam UMC, locatie AMC.

Hinke Kruijenga, coördinator Onderwijs en Onderzoek, afdeling Diëtetiek & Voedingswetenschappen, Amsterdam UMC.

Sanne Pellegrom, docent en onderzoeker, opleiding Ergotherapie, Hogeschool van Amsterdam.

Mel Major-Helsloot, docent en onderzoeker, European School of Physiotherapy, Hogeschool van Amsterdam, promovendus HvA/Amsterdam UMC.

Marjolein Siebel, ervaringsdeskundige namens patiëntenvereniging IC Connect.

Marika van der Schaaf, lector Revalidatie in de Acute Zorg, Hogeschool van Amsterdam, faculteit Gezondheid; senioronderzoeker afdeling Revalidatie, Amsterdam UMC, locatie AMC.



b.a.f.van.tol@hva.nl



Literatuur: www.kngf.nl/fysiopraxis