

## Eerstelijns revalidatie na een kritieke ziekte en IC-opname

# Optimaal herstel na een kritieke ziekte

Dankzij technologische en medische vooruitgang overleven steeds meer patiënten een kritieke ziekte en intensive care (IC) opname. In de afgelopen 20 jaar zijn er meer wetenschappelijke inzichten gekomen over langetermijnevolgen voor patiënten en hun familieleden. Terwijl interventies op de IC gericht zijn op vroege mobilisatie, zodra dit veilig kan, is weinig bekend over de revalidatiebehoefte en optimale fysiotherapeutische behandeling ná IC- en ziekenhuisontslag.

Tekst: Mel Major-Helsloot

Jaarlijks belanden 70.000 tot 80.000 patiënten op een Nederlandse intensive care.<sup>1</sup> Sterftecijfers als gevolg van kritieke ziekte variëren sterk: 16 tot 51% overlijdt op de IC, 22 tot 76% overlijdt in het ziekenhuis en 32 tot 41% binnen 1 tot 5 jaar na ziekenhuis ontslag.<sup>2-6</sup> Een groeiend aantal patiënten overleeft de kritieke ziekte, zij het met nieuwe of verergerde klachten in het lichamelijke, psychische of cognitieve domein. Deze klachten kunnen direct verband houden met de kritieke ziekte en het verblijf op de IC, ook wel bekend als het post-intensive care syndroom (PICS).<sup>7</sup>

In de laatste 10 jaar is er veel ontdekt over de langetermijnevolgen van kritieke ziekte en medische behandelingen (zoals beademing, sedatie en immobilisatie). De kritieke ziekte en katabole inflammatoire ziekteprocessen kunnen leiden tot spierdysfunctie en deconditionering.<sup>8-11</sup> Beademde patiënten kunnen al ademspierzwakte

ontwikkelen na 24 uur beademd te zijn geweest.<sup>12</sup> Naast fysieke klachten kunnen ook op het psychische- en cognitieve vlak problemen ontstaan, bijvoorbeeld door farmacologische interventies, zoals het gebruik van sedatieve medicatie en opioïden tijdens het verblijf op de IC.<sup>13,14</sup> En psychische klachten, zoals angsten en depressie, bijvoorbeeld als gevolg van het trauma van de IC-opname, kunnen zowel bij patiënten als familieleden voorkomen: PICS-family, of PICS-F.<sup>7,15,16</sup> In figuur 1 staan factoren van kritieke ziekte die bijdragen aan deze klachten.

### Kwaliteit van (over)leven

De focus van het intensive care onderzoek is in de afgelopen jaren verschoven van het vergroten van de kans op overleven, naar het verbeteren van de kwaliteit van het (over)leven. Het doel van mijn promotieonderzoek was om te beschrijven hoe de periode na het overleven van de kritieke ziekte ervaren wordt en hoe fysiotherapeuten patiënten gedurende de verschillende fasen van herstel optimaal kunnen ondersteunen. De opbouw van mijn proefschrift volgt het revalidatietraject van de kritiek zieke patiënt: beginnend op de IC, de overgang naar de ziekenhuisafdeling en van het ziekenhuis naar huis, en de optimale aanpak van de revalidatiebehandelingen in de eerste lijn.

### Beroepscompetenties

We voerden een mixed-method, proof-of-concept studie uit onder studenten van de European School of Physiotherapy en internationale experts op het gebied van de IC-fysiotherapie. In een iteratief proces onderzochten we haalbaarheid en toepassing van e-learning in de voorbereiding op een praktijkstage op de IC. Een evidence-based e-learning module werd ontwikkeld in samenwerking met experts van het Amsterdam UMC (locatie

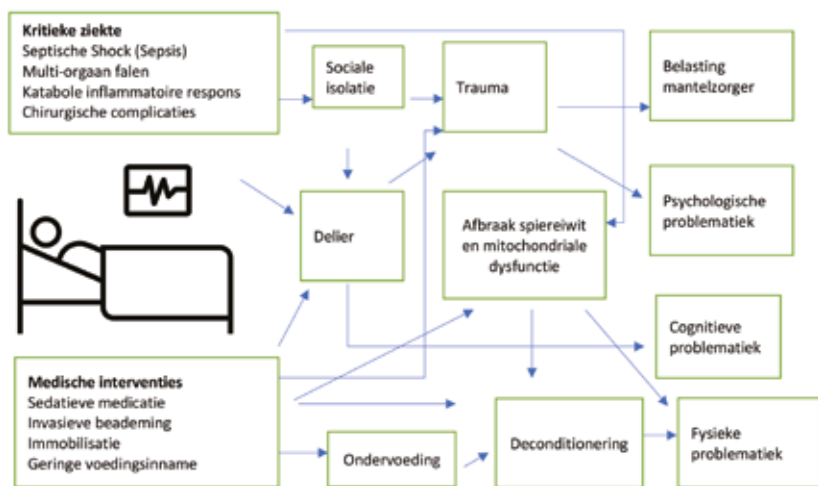


Fig. 1: Factoren van kritieke ziekte die bijdragen aan lange termijn uitkomsten

AMC). De werd als volgt getoetst: in een eerste fase volgden 23 studenten (vrijwillig) de e-learning module, die zij afsloten met een theoretische, online toets. Data verzameling richtte zich op de ervaringen van de studenten met de inhoud van de module (via focusgroepen) en item-analyse van de toets. In de tweede fase werd de verbeterde module geïmplementeerd als verplicht onderdeel van het curriculum en op twee momenten aan studenten aangeboden in het academisch jaar 2016-2017. Studenten die zowel de e-learning als een mini-stage op de IC hadden afgerond werden geworven voor twee focusgroepen. Daarnaast werden internationale IC-experts bevraagd op de inhoud van de module via semi-gestructureerde interviews. Interviews en focus groep sessies werden opgenomen, getranscribeerd, gecodeerd, en thematisch geanalyseerd. De analyse van de toets richtte zich op betrouwbaarheid, validiteit en onderlinge differentiatie van de vragen en de moeilijkheidsgraad gecorrigeerd voor de gokkans (Figuur 2).

Positieve ervaringen met de e-learning betroffen het behalen van de leerdoelen en de flexibiliteit van de e-learning module. Studenten waardeerden het feit dat de module overal en op elk moment kon worden gevolgd, rekening houdend met het principe van *Just-in-Time learning*: de module kunnen volgen vlak voor of gedurende de praktijkstage bevorderde optimale opname van de leerstof. De internationale experts waardeerden de cursus vanwege de op wetenschappelijke evidentie gebaseerde inhoud en het flexibele ontwerp van de module, dat inhoudelijke aanpassingen makkelijk maakt. Hoewel studenten zich na het volgen van de e-learning module goed voorbereid voelden op de praktische taken op de IC, werd ook duidelijk dat de e-learning module als op zichzelf staande cursus onvoldoende toereikend is voor het aanleren van complexe praktische handelingen en klinisch redeneren bij kritiek zieke patiënten op de IC.<sup>18</sup>

### Van ziekenhuis naar huis

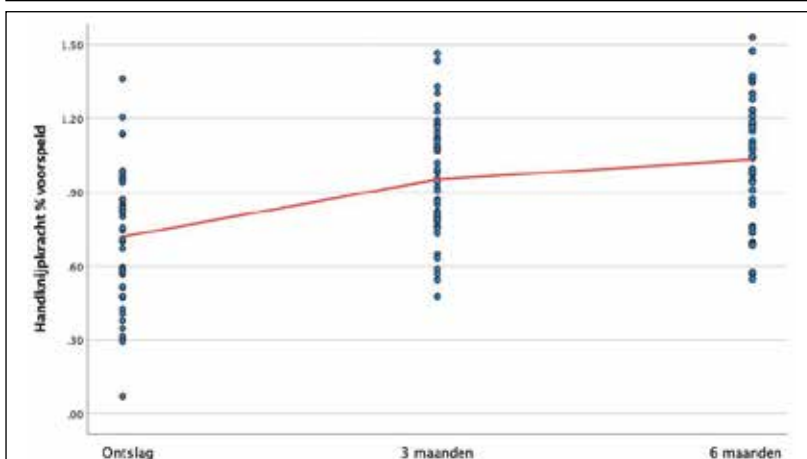
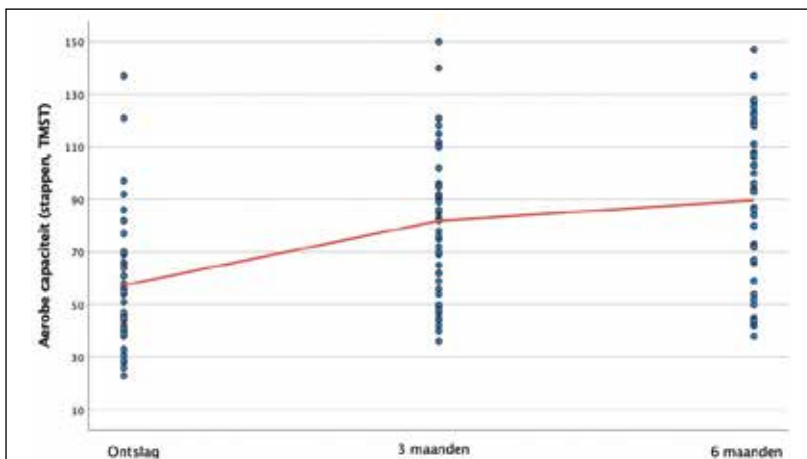
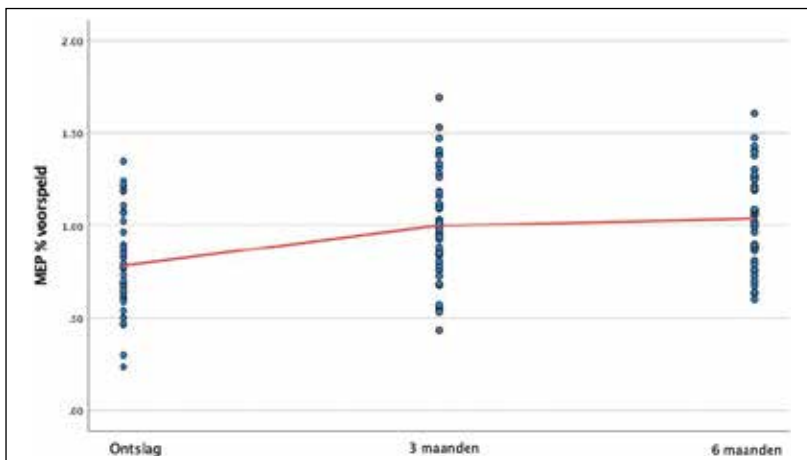
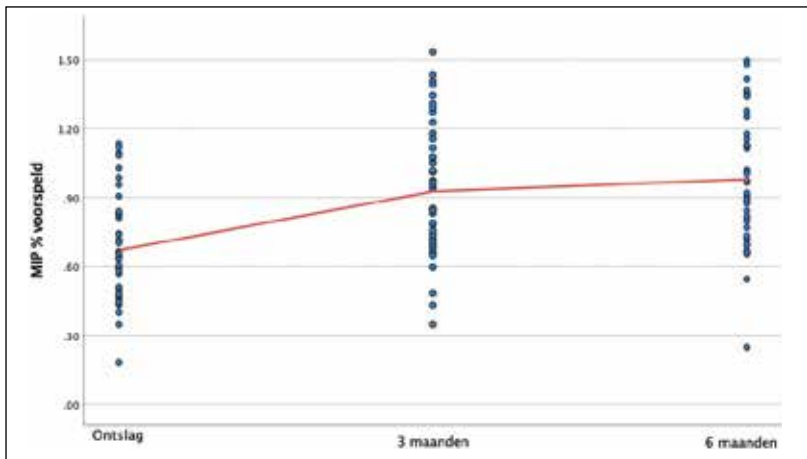
In een kwalitatieve *grounded theory* studie onderzochten we de ervaringen van patiënten en hun naasten na een kritieke ziekte en IC-opname, rondom de transitie van IC naar de ziekenhuisafdeling, en van de afdeling naar huis. Data werd verzameld via semigestructureerde interviews met 35 deelnemers (22 voormalig IC-patiënten en 13 familieleden), ontslagen uit 16 Nederlandse ziekenhuizen. We pasten kwalitatieve methoden toe, zoals de constant comparative method, waardoor we verschillende kernconcepten konden identificeren, die de ervaren overgang van ziekenhuis naar huis belemmerden of juist ondersteunden en daarmee de ervaring positief of negatief beïn-

vloedden. Deze kernconcepten waren: “bestaan in een gefragmenteerde werkelijkheid”, “over het hoofd gezien worden” en “zich gediskwalificeerd voelen”. De factoren die een positief ervaren overgang naar huis ondersteunden waren: “het ervaren van empowerment”, “professionals met empathie en expertise”, “verwachtingenmanagement” en “de naaste betrekken”. Deze studie beschrijft de valkuilen van de huidige praktijk bij ontslag uit het ziekenhuis en pleit voor een uitgebreidere screening van de nazorgbehoefte bij voormalig IC-patiënten en hun naasten, dat idealiter plaatsvindt voor of direct na ziekenhuisontslag en in het bijzijn van familieleden, zodat een soepele en naadloze overgang naar huis kan worden gerealiseerd.<sup>19</sup>

»



Fig. 2: Mobile applicatie behorende bij de module “Physiotherapy in the ICU”, European School of Physiotherapy



## » Herstel van ademspierkracht en fysiek functioneren

In een prospectieve cohortstudie onderzochten we het longitudinale beloop van ademspierkracht en factoren die geassocieerd zijn met het herstel bij patiënten die kunstmatig beademd zijn geweest op de IC. De inspiratoire (MIP) en expiratoire (MEP) spierkracht werd op drie momenten gemeten: direct na ontslag uit het ziekenhuis, na drie maanden, en na zes maanden. Secundaire uitkomstmaten waren functionele aerobe capaciteit (gemeten met de twee minuut step test, TMST) en handknijpkracht (HGS). Via lineaire mixed model analyse onderzochten we de veranderingen in uitkomsten over tijd en potentiële associaties tussen ademspierkracht (MIP/MEP), predictor variabelen en secundaire uitkomsten.

In totaal werden 59 patiënten, met een mediane (IQR) IC- en ziekenhuisopname duur van respectievelijk 11 (8-21) en 35 (21-52) dagen, geïnculdeerd in deze studie. Direct na ziekenhuisontslag scoorden de deelnemers voor alle fysieke uitkomsten onder de norm: MIP: 68,4%, MEP 76,0% en HGS 73,3% van de voorspelde waarden en TMST: 54,8 stappen/2min. We zagen significante verbetering (tot bijna volledig herstel) voor alle uitkomsten op zes maanden na ontslag. Figuur 3a t/m d laten het herstel over zes maanden zien. Hogere leeftijd was geassocieerd met verminderde MIP en functionele aerobe capaciteit en langere opnameduur met verminderde MIP en HGS uitkomsten. Significante, longitudinale associaties werden gevonden tussen MIP/MEP en functionele aerobe capaciteit en handknijpkracht, in zowel de univariate als de multivariate regressieanalyses. Ademspierzwakte is in de klinische praktijk vaak gedefinieerd als MIP < 70% van de voorspelde waarde, maar de literatuur is niet eenduidig in gehanteerde afkapwaarden. De aanbeveling om MIP en MEP waarden te interpreteren in de context van klinische symptomen – zoals dyspneu of ernstige deconditionering - (ERS) is beter van toepassing voor de post-IC populatie.<sup>20</sup>

◀ Figuur 3 a t/m d: longitudinaal beloop ademspierkracht, handknijpkracht en functionele aerobe capaciteit na IC-opname

3a: Inspiratoire spierkracht (MIP), 3b: Expiratoire spierkracht (MEP), 3c: Functionele Aerobe Capaciteit (TMST), 3d: Handknijpkracht

Regressie coëfficiënten (rode lijn) geplot tegen de geobserveerde data (blauwe stippen) op 0, 3 and 6 maanden. ★ markeert significante verandering in regressie coëfficiënten tussen tijdpunten. MIP = maximale inspiratory pressure, MEP = maximum expiratory pressure, TMST = Twee-minuut Step Test.



**We zagen significante verbetering voor alle uitkomsten op zes maanden na ontslag**

Onze studieresultaten bevestigen de noodzaak om verder onderzoek te doen naar het herstel van ademspierkracht en naar de toepasbaarheid van ademspiertraining als onderdeel van fysiotherapeutische oefenprogramma's voor patiënten die op de IC beademd zijn geweest.

### **Fysiotherapeutische behandeling**

Om te bepalen waaruit de fysiotherapeutische behandeling voor patiënten met PICS moest bestaan, voerden we eerst twee Delphi studies uit: één met een groep van 10 internationale experts en één met een groep Nederlandse experts, waaronder een ervaringsdeskundige.<sup>20,21</sup> In 3 Delphi rondes genereerde het panel eerst ideeën over een kernset klinimetrie (Core Outcome Set, COS) en fysiotherapeutische interventies voor patiënten die na een kritieke ziekte en IC-opname naar huis worden ontslagen (ronde 1), waarna stellingen geformuleerd en geprioriteerd werden (ronde 2 en 3) met als uiteindelijk doel consensus te bereiken. De stellingen waarop consensus werd bereikt, werden omgezet in aanbevelingen rondom uitgebreide screening van de revalidatiebehoefte voorafgaand aan ziekenhuisontslag en de essentiële overdrachtsinformatie vanuit het ziekenhuis naar de eerstelijns fysiotherapeut. Daarnaast zijn aanbevelingen geformuleerd voor de kernset klinimetrie (inspanningscapaciteit, (adem)spierkracht, dage-

lijks functioneren, mobiliteit, kwaliteit van leven, en pijn) en fysiotherapeutische interventies gericht op het verbeteren van fysiek functioneren en voorlichting over PICS en herstel na kritieke ziekte.<sup>20,21</sup>

### **REACH-studie**

Het laatste hoofdstuk in het proefschrift beschrijft een mixed-method, niet-gerandomiseerde, prospectieve haalbaarheidsstudie met een follow-up van zes maanden: de REACH-studie. Deze studie onderzocht de haalbaarheid van een interdisciplinaire eerstelijns interventie voor patiënten met PICS, waarbij we twee groepen onderzochten.

De interventiegroep (de REACH-groep) ontving een fysiotherapeutische interventie die direct na ontslag uit het ziekenhuis startte en gericht was op het verbeteren van het fysiek functioneren en zelfmanagement, gebaseerd op het concept van positieve gezondheid.<sup>23</sup>

De interventie werd, indien nodig, aangevuld met interventies vanuit de diëtetiek en de ergotherapie. Patiënten in de controlegroep ontvingen gebruikelijke zorg, waar verder geen restricties aan verbonden waren. Primaire uitkomsten waren de volgende haalbaarheidsparameters: veiligheid, optimale dosis van de interventie, tevredenheid van de patiënt en behandelaar, naleving van het protocol, therapietrouw, interdisciplinaire verwijzingen en zorggebruik. Secundaire uitkomsten

»



- » waren functionele aerobe capaciteit gemeten met de twee-minuut step test (TMST), ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, terugkeer naar werk, prevalentie van post-traumatisch stressstoornis (PTSS), en risico op ondervoeding bij ziekenhuisontslag. Drieënveertig patiënten werden geïncludeerd in deze studie (19 in de REACH-groep, 24 in de controlegroep), en van 79% van de populatie werd data verzameld op het eindpunt van de studie (6 maanden). De haalbaarheid van de interventie werd bevestigd doordat er geen negatieve bijwerkingen optraden, het protocol goed werd nageleefd en de therapietrouw hoog was. Meer REACH-deelnemers toonden zich tevreden met hun fysiotherapeut in vergelijking tot de controlegroep (93% versus 60%). REACH-deelnemers rapporteerden meer behandelingen door eerstelijns revalidatieprofessionals en minder bezoeken aan medisch specialisten, in vergelijking met de controlegroep. Slechts 5% ( $n = 1$ ) van de controlegroep ontving ergotherapie, tegenover 33% van de REACH-groep. Prevalentie van ondervoeding was in beide groepen hoog op het moment van ziekenhuisontslag (> 80%) en de prevalentie van PTSS was het hoogst bij ontslag uit het ziekenhuis en nam af na verloop van tijd. Bij 72,1% van de deelnemers bleek het haalbaar om direct na

ontslag uit het ziekenhuis de functionele aerobe capaciteit te testen. Op drie en zes maanden werd deze data verkregen bij respectievelijk 86,5% en 92,8% van de deelnemers. Vergelijkbaar herstel werd gezien tussen beide groepen op alle secundaire uitkomsten, maar beide groepen scoorden na zes maanden nog onder de normwaarden voor kwaliteit van leven. Kwalitatieve analyse van focusgroep data met fysiotherapeuten, identificeerde de volgende positieve ervaringen met het REACH programma: het kunnen samenwerken en delen van kennis en expertise binnen een interdisciplinair netwerk, en het kunnen aanbieden van state-of-the-art interventies (figuur 4).<sup>24</sup> Het REACH-netwerk, in samenwerking met het Amsterdam UMC en de Hogeschool van Amsterdam, gaat verder met de resultaten van de studies in dit proefschrift, en zoekt onder andere uit hoe het transmurale zorgpad verbeterd kan worden en hoe het optimale trainingsprotocol voor patiënten met PICS eruit moet zien.

 m.major@hva.nl

[www.kngf.nl/fysiopraxis](http://www.kngf.nl/fysiopraxis)



Fig. 4: SWOT-analyse van het REACH programma

REACH = REhabilitation After Critical illness and Hospital discharge, PG = Positieve Gezondheid, FT = Fysiotherapie

## WAT KAN DE FYSIOTHERAPEUT MET DE RESULTATEN VAN DIT ONDERZOEK?

Het is belangrijk dat de nazorgbehoefte van patiënten en hun naasten, in de verschillende fasen van het herstel, goed in kaart wordt gebracht. Bij transitie van IC naar afdeling kan informatie verloren gaan, waardoor klachten waarmee patiënten zich presenteren niet gerelateerd worden aan IC-opname en daar ontvangen behandelingen. Dit kan ertoe leiden dat deze groep suboptimale, duurdere of ineffectieve zorg ontvangt. Een uitgebreide screening op het fysiek, mentaal en cognitief functioneren en doorverwijzen naar eerstelijns paramedici met de juiste expertise, die vanuit het positieve gezondheidsconcept een individueel behandelprogramma kunnen opzetten, wordt geadviseerd. Fysiotherapeutisch behandelaars zullen nauw moeten samenwerken met diëtisten en ergotherapeuten en streven naar een geïntegreerde behandeling, waarbij de verschillende interventies complementair zijn aan elkaar.

### Mel Major studeerde

sociaal-cultureel werk aan de Hogeschool van Amsterdam

(1994), en fysiotherapie bij THIM Hogeschool voor

de Fysiotherapie in Utrecht (2002).

Haar derde stage vond plaats in het Deborah Retief Memorial Hospital in Mochudi, Botswana. Na haar afstuderen verhuisde ze naar Botswana en in 2006 naar Kaapstad, Zuid Afrika. In 2010 slaagde ze cum laude voor haar MSc in Physiotherapy Sciences aan de

Universiteit van Stellenbosch. In hetzelfde jaar startte zij als docent-onderzoeker bij de European School of Physiotherapy aan de Hogeschool van Amsterdam.

In 2016 ontving zij een promotiebeurs voor leraren van de NWO en startte haar promotieonderzoek bij de afdeling revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC (AMC) en het lectoraat Revalidatie in Acute Zorg (HvA). Momenteel werkt zij als senior onderzoeker bij de opleiding fysiotherapie van de Hogeschool van Amsterdam. Daarnaast is zij enthousiast bestuurslid van Stichting REACH netwerk dat zich sterk maakt voor het verbeteren van de IC-nazorg.



van patiënten na een IC-opname is Dr. Marike van der Schaaf, senior onderzoeker aan het Amsterdam UMC en lector Revalidatie in Acute Zorg aan de Hogeschool van Amsterdam. Ik leerde haar kennen omdat wij samen de e-learning module 'Physiotherapy in the ICU' voor de internationale fysiotherapie opleiding (ESP) van de HvA ontwikkelden. Het ene project leidde tot het andere en samen met prof. dr. Raoul Engelbert, bereidden wij een aanvraag voor een NWO-promotiebeurs voor die in 2016 gehonoreerd werd – waarna mijn promotie kon starten.'

### Waarom dit onderwerp?

'De intensive care heeft mij altijd gefascineerd, omdat er voor fysiotherapeuten een belangrijke rol is weggelegd en veel uitdagingen liggen. Zo'n kritieke ziekte heeft een enorme impact, en ik ontdekte door gesprekken met patiënten en hun familie, dat er in de nazorg nog veel ontbreekt. De problematiek die zich op zowel het fysieke, mentale en cognitieve domein kan bevinden, maakt dat deze patiëntengroep in veel gevallen het best gebaat is bij een integrale, multidisciplinaire behandeling in de eerste lijn: afgestemd op de behoefte van de patiënt en waarbij samenwerking en onderlinge afstemming essentieel is.'

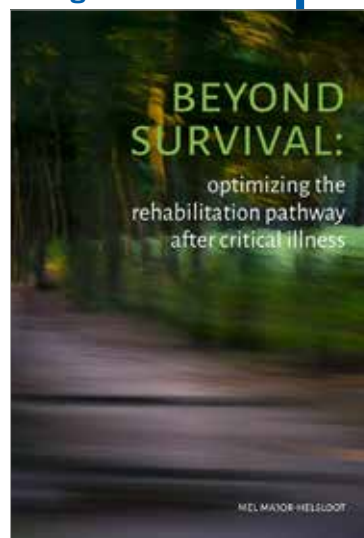
### Hebben de conclusies je verrast?

'Dat ademspierkracht nog enige tijd na extubatie beperkt blijft, verraste me niet. Ik stelde hier altijd vragen over op congressen, maar vaak was het antwoord dat men het niet wist, maar dat het waarschijnlijk niet uitmaakte, omdat men vermoedde dat ademspieren vanzelf herstellen zodra de gehele spierkracht en uithoudingsvermogen herstelt.

Ik wilde heel graag onderzoeken of dat klopte. Dat fysiotherapeuten enthousiast worden van het gezamenlijk ontwikkelen van een state-of-the-art interventie voor patiënten met PICS, dat zij grote betrokkenheid tonen bij REACH en dat ze bereid zijn om daar extra tijd in te steken, verbaasde me ook niet. Wat me wel verbaasde en geschokt heeft, waren de ervaringen van patiënten en hun familieleden – en dat IC-nazorg in Nederland nog steeds niet optimaal geregeld is.'

### Wat zou je doen met 1 miljoen euro onderzoeksgeld?

'Ik zou alle onderzoeksgroepen die in Nederland werken aan verbeteren van nazorg voor IC-patiënten én de patiëntenvereniging uitnodigen voor een dag op de hei, met als doel gezamenlijk de prioriteiten te stellen op het gebied van



onderzoek, zorg en onderwijs. Met zo'n zak geld zal men hopelijk naar elkaar luisteren en bereid zijn meer samen te werken, zodat we grootschalige cohortstudies en trials kunnen opzetten om evidentie te verzamelen en Zorginstituut Nederland te overtuigen dat deze zorg voor iedereen toegankelijk moet zijn en vanuit de basisverzekering vergoed moet worden.'

**Titel proefschrift:** Beyond survival: optimizing the rehabilitation pathway after critical illness.

**Promotiedatum:** 8 April 2022

**Promotieteam:** prof. dr. Raoul Engelbert, Dr. Marike van der Schaaf en Dr. Stephan Ramaekers

### Hoe ben je tot dit promotietraject gekomen?

'Eén van de experts in Nederland op het gebied van fysiek functioneren