

# **Beyond Survival: Optimizing the rehabilitation pathway after critical illness**

**Nederlandse samenvatting proefschrift M.E. Major-Helsloot**

## **Vorbij het overleven:**

### **Optimaliseren van het revalidatie traject na kritieke ziekte**

Als gevolg van technologische en medische vooruitgang, overleven steeds meer patiënten een kritieke ziekte en opname op de Intensive Care (IC). In de afgelopen 20 jaar hebben ook de wetenschappelijke inzichten over de lange termijn gevolgen voor patiënten, een substantiële groei doorgemaakt. De omvang en impact van deze gevolgen zijn, na het vaststellen van de definitie van het post-intensive care syndroom (PICS) van de Society of Critical Care Medicine in 2012, steeds beter in kaart gebracht. PICS omvat “nieuwe of verergerende problemen in het lichamelijke, psychische of cognitieve domein, ontstaan na het doormaken van een kritieke ziekte en continuerend na een verblijf op de IC” en komt voor bij een groot aantal patiënten die een kritieke ziekte hebben overleefd alsook bij hun familieleden (PICS-F).

In de afgelopen jaren is de focus in het intensive care onderzoek verschoven van levens redden en het vergroten van de *kans op overleven*, naar het verbeteren van de *kwaliteit van het overleven*. In het herstelproces na een kritieke ziekte hebben veel patiënten revalidatiebehandelingen nodig. Revalidatie is, volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als: “een reeks interventies ontworpen om het functioneren te optimaliseren en beperkingen te verminderen bij mensen met gezondheidsproblemen, in interactie met hun omgeving”.

De opbouw van dit proefschrift volgt het revalidatietraject dat de kritiek zieke patiënt volgt: beginnend op de IC (**hoofdstuk 2**), de overgang naar de ziekenhuisafdeling en van het ziekenhuis naar huis (**hoofdstukken 3 en 4**), en de optimale aanpak van de revalidatiebehandelingen in de eerste lijn (**hoofdstukken 5-7**).

Het doel van dit proefschrift was om, binnen de context van de beroepspraktijk, wetenschappelijk onderzoek, en bachelor onderwijs, 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.

**Hoofdstuk 1** beschrijft de achtergrondinformatie, de onderbouwing voor de onderzoeksprojecten en introduceert het algemene doel van dit proefschrift.

**Hoofdstuk 2** gaat over de specifieke beroepscompetenties van fysiotherapeuten werkzaam op de IC. Het beschrijft een mixed-method, proof-of-concept studie uitgevoerd onder studenten van de internationale fysiotherapie opleiding (European School of Physiotherapy) en internationale experts op het gebied van de IC-fysiotherapie. In deze studie onderzochten wij de haalbaarheid en de toepassing van e-learning in de voorbereiding op een praktijkstage op de IC. Omdat de IC vaak als zeer uitdagend wordt ervaren door studenten en afgestudeerde fysiotherapeuten die voor het eerst met deze afdeling in aanraking komen, ontwikkelden en testten wij een e-learning module onder een groep internationale studenten en experts. De e-learning module bevatte een verscheidenheid aan leermiddelen bedoeld om een uitgebreid en realistisch beeld te geven van de fysiotherapeutische taken en verantwoordelijkheden op de IC. Positieve resultaten 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. Internationale experts op het gebied van de IC-fysiotherapie waardeerden de cursus vanwege de op wetenschappelijke evidentie gebaseerde inhoud en het ontwerp van de cursus, waardoor snelle en makkelijke aanpassingen mogelijk zijn, op het moment dat nieuwe evidentie beschikbaar komt. Hoewel studenten zich na het volgen van de e-learning module goed voorbereid voelden op de praktische taken op de IC, werd uit dit onderzoek ook duidelijk dat de 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.

**Hoofdstuk 3** beschrijft een kwalitatief *grounded theory* onderzoek bij patiënten die een kritieke ziekte overleefd hebben en hun naasten, waarin de ervaringen tijdens de transitie van IC naar de ziekenhuisafdeling, en van de afdeling naar huis werden onderzocht. In dit onderzoek zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met 35 deelnemers (22 voormalig IC-patiënten en 13 familieleden), ontslagen uit 16 Nederlandse ziekenhuizen. Met behulp van de constant vergelijkende methode identificeerden wij verschillende kernconcepten uit de data, die de ervaren overgang van ziekenhuis naar huis belemmerden of juist ondersteunden en daarmee de ervaring positief of negatief beïnvloedden. 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: “empowerment ervaren”, “professionals met empathie en expertise”, “verwachtingenmanagement” en “de naaste betrekken”. Dit onderzoek geeft inzicht in de

valkuilen van de huidige praktijk bij ontslag uit het ziekenhuis en pleit voor een uitgebreidere screening van de behoefte aan nazorg onder post-IC patiënten en hun naasten, dat plaatsvindt voor of direct na ziekenhuisontslag, zodat een soepele en naadloze overgang kan worden gerealiseerd.

In **hoofdstuk 4** rapporteren we de resultaten van een prospectieve cohortstudie waarin longitudinale veranderingen in de ademspierkracht en factoren geassocieerd met het herstel werden onderzocht bij patiënten die kunstmatig beademd zijn geweest op de IC. De inspiratoire (MIP) en expiratoire (MEP) spierkracht werden op drie momenten gemeten: direct na ontslag uit het ziekenhuis, na 3 en na 6 maanden. Secundaire uitkomstmaten in dit onderzoek waren functionele aerobe capaciteit en handknijpkracht, gemeten op dezelfde drie momenten. In totaal namen 59 deelnemers, met een mediane beademingsduur van 10 dagen, deel in dit onderzoek. Multilevel analyse toonde aan dat op 6 maanden na ziekenhuis ontslag, alle uitkomsten, behalve de MIP, de normatieve waardes (gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht) bereikt hadden. De gemiddelde MIP was bij ontslag uit het ziekenhuis ruim onder de voorspelde waarde (68.1%) en nam daarna toe tot 91.2% en 98.5% van voorspelde waardes op respectievelijk 3 en 6 maanden na ontslag. Vervolgens viel op dat hogere leeftijd significant geassocieerd was met een verminderde MIP en functionele aerobe capaciteit.

Significante, longitudinale associaties werden gevonden tussen MIP/MEP en functionele aerobe capaciteit en handknijpkracht, en deze relaties bleven in alle statistische modellen in stand, zowel in de univariate als de multivariate regressieanalyses. Deze resultaten 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.

**Hoofdstuk 5 en 6** beschrijven de uitkomsten van twee Delphi studies. In het eerste Delphi onderzoek (**hoofdstuk 5**) werd het Delphi panel gevormd door een groep internationale experts ( $n = 10$ ). In 3 Delphi rondes genereerde het panel allereerst 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). Vervolgens werden stellingen geformuleerd en geprioriteerd (ronde 2 en 3) met als doel om consensus te bereiken. Na 3 rondes werd consensus bereikt op 88.5% van de stellingen, die vervolgens werden omgezet in een reeks aanbevelingen voor eerstelijns fysiotherapie voor patiënten met PICS. Deze aanbevelingen benadrukten het belang van een gedetailleerde overdracht tussen de fysiotherapeut werkzaam in het ziekenhuis en de fysiotherapeut verantwoordelijk voor de behandeling in de eerste lijn. Daarnaast werden de volgende uitkomsten aanbevolen om op te nemen in de kern set klinimetrie: inspanningscapaciteit, spierkracht, ADL functie, mobiliteit,

kwaliteit van leven, en pijn. Aanbevelingen voor fysiotherapeutische interventies voor patiënten met PICS richten zich op het verbeteren van fysiek functioneren en voorlichting over PICS en herstel na kritieke ziekte.

In **hoofdstuk 6** worden de resultaten van een tweede Delphi studie beschreven. Omdat in Nederland interventies gericht op revalidatie voor IC-patiënten die uit het ziekenhuis worden ontslagen vaak worden georganiseerd binnen de eerstelijnszorg, bestond het Delphi panel in dit onderzoek uit experts uit verschillende beroepsgroepen en ervaringsdeskundigen ( $n = 10$ ) bekend met het Nederlandse zorgstelsel. Het doel van deze studie was om praktische aanbevelingen te genereren met betrekking tot eerstelijns revalidatie, met de focus op fysiotherapie, voor patiënten met PICS. Na drie Delphi rondes bereikte het panel consensus op 95.5% van de stellingen. Dit betrof stellingen gerelateerd aan de planning van ziekenhuisontslag, relevante fysiotherapeutische klinimetrie en fysiotherapeutische interventies. Dit onderzoek resulteerde in aanbevelingen om patiënten en eerstelijns revalidatieprofessionals beter te ondersteunen via een uitgebreide screening van revalidatiebehoeften tijdens de overgang van ziekenhuis naar huis en gedetailleerde overdrachtsinformatie te verzamelen. Aanbevelingen ten aanzien van relevante uitkomstmaten en interventies betroffen het meten en/of verbeteren van de (adem)spierkracht, pulmonale functie, pijn, functioneren in ADL en aerobe capaciteit.

In **hoofdstuk 7** beschrijven we een mixed-method, niet-gerandomiseerde, prospectieve haalbaarheidsstudie met een follow-up van 6 maanden. Het doel van dit onderzoek was om de haalbaarheid te onderzoeken van een interdisciplinaire eerstelijns interventie voor patiënten met PICS. In deze studie werden twee groepen onderzocht. De interventiegroep (de REACH groep) ontving een fysiotherapeutische interventie die direct na ontslag uit het ziekenhuis werd gestart en gericht was op het verbeteren van het fysiek functioneren en zelfmanagement, met de focus op het concept "positieve gezondheid". 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, ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, terugkeer naar werk, prevalentie van post-traumatisch stressstoornis (PTSS), en risico op ondervoeding op het moment van ontslag uit het ziekenhuis. Drieënveertig deelnemers werden geïnccludeerd in deze studie (19 in de REACH-groep, 24 in de controlegroep), en van 79.1% van de populatie werd data verzameld op het eindpunt van de studie (6 maanden).

Analyse van de primaire uitkomsten bevestigen de haalbaarheid van de interventie 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 (92.8% versus 60.0%). REACH deelnemers rapporteerden meer behandelingen door eerstelijns revalidatieprofessionals en minder bezoeken aan medisch specialisten, in vergelijking met de controlegroep. Slechts 4.8% ( $n = 1$ ) van de controlegroep ontving ergotherapie, tegenover 33.3% van de REACH populatie. 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. Analyse van de secundaire uitkomsten lieten zien dat de prevalentie van ondervoeding op het moment van ziekenhuis ontslag in beide groepen hoog was ( $> 80\%$ ), terwijl de prevalentie van PTSS het hoogst was bij ontslag uit het ziekenhuis en in de loop van de tijd afnam. Bij 72.1% van de deelnemers bleek het haalbaar om direct na ontslag uit het ziekenhuis de functionele aerobe capaciteit te testen. Op 3- en 6 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 6 maanden nog onder de normwaarden voor kwaliteit van leven.

Dit proefschrift sluit af met een algemene discussie in **hoofdstuk 8**, waarin de belangrijkste bevindingen worden samengevat en methodologische overwegingen ten aanzien van de studies beschreven in de hoofdstukken 2 tot 7 worden besproken. Aanbevelingen zijn geformuleerd ten aanzien van optimalisatie van het revalidatietraject voor patiënten die na kritieke ziekte en IC-opname, naar huis worden ontslagen. Dit hoofdstuk sluit af met implicaties voor de klinische praktijk en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek op het gebied van revalidatie na een IC-opname.