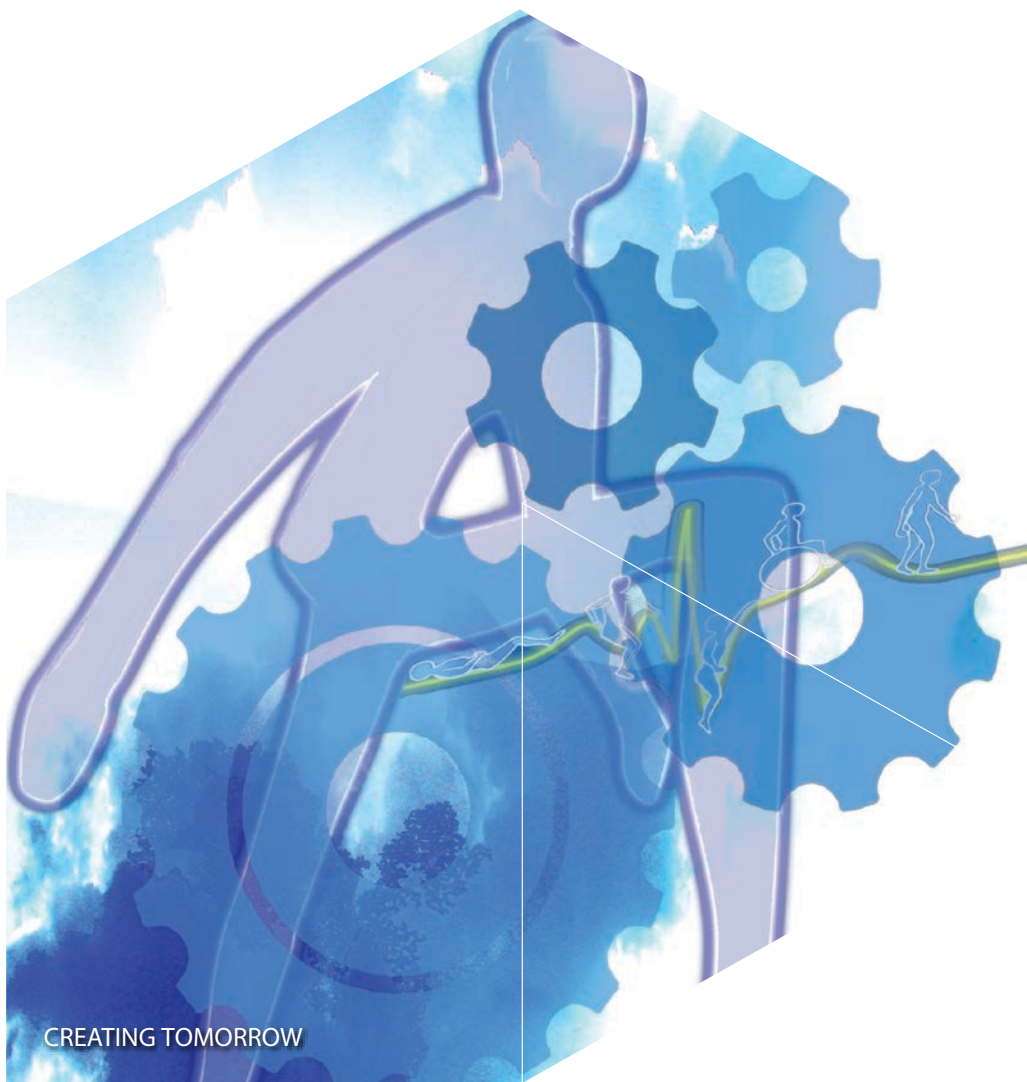


ZORG VOOR KWALITEIT VAN OVERLEVING

... VAN ZIEKENHUISPATIËNTEN
MET EEN COMPLEXE HULPVRAAG

Dr. Marike van der Schaaf



CREATING TOMORROW

Zorg voor kwaliteit van overleving

Zorg voor kwaliteit van overleving *... van ziekenhuispatiënten met een complexe hulpvraag*

Lectorale rede

in verkorte vorm uitgesproken op dinsdag 7 juni 2016

door

Marike van der Schaaf

lector Revalidatie in de Acute Zorg
aan de Hogeschool van Amsterdam
faculteit Gezondheid



Hogeschool van Amsterdam

HvA Publicaties is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is tot stand gekomen onder auspiciën van de Hogeschool van Amsterdam.

Omslagillustratie: BertZuiderveen.nl

Vormgeving omslag: Kok Korpershoek, Amsterdam
Opmaak binnenwerk: JAPES, Amsterdam

ISBN 978 90 5629 773 2
e-ISBN 978 90 4853 425 8 (pdf)

© Marike van der Schaaf / HvA Publicaties, Amsterdam 2016

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Inhoud

1	Inleiding	7
	Het trauma van een ziekenhuisopname	7
2	Het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg	8
	De patiënt met een complexe zorgvraag staat centraal	8
3	Beweging in de zorg	9
4	Het functioneren staat centraal	11
5	Revalidatie	13
6	Interprofessioneel samenwerken	14
7	De impact van ziekenhuisopname	14
8	De impact van kritieke ziekte	17
	<i>Het post intensive care syndroom (PICS)</i>	19
	PICS: lichamelijke beperkingen	22
	PICS: cognitieve stoornissen	24
	PICS: psychische problemen	25
	PICS-family	26
9	Focus op optimaal herstel	27
	<i>Actief op de intensive care</i>	27
	<i>Metten om te weten</i>	30
	<i>Aanbevelingen voor fysiotherapie in de kritieke fase</i>	32
	<i>Continueren van intensieve zorg na het ontslag van de intensive care</i>	33
	<i>Samen de impact van een IC-opname beperken</i>	38
10	Conclusie: kennislacune en zorgvacuüm	39
11	Verbinding van onderzoek, patiëntenzorg en onderwijs	41
12	Tijd voor zorg voor kwaliteit van overleving van patiënten met een complexe zorgvraag	42
	<i>Over vijf jaar</i>	43
	Dank!	44
	Curriculum vitae	46
	Referenties	47

'Gezondheid was altijd zo vanzelfsprekend'

Mevrouw is 42 jaar als zij na een week met griepverschijnselen op bed te hebben gelegen vanwege oplopende koorts wordt opgenomen in het ziekenhuis. Ze is altijd gezond en sportief geweest, werkt als verpleegkundige, is getrouwd en moeder van twee jonge kinderen. Eenmaal in het ziekenhuis verslechteren haar ademhaling en bloeddruk dusdanig dat ze met spoed moet worden opgenomen op de intensive care (IC). Ze blijkt een ernstige bloedvergiftiging (sepsis) te hebben, waarschijnlijk ten gevolge van een klein onopgemerkt wondje. Ze verblijft 6 dagen op de IC waar ze zes maal wordt geopereerd en het grootste deel van de tijd slapend wordt gehouden (gesedeerd) en kunstmatig beademd. Op het moment dat zij naar de verpleegafdeling wordt overgeplaatst heeft ze hulp nodig bij het eten en wassen. Ze is zo verzwakt dat ze haar armen en benen nauwelijks kan optillen. Om uit bed te gaan moet ze geholpen worden door twee verpleegkundigen. Als ze vijftien minuten in de stoel heeft gezeten is ze uitgeput. Van de periode op de IC kan ze zich weinig herinneren. Er komen haar steeds vreemde beelden in gedachten van spinnen die op en rond haar bed liepen, maar ze weet niet of dit feitelijke herinneringen zijn of dat ze dit heeft gedroomd.

Na zes weken mag ze eindelijk naar huis, terug naar haar gezin. Ze is teleurgesteld als ze merkt dat ze nog niet voldoende is hersteld om haar rol als echtgenoot en moeder weer op te pakken. Ze merkt tot haar verdriet dat ze de kinderen niet de hele dag om zich heen kan hebben. Ook goedbedoelde bezoeken van haar vriendinnen zijn haar te veel. Aan werken moet ze nog helemaal niet denken. Eén keer per dag kan ze met hulp van de wijkverpleegkundige de trap op om te douchen. De rest van de dag ligt ze grotendeels in het bed in de woonkamer. Na drie maanden zegt ze: 'Ik snap er niets van, ik kan niet meer dan 100 meter lopen, halverwege de trap moet ik even bijkomen, ik ben erg moe, maar slaap 's nachts slecht, heb pijn, ik heb geen eetlust en verlies daardoor gewicht, mijn haren vallen uit, ik vergeet veel dingen en als ik iets lees ben ik al snel de draad kwijt. Wat mankeer ik toch? De huisarts en specialist vertelden dat het normaal is, ik ben immers erg ziek geweest...'

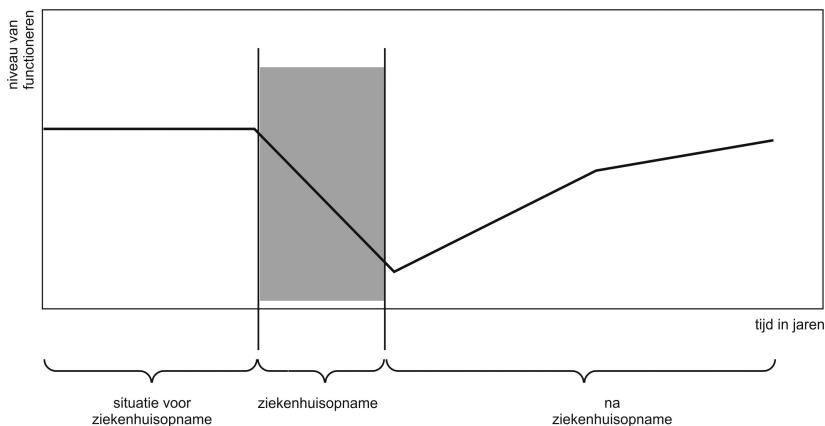
1 Inleiding

Het trauma van een ziekenhuisopname

Een ziekenhuisopname kan worden beschouwd als een *major life event*, met name voor patiënten die op de intensive care (IC) zijn opgenomen, kwetsbare ouderen en patiënten die een grote operatie ondergaan.

Patiënten worden in het ziekenhuis opgenomen in verband met een acute aandoening, een geplande operatie of een verslechterende gezondheidstoestand die acuut medisch ingrijpen noodzakelijk maakt. Tijdens en na een ziekenhuisopname ondervinden veel patiënten nadelige gezondheidseffecten, die niet alleen het gevolg zijn van de oorspronkelijke ziekte waarvoor zij in het ziekenhuis werden opgenomen, maar optreden ten gevolge van de behandeling. Voorbeelden hiervan zijn spierzwakte ten gevolge van langdurige bedrust, verwardheid en vergeetachtigheid door delirium, en longschade na beademing. Voor veel IC-patiënten, kwetsbare ouderen en patiënten die een grote operatie ondergaan zijn de gevolgen van een opname in het ziekenhuis zelfs langduriger en ernstiger dan de restverschijnselen van de oorspronkelijke aandoening. Deze gevolgen zijn van invloed op de kwaliteit van leven, de maatschappelijke participatie en de sociaaleconomische situatie van de patiënt en zijn familie. Een deel van deze kwetsbare patiënten bereikt na een ziekenhuisopname niet meer zijn oude niveau van functioneren (zie figuur 1) (Van der Schaaf et al. 2009-1, Covinsky et al. 2011, Feeney et al. 2011, Herridge et al. 2011, Herridge et al. 2016).

Figuur 1 Grafische weergave van de gevolgen van een ziekenhuisopname voor het functioneren



2 Het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg

De patiënt met een complexe zorgvraag staat centraal

De doelstelling van het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg is om onderzoek te doen naar de gevolgen van een ziekenhuisopname op het dagelijks functioneren van patiënten, en om effectieve revalidatie-interventies te ontwikkelen om deze nadelige gevolgen zo veel mogelijk te voorkomen en te beperken. Hierbij richt het lectoraat zich voornamelijk op het bewegend functioneren en de revalidatie van IC-patiënten. Onder deze patiënten zijn veel ouderen en veel patiënten die complexe operaties hebben ondergaan. Bij deze patiënten zijn de gevolgen voor het functioneren het grootst.

Ondanks dat de medische achtergronden waarvoor patiënten worden opgenomen erg van elkaar kunnen verschillen, hebben de gevolgen van een ziekenhuisopname veel gemeenschappelijke kenmerken als je kijkt naar de langdurige gevolgen voor het fysiek, cognitief en psychisch functioneren.

De onvoorspelbaarheid van het beloop en de snelheid waarmee situaties kunnen veranderen maken dat de zorgvraag groot is en dat er vaak meerdere zorgverleners betrokken zijn. Deze factoren maken de zorg voor deze patiënten complex.

Veel van de bevindingen en conclusies uit onderzoek bij IC-patiënten kunnen we vertalen naar kwetsbare ouderen en chirurgische patiënten die op de verpleegafdeling worden behandeld. De kruisbestuiving van kennis en ervaring tussen deze drie verschillende populaties is een belangrijke kracht van dit lectoraat.

Door praktijkgericht onderzoek te doen dragen we bij aan de ontwikkeling van kennis en producten die toepasbaar zijn in de praktijk en worden ingezet in het onderwijs van de faculteit Gezondheid van de Hogeschool van Amsterdam (HvA). Uiteindelijk moet dit leiden tot een beter herstel van patiënten met een complexe zorgvraag.

Wat maakt onderzoek naar deze specifieke ziekenhuispatiënten in relatie tot het bewegen zo belangrijk en interessant?

Zorg voor bewegen

Beweging is belangrijk om de verschillende functies van het lichaam op peil te houden, zoals de bloedsomloop, de zuurstofopname, de hersenen en het bewegingsapparaat, waaronder de spieren, gewrichten en botten. Ook versterkt beweging de weerstand en helpt bewegen om stress kwijt te raken (Mastorakos et al. 2005, NIGB 2016).

Regelmatig bewegen is een van de activiteiten die mensen zelf kunnen ondernemen om hun gezondheid te verbeteren en te behouden. Bewegen verbetert het humeur en geeft energie. Te weinig bewegen, bijvoorbeeld door langdurig in bed te liggen of stil te zitten, heeft nadelige gevolgen voor de gezondheid.

Als enthousiaste (recreatieve en wedstrijd-) sporters ervaren wij met ons gezin met grote dankbaarheid dagelijks wat voor een rijkdom het is om te kunnen bewegen zonder beperkingen. Het sporten houdt ons fit en gezond, geeft energie en maakt ons gelukkig. Niet iedereen kent dat gevoel dat sport en bewegen zoveel voldoening kunnen geven.

In het ziekenhuis – met name op de IC, waar patiënten ernstig ziek zijn, en voor hun herstel afhankelijk zijn van medicijnen, apparaten en verschillende zorgprofessionals – is bewegen niet altijd gemakkelijk en al zeker niet vanzelfsprekend. Het bewegen maakt vaak geen vast onderdeel uit van het zorgplan en de patiënt ‘ligt’ voornamelijk in het ziekenhuis. Binnen het interprofessionele team heeft de fysiotherapie een belangrijke rol om patiënten, hoe ziek ze ook zijn, te ondersteunen bij het bewegen.

3 Beweging in de zorg

Het lectoraat richt zich dus op patiënten die medisch-specialistische zorg nodig hebben en daarvoor in het ziekenhuis zijn opgenomen.

Demografische ontwikkelingen zorgen voor een ingrijpende verschuiving in de Nederlandse samenleving, en deze vragen op hun beurt veranderingen in de manier waarop ziekenhuizen de zorg organiseren en aanbieden. De Nederlandse samenleving vergrijst en ontgroent: een grotere groep Nederlanders wordt steeds ouder, terwijl het gemiddelde geboortecijfer daalt. Van de jaren dat mensen langer leven, wordt een deel van de jaren niet in goede gezondheid en met co-morbiditeit doorgebracht. Dit betekent dat er een toename is in het aantal jaar dat Nederlanders zorg nodig hebben (Planbureau 2008, Kaljouw en Van Vliet 2015).

De huidige samenleving kenmerkt zich in toenemende mate door diversiteit. De regio Groot-Amsterdam, rond de HvA en het Academisch Medisch Centrum (AMC), is met 160 etniciteiten het voorbeeld van een grote verscheidenheid aan samenlevingsvormen, leefwijzen en behoeften. Daarmee is er ook steeds meer variatie in de leefwijzen, levensloop en behoeften van mensen. Deze toenemende verscheidenheid in de bevolking leidt ertoe dat ‘de patiënt’ niet meer bestaat.

Steeds meer patiënten willen zelfstandig hun keuzes maken en stellen daarmee andere eisen aan de zorgprofessional. Het gevolg is dat de manier verandert waarop we de zorg organiseren en verlenen, waarbij er meer ruimte ontstaat voor patiëntenparticipatie, en beslissingen over de behandelingen steeds meer in samenspraak met de patiënt worden genomen (*shared decision making*).

Een andere ontwikkeling is de toename van de ICT-mogelijkheden, waarmee tevens de toegankelijkheid van informatie toeneemt. Patiënten krijgen steeds meer inzicht in prijzen, beschikbare producten en kwaliteit van zorg en zorgverleners.

Aangejaagd door de mogelijkheden van de informatie- en communicatietechnologie wordt onze maatschappij, en dus ook de zorg, gekenmerkt door onophoudelijke uitbreiding van technologische mogelijkheden en daarmee een toename in behandel mogelijkheden. Technologische ontwikkelingen brengen de medische wetenschap in snel tempo naar een hoger plan: ernstige ziekten zijn steeds beter te behandelen en diagnoses worden steeds preciezer en eerder gesteld. Bovendien, 'gezondheid gaat boven alles': indien behandelingen mogelijk zijn, dan willen we deze ook. De keerzijde van de medaille is echter dat de technologische ontwikkelingen tevens leiden tot een toename in het zorgaanbod en daarmee voor een toename in de zorgvraag en zorgkosten. Ten tweede zorgen medisch-technologische ontwikkelingen ervoor dat ziekten die voorheen levensbedreigend waren, tegenwoordig zijn te behandelen en tot de chronische ziekten zijn gaan behoren.

Dit zien we ook bij patiënten die met levensbedreigende aandoeningen op de IC kunnen worden behandeld en die door technologische ontwikkelingen en vooruitgang van de geneeskunde de periode van ernstige ziekte steeds vaker overleven. Hierdoor krijgen we te maken met een toename van het aantal mensen dat chronisch ziek wordt en ook te kampen heeft met de nadelige gevolgen van de medisch-technische handelingen.

De ontwikkelingen op het gebied van gezondheid 2.0 en *telehealth*, *telemedicine* en *telecare* zijn veelbelovend. Door de intrede van *telehealth* is het mogelijk om patiënten op afstand thuis te monitoren en bijvoorbeeld hulp aan te bieden via online consulten. Deze ontwikkelingen maken het mogelijk dat de patiënt zijn zorg deels in eigen hand kan nemen.

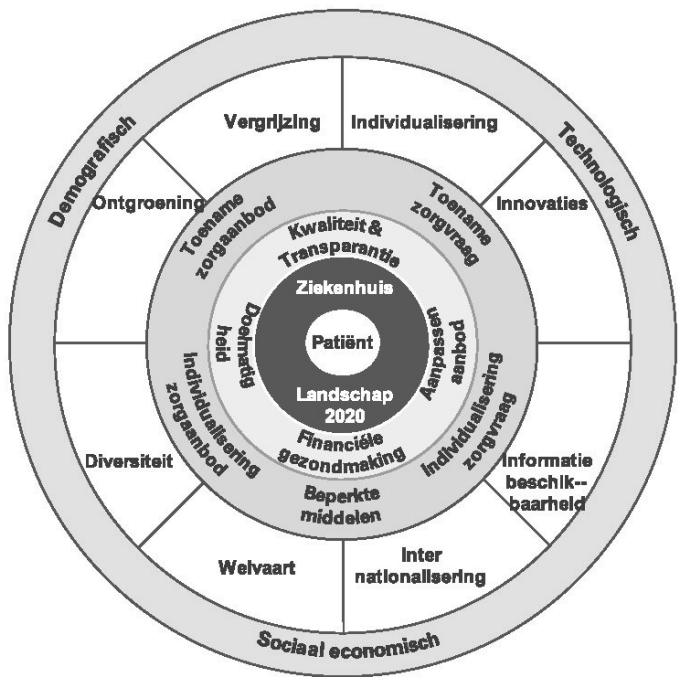
Door bovenstaande demografische, sociaaleconomische en technologische ontwikkelingen in de samenleving wordt de zorgvraag van patiënten steeds meer divers en complex. Deze veranderde zorgvraag stelt nieuwe eisen aan het handelen van professionals. Er is een trend ingezet richting vraaggestuurde zorg, waarbij de patiënt centraal staat. Daarnaast neemt ook de eenvormigheid van de zorgvraag af door de toenemende diversiteit, de individualisering, de toenemende welvaart maar ook de tweedeling in de maatschappij, de toegankelijkheid van internatio-

naal zorgaanbod en de oriëntatiemogelijkheden op het internet: de zorgvraag individualiseert (RVZ 2010, RVZ 2011, RVZ 2015, Kaljouw en Van Vliet 2015).

In deze context zullen we met het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg het onderzoek, onderwijs en de patiëntenzorg van de komende jaren vormgeven.

We zullen de 'one size fits all'-benadering moeten kunnen aanpassen naar geïndividualiseerde zorg, ofwel 'zorg op maat'.

Figuur 2 Maatschappelijke ontwikkelingen brengen de zorg in beweging



Bron: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2011

4 Het functioneren staat centraal

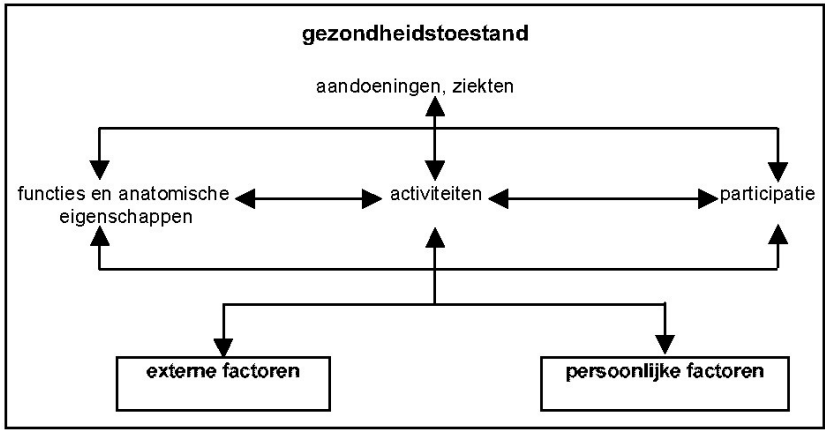
Het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg kijkt door een 'revalidatie-bril' naar het functioneren van patiënten in de context van gezondheid en ziekten.

Functioneren houdt in dat mensen in staat zijn om zo veel mogelijk het leven te leiden dat ze willen leiden. Het omvat lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de WHO (WHO 2001) beschrijft het functioneren in termen van functies (fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme), activiteiten (onderdelen van iemands handelen) en participatie (deelname aan het maatschappelijk leven). Fysieke en psychische problemen kunnen leiden tot ernstige belemmering en vermindering van de dagelijkse activiteiten. Aangezien iemands functioneren – en problemen daarmee – plaatsvinden in een bepaalde context, bevat de ICF ook omgevingsfactoren (figuur 3).

De ICF is wezenlijk anders dan, en complementair aan de classificatie die veel medisch specialisten gebruiken, namelijk de International Classification of Diseases (ICD) (WHO 1994). De ICD is het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van diagnoses waarmee ziekenhuizen alle ziektebeelden en diagnoses van patiënten eenduidig kunnen registreren.

De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidsuitkomsten en kan worden gebruikt in de patiëntenzorg en in onderzoek. De ICF vult op die manier de ICD aan, en kijkt daarmee anders en verder dan sterfte en ziekte, namelijk naar de gevolgen van ziekten voor het functioneren.

Figuur 3 De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren volgens het ICF-model



Bron: WHO 2001

Bij het centraal stellen van het functioneren past een nieuw dynamisch concept van gezondheid:

Gezondheid is het vermogen van mensen zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

In dat concept betekent gezond zijn het zich kunnen aanpassen aan verstoringen, veerkracht hebben, een balans weten te handhaven of te hervinden in lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk opzicht (Huber et al. 2011). Op basis van deze nieuwe definitie van gezondheid is het niet zozeer de aandoening zelf, als wel de gevolgen daarvan en hoe mensen met deze gevolgen om kunnen gaan, die bepalend zijn voor de participatie van mensen.

5 Revalidatie

Revalidatie richt zich nadrukkelijk op de gevolgen van aandoeningen voor de patiënt. Hoe kan een patiënt met zijn aandoening zelfstandig of zo zelfstandig mogelijk wonen, onderwijs volgen, aan het werk gaan en deelnemen aan het sociale leven? Kortom: revalidatie is gericht op zelfredzaam zijn, optimaal eigen regie voeren en participeren in de maatschappij. Hoe beter de kwaliteit van de revalidatiebehandeling en zorg in de eerste fase van herstel, des te beter is het eindresultaat voor de patiënt. Dit geeft de revalidatie een cruciale positie binnen de gezondheidszorg (VRA 2015).

Een revalidatiebehandeling wordt bijna altijd in een interprofessioneel team aangeboden. De ziekenhuisfysiotherapeut is vanuit zijn expertise op het gebied van het bewegend functioneren complementair aan de medisch-specialistische, verpleegkundige en andere paramedische disciplines. De meeste problemen in het functioneren van ziekenhuispatiënten zijn mobiliteitsproblemen zoals het in en uit bed gaan (transfers) en het (trap)lopen. Voor de fysiotherapeutische behandeling is niet de medische diagnose (ICD) leidend, maar worden de gevolgen van bedrust, inactiviteit en acute en kritieke ziekte aan de hand van de ICF vertaald in stoornissen in en beperkingen van het functioneren, en vervolgens naar fysiotherapeutische aangrijpingspunten (zie figuur 3 ICF). Het verbeteren van spierkracht, het zich weer zelfstandig kunnen verplaatsen en het lopen zijn belangrijke aangrijpingspunten voor de ziekenhuisfysiotherapeut.

6 Interprofessioneel samenwerken

Bij de zorg voor en behandeling van ziekenhuispatiënten zijn altijd meerdere mensen en professionals betrokken. Ziekenhuiszorg vraagt daarom om een interprofessionele samenwerking waarbij elke zorgprofessional zijn beroepsspecifieke bijdrage levert aan het opstellen en uitvoeren van een integraal behandelplan. Bij het interprofessioneel samenwerken heeft elke discipline haar eigen taken, die duidelijk zijn afgestemd op de taken van een andere zorgprofessional. Daarnaast worden er taken afgesproken die de teamleden gemeenschappelijk hebben, bijvoorbeeld het zo veel mogelijk activeren van patiënten of het betrekken van familieleden bij de behandeling. Interprofessioneel samenwerken houdt in dat niet uitsluitend vanuit een eigen referentiekader maar ook vanuit die van andere disciplines naar een patiënt wordt gekeken. In deze vorm van samenwerken wordt de expertise vanuit verschillende professionals gecombineerd en maximaal benut, waardoor patiënten met complexe problematiek ten gevolge van een ziekenhuisopname optimaal kunnen worden begeleid.

Wat maakt deze problematiek van IC-, chirurgische en oudere patiënten zo complex?

7 De impact van ziekenhuisopname

In sommige situaties leidt de aandoening waarvoor de patiënt is opgenomen direct tot een achteruitgang in het functioneren. Dit is bijvoorbeeld het geval bij patiënten die met een dwarslaesie of een hersenbeschadiging ten gevolge van een ernstig ongeluk worden opgenomen. Hierbij leidt de beschadiging van de hersenen en/of zenuwen tot onomkeerbare beperkingen in de aansturing van spieren, waardoor bepaalde bewegingen niet meer kunnen worden gemaakt.

Echter, ook de medische behandeling zoals een operatie, de bedrust zelf, en complicaties van een behandeling zoals een longontsteking of acute verwardheid (delier), kunnen ernstige gevolgen hebben voor het functioneren. Daarbij kan het herstel ook nog eens worden belemmerd door de combinatie met al aanwezige ziekten of functionele beperkingen, en de nadelige gevolgen van het ouder worden.

De achteruitgang in het functioneren leidt ertoe dat deze patiënten dagelijkse activiteiten zoals zichzelf wassen, aankleden en lopen niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren. Eenmaal verloren functies zijn moeilijk weer terug te winnen. Gezien de uitgebreidheid en complexiteit van symptomen en vaak langdurige gevol-

gen van een ziekenhuisopname wordt ook wel gesproken van het *post-hospital syndrome* (PHS) (Krumholz 2013).

Bedrust en inactiviteit leiden tot vermindering van spierkracht en spiermassa, maar ook tot achteruitgang in het cognitief en psychisch functioneren. Tijdens een ziekenhuisopname verblijft een oudere patiënt gemiddeld 85% van de tijd in bed en slechts 4% van de tijd in een stoel. Daarnaast hebben veel ziekenhuispatiënten ook een verstoord slaapritme en slaapttekort, zijn ze vaak ondervoed en krijgen ze weinig mee van invloeden van de buitenwereld (deprivatie). De combinatie van deze factoren en de acute ziekte maken deze patiënten extra kwetsbaar voor achteruitgang in het dagelijks functioneren.

Ouderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen hebben 61 keer zo veel kans op het ontwikkelen van beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals het wassen en aankleden, maaltijden verzorgen en andere huishoudelijke taken, als niet-opgenomen ouderen (Kortebein et al. 2008, Covinsky et al. 2011, Falvey et al. 2015).

Op het moment dat deze kwetsbare patiënten uit het ziekenhuis worden ontslagen zijn de fysiologische systemen verstoord en reserves uitgeput, en het lichaam kan onvoldoende weerstand bieden tegen de bedreigingen van de gezondheid. Deze gevolgen staan een goed herstel vaak ernstig in de weg. Een achteruitgang in het functioneren tijdens ziekenhuisopname gaat vaak samen met een verhoogd risico op heropname of opname in verpleeghuis of revalidatiecentrum (institutionalisatie) en overlijden (Kortebein et al. 2008, Covinsky et al. 2011, Krumholz 2013, Falvey et al. 2015, Hulzebos et al. 2006, Hulzebos en Van Mee-teren 2016).

Door tijdens, of indien mogelijk al voor ziekenhuisopname het (bewegend) functioneren van de patiënten systematisch in kaart te brengen en de patiënt zo snel mogelijk te activeren, kan de achteruitgang worden verminderd of voorkomen. Echter, veel effectieve interprofessionele strategieën zijn nog niet als standaardzorg in ziekenhuizen geïmplementeerd (Kortebein 2009, Falvey et al. 2015).

De patiënten waarop het lectoraat zich richt – de patiënten die op een IC zijn opgenomen, ouderen, en patiënten die een complexe operatie hebben ondergaan –, hebben een verhoogd risico op deze langdurige en nadelige gevolgen voor het functioneren.

Kunnen we ontrafelen welke mechanismen een rol spelen bij functieverlies van ouderen tijdens en na ziekenhuisopname?

Een van de onderzoeken die we op dit moment uitvoeren bij oudere patiënten is de Hospital-ADL studie (ADL staat voor Associated Disability and impact on daily Life). In dit onderzoek, in samenwerking met dr. Bianca Buurman (bijzonder lector ouderenzorg), dr. Jos Bosch (afdeling psychologie), dr. Raoul Engelbert (bijzonder hoogleraar Fysiotherapie) en de afdeling revalidatie van het AMC, doet docent fysiotherapie/onderzoeker Jesse Aarden promotie-onderzoek naar functieverlies bij ouderen die acuut in het ziekenhuis worden opgenomen. In dit onderzoek richten we ons op het ontrafelen van de mechanismen achter functieverlies, waarbij we kijken naar verschillende gezondheidsaspecten en domeinen van het functioneren vanaf het moment van ziekenhuisopname tot drie maanden na ontslag.

In het Hospital-ADL onderzoek zijn niet alleen de patiënten en de zorg complex, maar ook de logistiek, nodig om met meer dan dertig onderzoekers, vierhonderd patiënten in zes ziekenhuizen en in de thuissituatie te meten. Speciaal voor dit onderzoek zijn 'mobiele geriatrische teams' met fysiotherapeuten, verpleegkundigen, psychologen en studenten van verschillende zorgopleidingen samengesteld die door middel van testen, interviews en vragenlijsten data verzamelen. De metingen die worden verricht bevatten onder andere de voedingstoestand, spierkracht, vermoeidheid, activiteiten (aantal stappen per dag), mobiliteit, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, valrisico, pijn, cognitie (geheugen, concentratie), kwaliteit van slapen, angst, depressie, *self-efficacy* (zelfeffectiviteit), kwaliteit van leven en zorggebruik. Er wordt tevens bloed afgenomen om ontstekingsreacties en metabole parameters te kunnen onderzoeken. De resultaten van het onderzoek zullen bijdragen aan de ontwikkeling van een interprofessionele behandeling om het functieverlies van ouderen ten gevolge van ziekenhuisopname te verminderen (Reichardt et al. 2016).

Hoe kunnen we met fysiotherapie de impact van een complexe operatie verminderen?

Patiënten met slokdarmkanker die een buismaagoperatie ondergaan, hebben vanwege de complexe operatie een kans van 60% op een gecompliceerd post-

operatief verloop met complicaties zoals longontsteking. Complicaties leiden tot een langer verblijf in het ziekenhuis, hogere zorgkosten, hogere sterfte en langdurig herstel. Bij verschillende groepen chirurgische patiënten is met wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat er verband is tussen de preoperatieve fitheid en het ontstaan van complicaties. Bij deze patiënten kunnen met een trainingsprogramma vóór de operatie complicaties na de operatie worden voorkomen en het herstel worden verbeterd: het *better in-better out*-principe (Hulzebos et al. 2006, Valkenet et al. 2011).

Promovendus en docent fysiotherapie aan de European School of Physiotherapy aan de HvA, Maarten van Egmond, onderzoekt in samenwerking met de afdeling Chirurgie en afdeling Revalidatie van het AMC of bij patiënten die een buismaagoperatie ondergaan het aantal complicaties kan worden beperkt en het herstel kan worden verbeterd door de algehele fitheid te verbeteren. Hiervoor brengt hij van alle patiënten de algehele fitheid uitgebreid in kaart door in de periode van drie maanden voor, tot drie maanden na de operatie, op vier momenten de dagelijkse activiteiten, loopcapaciteit, fysieke fitheid, spierkracht, spiermassa en kwaliteit van leven te meten. Hij toonde in zijn eerste onderzoek aan dat patiënten met slokdarmkanker die in het AMC een buismaagoperatie ondergaan over het algemeen bovengemiddeld fit zijn, voorafgaand aan de operatie. Bij de patiënten die de afgelopen twee jaar in het AMC werden geopereerd, vond hij geen verband tussen fitheid en het optreden van postoperatieve complicaties (Van Egmond et al. 2016).

Naar aanleiding van deze resultaten gaan we in vervolgonderzoek bekijken of we patiënten bij wie het herstel van de fitheid na de operatie langzaam verloopt vroegtijdig kunnen identificeren, en of we het herstel kunnen verbeteren door deze patiënten een beweeginterventie aan te bieden. Op basis van de ervaring die we inmiddels met deze patiëntengroep hebben, willen we een behandeling op maat via een tele-revalidatie-interventie aanbieden waarbij patiënten na de operatie thuis onder begeleiding van een ervaren fysiotherapeut via een online applicatie aan hun herstel kunnen werken.

8 De impact van kritieke ziekte

Jaarlijks worden er in Nederland ruim 85.000 patiënten op een IC opgenomen en behandeld. Een IC-patiënt is een ernstig zieke patiënt bij wie een of meerdere orgaanfuncties (bijvoorbeeld de functie van hart, longen of nieren) zijn verstoord of uitgevallen, en die intensieve bewaking en/of behandeling nodig heeft om te overleven. De redenen voor IC-opnamen zijn heel divers en kunnen globaal wor-

den ingedeeld in geplande opnamen – bijvoorbeeld na een openhartoperatie – en spoedopnamen door een acute situatie op de verpleegafdeling van het ziekenhuis of thuis – bijvoorbeeld een ernstige bloedvergiftiging (sepsis) of longontsteking – of na een ongeval.

Ongeveer de helft van de opgenomen patiënten ligt slechts één dag op de IC, maar er zijn patiënten die aanzienlijk langer op de IC behandeld worden (NICE 2015).

Dankzij technische en medische ontwikkelingen in de IC-geneeskunde is de kans op overleving van patiënten de laatste jaren aanzienlijk toegenomen. De keerzijde van deze ontwikkeling is een toename van het aantal patiënten die van de IC worden ontslagen met langdurige restverschijnselen en functionele beperkingen. De acute kritieke ziekte en IC-opname hebben grote gevolgen voor het functioneren. Een groot deel van de patiënten verliest zijn functionele onafhankelijkheid na een IC-opname. Hierdoor is de opnameduur vaak langer en de terugkeer naar het maatschappelijk en sociaal functioneren verloopt moeizaam (Iwashyna 2010, Herridge et al. 2011, Agard et al. 2012, Jutte et al. 2015).

Twee fysiotherapeuten kunnen meer vragen stellen dan tien wijzen kunnen beantwoorden

Toen ik twintig jaar geleden als fysiotherapeut op de IC ging werken, werden de patiënten als onderdeel van de medische behandeling grotendeels geseed (slapend) gehouden. De rol van de fysiotherapeut was om de patiënten die afhankelijk waren van kunstmatige beademing te ondersteunen bij het hoesten, en te begeleiden bij het weer leren om zelfstandig adem te halen, zonder beademing. Een andere belangrijke rol was de zorg voor een goede lichaamshouding in bed. Ook deed je regelmatig passieve oefentherapie – het geleid actief bewegen –, om te voorkomen dat patiënten stijf werden of contracturen ontwikkelden.

Met veranderende medische inzichten worden patiënten steeds korter geseed gehouden en hebben we tegenwoordig te maken met patiënten die, ondanks dat ze afhankelijk zijn van intensieve monitoring en beademing, ook in staat zijn om zelf actief te bewegen.

Tijdens ons werk als fysiotherapeut op de IC viel het mijn collega Juultje Sommers, met wie ik inmiddels al bijna twintig jaar samenwerk, en mij op, dat de gevolgen van ernstige ziekte en een IC-opname enorm ingrijpend waren voor het bewegend functioneren. We zagen een extreme spieratrofie en spierzwakte van met name de armen en benen, en een mate van rigiditeit en onvermogen om te bewegen, die niet vielen te verklaren vanuit het aantal dagen dat

de patiënten op bed hadden gelegen. Een groot deel van de patiënten was niet in staat om heel eenvoudige bewegingen te maken, zoals het zich draaien of verplaatsen in bed, het bedienen van een bel om om hulp te vragen, het optillen van armen en het bewegen van voeten. We waren diep onder de indruk en hadden ook veel vragen over de oorzaak, het herstel en onze rol als fysiotherapeut. We vroegen als een van de eersten op de afdeling revalidatie een internetaccount aan, gingen in de literatuur op zoek naar antwoorden en vroegen de verschillende medisch specialisten het hemd van het lijf. En zo kwamen we op het spoor van wat in deze periode voor het eerst werd beschreven als *critical illness* polyneuropathie en *critical illness* myopathie, en recent beschreven is als *ICU-acquired weakness*: IC-verworven spierzwakte. Zonder enige kennis over wetenschappelijk onderzoek brachten we systematisch de spierkracht en de zelfstandigheid in dagelijkse activiteiten op de IC en op de verpleegafdeling in kaart. En hoewel we helemaal geen poliklinische tijd hadden, vroegen we patiënten na ontslag uit het ziekenhuis nog eens bij ons op de afdeling revalidatie langs te komen om hun herstel te bespreken en om nog eenmaal de metingen uit te kunnen voeren. De verhalen van de patiënten waren indrukwekkend. Het was zichtbaar dat de spierkracht langzaam verbeterde, maar dat patiënten ook nog na maanden ernstig beperkt waren in hun dagelijks functioneren. Naast de eerdergenoemde lichamelijke problemen, vertelden veel patiënten ons ook over angstaanjagende herinneringen aan hun IC-opname, concentratie- en geheugen-(cognitie-)stoornissen en psychische problemen als angst en depressie. De patiënten en hun familieleden zaten met veel vragen over lichamelijke en psychische problemen en of deze verband konden houden met de IC-opname. Op dat moment kon niemand daar de antwoorden op geven. Maar de overeenkomsten in ervaringen en symptomen tussen de patiënten die wij spraken, was zo opvallend, dat wij een verband vermoedden tussen het ernstig ziek zijn, de noodzakelijke IC-behandeling en de klachten waar patiënten soms na een jaar nog thuis mee kampten (Van der Schaaf et al. 2004).

Het post intensive care syndroom (PICS)

Nadat de focus van de IC-geneeskunde jarenlang gericht is geweest op het verhogen van de overleving, wordt sinds een aantal jaar meer aandacht besteed aan de kwaliteit van overleving van IC-patiënten.

Pas in 2012 is de term post intensive care syndroom (PICS) geïntroduceerd om de lichamelijke, psychische en cognitieve verschijnselen te beschrijven die vaak

voorkomen bij patiënten die op de IC zijn behandeld, ongeacht de medische diagnose waarvoor zij op de IC werden opgenomen. De ernst van deze klachten is afhankelijk van de leeftijd, het functioneren vóór IC-opname, de ernst van de ziekte bij opname en de opnameduur op de IC (zie figuur 3) (Needham et al. 2012, Elliott et al. 2014).

Patiënten met PICS gaan vaak een lange en moeizame periode van herstel tegemoet en de klachten, die zich kunnen uiten op lichamelijk, cognitief en/of psychisch vlak, kunnen tot jaren na het ontslag van de IC optreden. Lichamelijke stoornissen en beperkingen zoals spierzwakte, verminderd uithoudingsvermogen en beperkte loopcapaciteit staan vaak op de voorgrond bij PICS. Ze belemmeren in combinatie met de cognitieve en psychologische beperkingen op lange termijn het dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie. Deze patiënten hebben een grote zorgconsumptie, hetgeen hoge kosten veroorzaakt. Het betreft overigens niet alleen zorgkosten, maar ook maatschappelijke en persoonlijke kosten door arbeidsongeschiktheid. Slechts de helft van de arbeidzame mensen heeft één jaar na IC-ontslag zijn werk hervat (Iwashyna 2010, Needham et al. 2011, Van der Schaaf et al. 2009-1).

In een onderzoek bij oudere IC-patiënten had 53% van de IC-overlevenden een ernstige achteruitgang van het functioneren na de kritieke ziekte. Ongeveer 75% van de IC-overlevenden had na ontslag uit het ziekenhuis uitgebreide zorg nodig, zoals een opname in een verpleeghuis, revalidatiecentrum of thuiszorg (Zilberberg et al. 2008).

Overlevenden van een ernstige sepsis hebben een verhoogd risico op blijvende beperkingen, zoals verminderde loopfunctie, afhankelijkheid bij dagelijkse activiteiten zoals baden, douchen, aankleden, boodschappen doen, eten koken en het beheren van financiën (Iwashyna et al. 2010). In een groot onderzoek bij patiënten die meer dan vier dagen op een IC werden beademd, werd slechts 15% naar huis ontslagen, terwijl de resterende 85% korte of langdurige zorg in een instelling nodig had (Zilberberg et al. 2008). In een andere studie bleek 75% van de patiënten die langer dan twee dagen werden beademd, twee maanden na ontslag van de IC nog afhankelijk te zijn van mantelzorgers voor het kunnen uitvoeren van dagelijks activiteiten (Im et al. 2004).

In Nederland gaat het jaarlijks naar schatting om 28.000 patiënten die met PICS uit het ziekenhuis worden ontslagen (Kerckhoffs et al. 2016). In het AMC gaat het jaarlijks om ongeveer vierhonderd patiënten.

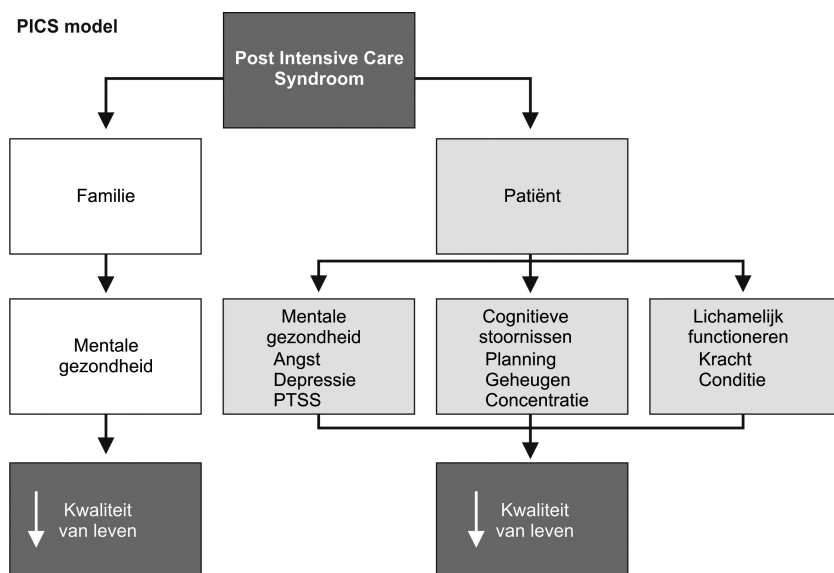
Er is onder zorgprofessionals nog weinig bekendheid over PICS en over de verminderde kwaliteit van leven ten gevolge van kritieke ziekte. En dat is een groot probleem, omdat door de onbekendheid van de omvang en ernst van PICS, een grote groep patiënten na ontslag van de IC niet de zorg krijgt die ze nodig hebben

(Van der Schaaf et al. 2009-1, Van der Schaaf et al. 2009-2, Brackel et al. 2015, Agard et al. 2012).

Ter vergelijking: jaarlijks krijgen in Nederland 44.000 mensen een beroerte, wordt bij 500 mensen de diagnose Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) gesteld en bij 350 mensen de diagnose Multipale Sclerose (MS). Veel mensen hebben waarschijnlijk wel een beeld van de gevolgen ervan voor het dagelijks functioneren van patiënten met een van deze aandoeningen. Er bestaan patiëntenverenigingen, er worden collectes gehouden, vergezeld van reclamespotjes en ludieke acties, en de revalidatie is in het algemeen goed georganiseerd en gefinancierd. Ook is er beleid met bijbehorende financiële middelen om wetenschappelijk onderzoek te doen voor deze ‘bekende revalidatie populaties’. Mede omdat PICS pas recent is beschreven en de daardoor relatieve onbekendheid van het complex van symptomen bij verschillende zorgprofessionals en patiënten, zijn deze voorzieningen – nog – niet beschikbaar voor de grote groep patiënten met PICS.

De symptomen van PICS voor het dagelijks functioneren van de patiënt worden ingedeeld in lichamelijke, cognitieve en psychische stoornissen en beperkingen.

Figuur 4 Het post intensive care syndroom (PICS)



Het post intensive care syndroom (PICS) beschrijft 3 domeinen van klachten: beperkingen in het lichamelijk, cognitief en psychisch functioneren. PTSS = posttraumatische stressstoornis. (Naar Needham 2012)

Een groot deel van de IC-patiënten heeft na ontslag cardiorespiratoire beperkingen en klachten van het bewegingsapparaat. Deze uiten zich als verminderd uithoudingsvermogen, minder spierkracht, pijn en stijfheid in de gewrichten. Eén jaar na ontslag heeft circa de helft van de patiënten die meer dan twee dagen op de IC zijn behandeld nog lichamelijke beperkingen in dagelijks functioneren. Ook na vijf jaar kunnen er nog lichamelijke klachten bestaan ten gevolge van de IC-opname en kritieke ziekte (Herridge et al. 2003, Van der Schaaf et al. 2009-1, Van der Schaaf et al. 2009-2, Herridge en Cameron 2013, Wieske et al. 2015, Herridge et al. 2016).

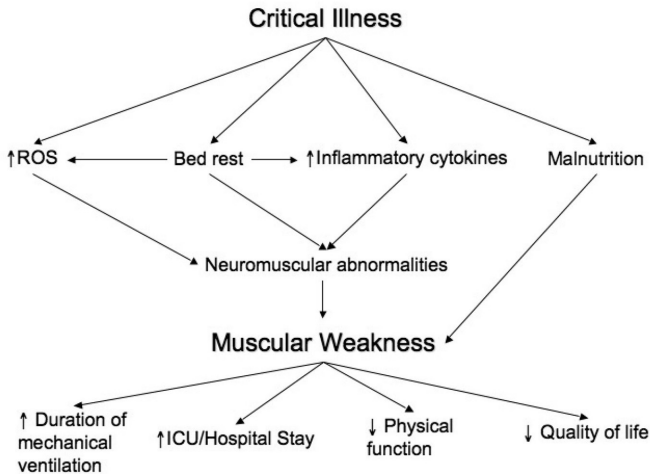
Spierzwakte is bij IC-patiënten een van de meest in het oog springende gevolgen van kritieke ziekte en tevens een van de belangrijkste aangrijpingspunten voor de fysiotherapie. De pathofysiologie is zeer complex en nog niet volledig ontrafeld. De spierzwakte die optreedt bij ernstige ziekte wordt beschouwd als een stoornis zoals die van andere orgaansystemen (het hart, bloedvaten, longen en nieren) die falen bij kritieke ziekte. Aangenomen wordt dat het zenuwstelsel erbij betrokken is, in de vorm van centrale beschadiging ten gevolge van een verminderde bloedvoorziening van de hersenen tijdens de kritieke ziekte en aantasting van de perifere zenuwen (neuropathie en myopathie). Daarnaast vinden er ook microvasculaire, elektrische, inflammatoire en cellulair metabole veranderingen plaats. Tijdens de kritieke ziekte vindt er een verhoogde eiwitafbraak plaats, wat ten koste gaat van de kwaliteit en de hoeveelheid van de spiermassa. Ook van bepaalde medicatie die vaak wordt toegediend tijdens de IC-behandeling zoals sedatie, steroïden en spierverslappende medicatie, is bekend dat deze leiden tot spierzwakte. Daarbij komt dat IC-patiënten in het algemeen aan bed gebonden zijn in verband met de kritieke ziekte en de daarvoor noodzakelijke behandeling als beademing, infusen en continue monitoring van de vitale functies. Bedrust zorgt voor het wegvallen van de invloed van de zwaartekracht, en bij inactiviteit nemen het aantal en de intensiteit van spiercontracties af. Zo ontstaat al binnen een week vermindering van de kwaliteit van structuren van het bewegingsapparaat zoals spieren, botten, pezen en gewrichten.

De acute spierbeschadiging bij IC-patiënten wordt beschreven als *critical illness* myopathie en uit zich in spieratrofie. De meest voorkomende zenuwbeschadiging bij IC-patiënten betreft de axonale motorische en sensorische polyneuropathie: de *critical illness* polyneuropathie. Omdat deze aandoeningen vaak tegelijk voorkomen en moeilijk te differentiëren zijn, is de term *intensive care-acquired weakness* (ICU-AW; IC-verworven spierzwakte) geïntroduceerd (Truong et al. 2009, Latronico et al. 2005, Puthuchear et al. 2013, Fan et al. 2014, Hermans et al. 2014,

Kress en Hall 2014, Puthuchearu en Hart 2014, Friedrich et al. 2015, Hermans en Van den Berghe 2015, Wieske et al. 2015).

De afname van spierkracht is het grootst in de eerste drie weken van volledige inactiviteit en bedraagt in de eerste week al 20%. De spierzwakte betreft zowel de romp als de been- en armspieren en valt op omdat de algehele zwakte veel ernstiger is dan men op basis van de duur van inactiviteit zou verwachten. De gelaatsspieren blijven vaak relatief gespaard. De spierzwakte bemoeilijkt het ontwenen van de beademing, vertraagt de revalidatie en leidt tot langere ziekenhuisopname en verminderde kwaliteit van leven (figuur 5) (Gruther et al. 2008, Fan et al. 2009, Friedrich et al. 2015, Hermans en Van den Berghe 2015, Truong et al. 2009).

Figuur 5 Oorzaken en gevolgen van spierzwakte bij kritieke ziekte



Bron: Truong et al. 2009

Naar schatting heeft circa 50% van de IC-patiënten met sepsis, meervoudig orgaanfalen of langdurige beademing IC-verworven spierzwakte. Men spreekt over IC-verworven spierzwakte als bij een wakkere en adequate IC-patiënt de totale spierkracht in zes grote spiergroepen beiderzijds verminderd is (score < 48 volgens de Medical Research Council (MRC); zie figuur 6). Bij ontslag uit het ziekenhuis heeft een kwart tot een derde van de IC-patiënten nog spierzwakte (Fan et al. 2009, Latronico et al. 2013, Kress en Hall 2014, Friedrich et al. 2015, Hermans en Van den Berghe 2015).

Figuur 6 Scoring spierkracht volgens de Medical Research Council (MRC)

Interpretatie MRC Score

- 0 Geen zichtbare of voelbare contractie
- 1 Zichtbare of voelbare contractie zonder beweging
- 2 Beweging is mogelijk met uitschakeling van zwaartekracht
- 3 Beweging is mogelijk tegen zwaartekracht
- 4 Beweging is mogelijk tegen zwaartekracht en weerstand, doch submaximaal
- 5 Beweging is mogelijk tegen grote weerstand. Normale kracht

Voor de diagnose IC-verworven spierzwakte worden de volgende spiergroepen beiderzijds gemeten:

- Abductie van de bovenarm
- Flexie van de elleboog
- Dorsaalflexie van de pols
- Flexie van de heup
- Extensie van de knie
- Dorsaalflexie van de voet

Voor de som-score worden de scores van zes spiergroepen (beiderzijds) bij elkaar opgeteld met 0 als minimale en 60 als maximale score. Een som-score < 48 betekent IC-verworven spierzwakte.

Andere lichamelijke problemen die vaak ontstaan ten gevolge van een IC-opname zijn vermoeidheid, kortademigheid, pijn, stijfheid van de gewrichten, gewichtsverlies en problemen met slikken.

De lichamelijke problemen ten gevolge van een IC-opname kunnen patiënten ernstig belemmeren in hun dagelijkse bezigheden. Met name beperkingen in activiteiten buitenshuis zoals het lopen, fietsen, boodschappen doen, komen vaak voor (Van der Schaaf 2009, Van der Schaaf et al. 2009-1, Desai et al. 2011, Agard et al. 2012, Van der Schaaf et al. 2012, Jones 2014).

PICS: cognitieve stoornissen

Na een IC-behandeling blijken veel patiënten cognitieve stoornissen zoals geheugenverlies, aandacht- en concentratiestoornissen en problemen met het doelgericht handelen te hebben. Onderzoeken beschrijven een incidentie van 4 tot 62%

bij IC-overlevenden, afhankelijk van de groep patiënten die is onderzocht en de gebruikte neuropsychologische testen.

De exacte oorzaak van het ontstaan van cognitieve stoornissen na een IC-behandeling is onbekend. Waarschijnlijk leiden meerdere factoren tot cognitieve achteruitgang, zoals de cytokines die vrijkomen bij een ontstekingsreactie, hyper- en hypoglycemie, hypoxemie en hypotensie. Ook het doormaken van een delirium houdt waarschijnlijk verband met cognitieve achteruitgang.

Patiënten met cognitieve stoornissen ten gevolge van een IC-behandeling hebben moeite met het plannen van dagelijkse handelingen, problemen met het kortetermijngeheugen en concentratiestoornissen, bijvoorbeeld het volgen van een gesprek of het lezen van een boek (Ely et al. 2001, Sukantarat et al. 2005, Iwashyna et al. 2010, Brummel et al. 2012, Hopkins et al. 2012, Jackson et al. 2012).

PICS: psychische problemen

Een IC-behandeling wordt door veel patiënten als stressvol ervaren door gevoelens van angst, onzekerheid, benauwdheid, pijn en machteloosheid. IC-overlevenden hebben daarmee een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische angst en depressieklachten of psychiatrische stoornissen zoals een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Ongeveer één op de vijf voormalige IC-patiënten heeft in het eerste jaar na ontslag klachten die passen bij PTSS en één op drie patiënten heeft depressieve klachten en/of angstige gevoelens. Hoewel symptomen van PTSS en depressie het meest voorkomen in de eerste maanden na ontslag, kunnen deze klachten tot jaren na een IC-opname nog aanhouden. Risicofactoren voor het ontstaan van angst, depressie en PTSS zijn het hebben van een psychiatrische aandoening vóór de IC-opname, het gebruik van benzodiazepines tijdens de IC-opname en het hebben van nare herinneringen aan angstige momenten op de IC (Davydow et al. 2008, Kerckhoffs et al. 2016).

IC-patiënten die een PTSS ontwikkelen, kunnen last hebben van nachtmerries of flashbacks, slaapstoornissen en verhoogde prikkelbaarheid. Een ander symptoom van PTSS is vermijding, waardoor mensen niet graag aan hun IC-verblijf willen worden herinnerd of er niet over willen praten of zelfs geen hulp aannemen om deze klachten te behandelen. Mede hierdoor en omdat het verband met de opname op de IC vaak niet wordt gelegd, worden de psychische klachten vaak niet of pas laat herkend (Sukantarat et al. 2007, Davydow et al. 2008, Davydow et al. 2014, Bienvenu et al. 2015, Parker et al. 2015).

Angst, depressie en PTSS zijn vaak met specialistische behandeling te genezen of te verbeteren. Soms kan dit ook spontaan gebeuren.

PICS-familij

Ook familieleden van IC-patiënten kunnen angstige of depressieve gevoelens of PTSS ontwikkelen tijdens een IC-opname van hun naaste in het kader van het PICS (figuur 4). Afhankelijk van de groepen die zijn onderzocht en de gebruikte meetinstrumenten, worden symptomen van angst bij 15-24%, depressie bij 25-36%, en een posttraumatisch stresssyndroom bij 20-57% van de familieleden en naasten van IC-patiënten gerapporteerd. Ook drukken een toename van zorgtaken en bijvoorbeeld veelvuldig ziekenhuisbezoek zwaar op de directe naasten, waardoor deze achteruit kunnen gaan in inkomen of zelfs hun baan verliezen. Een IC-opname leidt dan ook niet alleen tot een verminderde kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten, maar ook bij hun familieleden (Van Pelt et al. 2010, Davidson et al. 2012, Choi et al. 2013, Middleton et al. 2014, Van Beusekom et al. 2016).

De impact van een IC-opname op de familieleden

In een onderzoek van de afdeling Revalidatie en de afdelingen Intensive Care van het AMC (dr. Dave Dongelmans) en Tergooi ziekenhuizen (Sacha van Zanten e.a.) onderzochten we de psychische klachten en de mentale belasting van familieleden van IC-patiënten drie maanden na ontslag van de IC. Hiervoor vulden 94 familieleden vragenlijsten in om (over)belasting van de mantelzorger (de Caregiver Strain Index; CSI) en posttraumatische stressstoornis (PTSS; Impact of Event Scale-Revised version; IES-R) te inventariseren. We vonden dat 21% van de familieleden verhoogde mate van stress en belasting (score van ≥ 7 op de CSI) en 6% ernstige belasting (score >10 op de CSI) ervoer ten gevolge van de zorg voor hun directe naaste. Gemiddeld werd tien uur per week besteed aan de verzorging van hun naaste. 21% van de mantelzorgers had symptomen, passend bij PTSS (Van den Born-van Zanten et al. 2016)!

Systematisch literatuuronderzoek naar de belasting van mantelzorgers van IC-overlevenden

Samen met de afdeling Medische Informatiekunde (Ilse van Beusekom, dr. Ferrishta Bakhshi-Raiez, prof.dr. Nicolette de Keizer) en de afdeling Intensive Care (dr. Dave Dongelmans) van het AMC voerden we een systematisch literatuuronderzoek uit om de verschillende vormen van belasting voor mantelzorgers van IC-patiënten te inventariseren.

We combineerden de data van 28 onderzoeken en vonden dat met name psychosociale belasting werd gerapporteerd onder mantelzorgers van voormalige IC-patiënten. In de verschillende onderzoeken werden na zes maanden symptomen van angst bij 15-24%, depressie bij 5-36% en van posttraumatische stressstoornis (PTSS) bij 35-57% van de mantelzorgers beschreven. Na de IC-opname kwamen verlies van baan, financiële zorgen, problemen met vrijetijdsbesteding en verminderde kwaliteit van leven vaak voor bij mantelzorgers van IC-overlevenden (Van Beusekom et al. 2016).

9 Focus op optimaal herstel

In dit hoofdstuk zal ik ingaan op de huidige inzichten op het gebied van de revalidatie voor IC-patiënten en de vragen bespreken waar het lectoraat antwoord op wil geven.

De laatste jaren is er wereldwijd veel aandacht voor onderzoek en de implementatie van fysiotherapeutische en revalidatie-interventies om de negatieve gevolgen van ziekenhuisopname en ernstige ziekte te voorkomen en te verminderen. Er is steeds meer wetenschappelijk bewijs dat met fysiotherapie de gevolgen van ernstige ziekte, bedrust en inactiviteit voor het bewegend functioneren kunnen worden beperkt, en dat dit veilig kan worden uitgevoerd bij IC-patiënten.

Actief op de intensive care

In eerdere studies is aangetoond dat vroege mobilisatie, uit het bed gaan en vroege activatie veilig zijn en bijdragen aan het herstel van IC-patiënten (Burtin et al. 2009, Schweickert et al. 2009, Kayambu et al. 2013, Kho et al. 2015, Sommers et al. 2015). Zodra de medische situatie is gestabiliseerd kan worden begonnen met fysiotherapie. De fysiotherapie richt zich in de vroege fase voornamelijk op het voorkomen en verminderen van stoornissen van het bewegingsapparaat zoals spierzwakte, afname van de gewrichtsmobiliteit, veranderingen in spiertonus en optimaliseren van de ademhaling. De keuze van het soort fysiotherapeutische behandeling hangt onder andere af van het bewustzijn, de coöperatie en de belastbaarheid van de patiënt. Om spieratrofie en contracturen te voorkomen wordt bij de niet-wakkere patiënt passieve oefentherapie toegepast waarbij de fysiotherapeut de ledematen en de gewrichten van de patiënt beweegt. Ook wordt een bedfiets gebruikt, waarbij de patiënt op bed kan fietsen zonder dat hij zelf actief zijn spieren hoeft aan te spannen. Bij de wakkere patiënten richt de fysiotherapie zich op actieve oefentherapie, optimaliseren van activiteiten van het dagelijks leven, en

hulp bij vroege mobilisatie. De wijze van mobilisatie is afhankelijk van de spierkracht en coöperatie van de patiënt. Bij patiënten met weinig spierkracht kan voor het mobiliseren gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen, bijvoorbeeld een til-lift of looprek.

Ondanks alle richtlijnen en criteria voor veiligheid blijft vroege mobilisatie en activatie van IC-patiënten altijd een kwestie van het afwegen van de risico's tegen de beoogde voordelen en gezondheidswinst. Allereerst vraagt het een grote deskundigheid om een ernstig zieke, vaak ook beademde IC-patiënt veilig uit bed te halen. Daarnaast is het tijdrovend en kan het fysiek zwaar zijn om een IC-patiënt met bijvoorbeeld spierzwakte te ondersteunen bij het maken van transfers. En ondanks het beschikbare wetenschappelijk bewijs voor het belang van vroege mobilisatie en activatie, belemmeren factoren zoals onvoldoende kennis, (financiële) middelen, motivatie en de organisatie de implementatie van deze effectieve behandelingen, waardoor de IC-patiënt niet altijd de noodzakelijke en beste revalidatiebehandeling krijgt.

Afbeelding 1 Fysiotherapie bij IC-patiënten: actief op de bedfiets



Mobiliseren: GO or NO GO!

Vanuit de afdeling revalidatie voerden we met Juultje Sommers samen met de IC van het AMC een kwaliteitsverbeterproject uit om vroege mobilisatie en activatie van IC-patiënten te implementeren. Aan de hand van een knelpunten-

analyse voerde een interprofessionele werkgroep het vroeg mobiliseren op systematische wijze in, en evalueerde het resultaat na verloop van tijd. Om een gezamenlijke taal te spreken stelden we op basis van de literatuur, aangevuld met consensus, concrete veiligheidscriteria op voor welke patiënten wel en welke niet uit bed mochten. We spraken van GO or NO GO en introduceerden een stoplichtsysteem. We gaven klinische lessen, schaften stoelen en extra tilliften aan en namen 'het mobiliseren' als vast onderwerp op in de statusvoering. Met deze aanpak bereikten we een cultuuromslag: het is nu niet meer de vraag óf patiënten uit bed gaan, maar het uitgangspunt is dat iedere IC-patiënt uit bed gaat, tenzij er sprake is van een contra-indicatie. 'GO, UNLESS...' We bereikten hiermee dat ernstig zieke patiënten die langer dan 2 dagen op de IC van het AMC zijn opgenomen niet meer na 7,5 dag maar al na 6 dagen voor het eerst uit bed gaan, en dat het aantal keer dat patiënten op de IC uit bed gaan meer dan verdubbeld is.

Vanuit verschillende recente internationale onderzoeken is bekend dat vroege revalidatie gunstig is voor het herstel van IC-patiënten. Echter, we weten nog niet welke trainingsvorm we moeten aanbieden, en met welke intensiteit, om optimaal te trainen.

Van het hart-longsysteem weten we bijvoorbeeld niet in hoeverre de kennis over trainingsleer van het aerobe en anaerobe vermogen bij gezonde mensen of atleten kan worden vertaald naar ernstig zieke en veelal beademde patiënten met medicijnen die de bloeddruk ondersteunen en van invloed zijn op de hartfrequentie. Bij gezonde atleten wordt het individuele trainingsprogramma bepaald aan de hand van een (sub)maximale cardiopulmonale inspanningstest op een fietsergometer. Aan de hand van deze fietstest worden het type training en de trainingsintensiteit bepaald.

Daar waar het bij gezonde sporters of bij patiënten met een chronische aandoening gebruikelijk is om een maximale of submaximale inspanningstest af te nemen om de inspanningscapaciteit en het type training te bepalen, weten we van IC-patiënten niet in hoeverre het vermogen om in te spannen en te trainen wordt beïnvloed door de ernstige ziekte.

Een interessante vraag is of een submaximale inspanningstest kan worden uitgevoerd bij deze ernstig zieke patiënten, en hoe deze patiënten fysiologisch reageren op inspanning.

Meten om te weten

Er zijn verschillende meetinstrumenten beschikbaar om de gevolgen van acute ziekte en ziekenhuisopname voor het functioneren te meten. Binnen het model van de ICF kan de kracht van bijvoorbeeld de bovenbeenspier worden gemeten (ICF: niveau lichaamsfunctie en anatomische eigenschappen), de mate van zelfstandigheid waarmee iemand een bepaalde activiteit kan uitvoeren zoals lopen (ICF: activiteiten) en ook de mate waarin iemand zijn persoonlijke rol in de maatschappij kan uitvoeren, bijvoorbeeld werk (ICF: participatie).

Het nauwkeurig meten van het functioneren van patiënten is belangrijk om de gevolgen van de ziekte voor het functioneren vast te leggen, en om revalidatie-behandeldoelen te bepalen en de effecten daarvan te evalueren. Voor de patiënt zelf is het ook heel prettig om zijn herstel in maat en getal te zien en te volgen.

De eigenschappen van een meetinstrument bepalen of het instrument geschikt is om bij een bepaalde patiëntengroep in te zetten. Er zijn nog geen meetinstrumenten die alle benodigde eigenschappen hebben om activiteiten zoals de mobiliteit bij IC-patiënten te meten. Dit is ook ingewikkeld, omdat een patiënt op de IC over het algemeen weinig dagelijkse activiteiten kan uitvoeren. Binnen de beperkte mogelijkheden van de patiënt zou je graag willen dat een meetinstrument onderscheid kan maken tussen de verschillende niveaus van functioneren. Om het verloop van het herstel gedurende het gehele revalidatietraject te meten en vast te leggen zou je ook over een instrument willen beschikken dat het functioneren van patiënten op de verpleegafdeling en – na ontslag uit het ziekenhuis – in de thuis-situatie of het revalidatiecentrum kan meten.

Uit een recent literatuuronderzoek waarin verschillende instrumenten voor eventuele toepassing bij IC-patiënten werden vergeleken, bleek dat er voor IC-patiënten geen betrouwbare en valide meetinstrumenten zijn om op het niveau van activiteiten van de ICF te meten (Parry et al. 2015).

Metten en vastleggen van activiteiten van IC-patiënten

Omdat de vroege activatie en mobilisatie van IC-patiënten nu onderdeel is van de standaardzorg, hadden we op de afdeling Revalidatie van het AMC behoefte aan een instrument dat het dagelijks functioneren, i.e. het verplaatsen in en naast het bed, kan meten. Ook wilden we dat dit instrument gedurende de gehele revalidatieperiode kan worden gebruikt bij alle IC-patiënten, dus ook na ontslag van de IC op de verpleegafdelingen voor ouderen en chirurgische patiënten.

De De Morton Mobility Index, ofwel de DEMMI, is oorspronkelijk in Australië ontwikkeld voor oudere patiënten in de transitie van zorg van het ziekenhuis naar huis.

In een project van het AMC en de HvA onderzochten Tom Vredeveld (docent, tevens student aan de universitaire opleiding Evidence Based Practice (EBP) aan de UvA), samen met Juultje Sommers (fysiotherapeut/promovendus van de afdeling Revalidatie) en Denise Wieferink en Robin Kwakman (bachelorstudenten van de opleiding fysiotherapie) de betrouwbaarheid en de validiteit van dit meetinstrument bij IC-patiënten. De conclusie van het onderzoek was dat het instrument bruikbaar, valide en betrouwbaar is om te gebruiken op de IC en na IC-ontslag op de verpleegafdeling (Sommers et al. 2016). Dit project is een mooi voorbeeld van de verbinding van onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg: naast de wetenschappelijke uitkomsten is de implementatie daarvan in de praktijk haast vanzelf verlopen, en via de docent en de studenten vloeit niet alleen het academisch denken en werken terug naar de opleiding, maar ook de specifieke ervaring, kennis en expertise met betrekking tot het werken met deze complexe patiënten.

Vroegtijdig voorspellen van de ontslagbestemming van IC-patiënten

Bovenstaand DEMMI-project kreeg een vervolg toen een van de studenten, Robin Kwakman, na het behalen van zijn diploma fysiotherapie de universitaire opleiding Evidence Based Practice (EBP) aan de UvA ging volgen. In zijn afstudeeronderzoek borduurde hij voort op het DEMMI-onderzoek door van alle patiënten die hij eerder op de IC had gemeten een jaar na ontslag uit het ziekenhuis na te gaan hoe het zorg- en behandeltraject was geweest. Een conclusie met grote klinische betekenis was dat het niveau van functioneren van een patiënt tijdens zijn verblijf op de de IC, gemeten met de DEMMI, een voorspellende waarde lijkt te hebben voor de ziekenhuisopnameduur en de ontslagbestemming na ontslag uit het ziekenhuis. In vervolgonderzoek moet worden vastgesteld wat de validiteit is van deze resultaten voor een grotere groep IC-patiënten en of we aan de hand van de DEMMI al in een vroege fase van de ernstige ziekte kunnen voorspellen of een patiënt naar huis kan of dat moet worden geanticipeerd op een opname in een revalidatiekliniek of in een (tijdelijk) verpleeghuis.

Aanbevelingen voor fysiotherapie in de kritieke fase

Met de enorme toename van de hoeveelheid kennis uit (inter)nationaal onderzoek over de behandelmogelijkheden, is er vanuit zowel patiënten als zorgprofessionals vraag naar richtlijnen voor de revalidatiebehandeling van IC-patiënten. Dergelijke behandelrichtlijnen zijn systematisch ontwikkelde aanbevelingen voor het praktisch handelen, gebaseerd op samenvattingen van de meest recente wetenschappelijke kennis en praktijkervaring. Behandelrichtlijnen vormen hiermee een belangrijke brug van wetenschap naar de praktijk. In de gezondheidszorg wordt de ontwikkeling van richtlijnen aangemoedigd, omdat deze bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg doordat ze de snelgroeiende informatiestroom hanteerbaar maken voor professionals. Richtlijnen ondersteunen de individuele professionals in het klinisch handelen en verhogen de transparantie en uniformiteit van werkwijzen. Daarnaast geven richtlijnen richting aan wetenschappelijk onderzoek.

Ondanks het groeiend besef dat de fysiotherapie een belangrijke rol speelt in het voorkomen en behandelen van de nadelige gevolgen van een IC-opname voor het functioneren, bestond er tot voor kort nog geen richtlijn voor het fysiotherapeutisch handelen op de IC.

Evidence based statement voor fysiotherapie bij IC-patiënten

Op de afdeling revalidatie van het AMC ontwikkelden we dankzij een subsidie van Fonds Nuts Ohra een (verkorte) richtlijn voor het fysiotherapeutisch handelen. Samen met een grote groep experts bestaande uit IC-artsen en fysiotherapeuten werden de meest recente wetenschappelijke inzichten systematisch samengevat en aangevuld met expertise. Vanuit deze kennis is een vertaalslag gemaakt naar praktische aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk. De aanbevelingen hebben betrekking op de veiligheid, keuzes en het gebruik van meetinstrumenten en interventies, en vormen hiermee de basis voor het evidence based fysiotherapeutisch handelen op Nederlandse IC-afdelingen.

De resultaten van dit project zijn gepubliceerd in een internationaal revalidatietijdschrift en in het Nederlands als boek (Sommers et al. 2015, Van der Schaaf 2015).

Om de implementatie te faciliteren is deze verkorte richtlijn opgenomen in de na- en bijscholing van fysiotherapeuten werkzaam op een IC van het Nederlands Paramedisch Instituut (NPI) en zijn de resultaten op verschillende congressen gepubliceerd. Ook ontwikkelden we samen met Mel Major, promovenda en docent aan de European School of Physiotherapy (ESP) aan de HvA, een

e-learning-module om (internationale) studenten fysiotherapie te laten kennismaken met de inhoud van de richtlijn.

Samen met Amanda van Bruggen, studente fysiotherapie aan de HvA, voerden we onlangs een enquête uit onder veertig afdelingen fysiotherapie van Nederlandse ziekenhuizen, om de stand van zaken van verspreiding en implementatie van de verkorte richtlijn te evalueren. In 90% van de ziekenhuizen was de richtlijn bekend en 71% had de aanbevelingen daadwerkelijk geïmplementeerd. De artikelen, de scholing die we samen met het NPI verzorgden, en het congres IC in beweging, dat wij eerder in het AMC organiseerden, bleken de meest effectieve manieren om de kennis te verspreiden en collega's te motiveren tot implementatie. Een belangrijke conclusie uit de verkorte richtlijn was dat er inmiddels veel aanwijzingen zijn voor de noodzaak en het belang van vroege revalidatie om de gevolgen van IC-verworven spierzwakte en PICS te verminderen, maar dat er nog veel vragen zijn over de exacte timing, gewenste intensiteit, belasting en belastbaarheid voor deze kwetsbare patiënten. Met het lectoraat gaan we verder op zoek naar antwoorden op de vragen hoe we de fysiotherapiebehandeling voor patiënten tijdens en na IC-opname kunnen optimaliseren en beter kunnen laten aansluiten bij de behoefte van de patiënt.

Continueren van intensieve zorg na het ontslag van de intensive care

Met het groeiende besef dat veel patiënten na een IC-behandeling lichamelijke, cognitieve en/of psychische klachten houden, zijn er de laatste jaren verschillende interventies onderzocht die deze klachten zouden kunnen terugdringen. Onderzoek dat de laatste decennia is verricht, heeft de kennis over de langetermijntoekomst vergroot, maar stelt ons nog niet in staat voor een individuele patiënt het risico op achteruitgang van functioneren te voorspellen.

In mijn proefschrift *Functional Recovery after Critical Illness* (Van der Schaaf 2009-3) concludeerde ik dat, gezien de ernst en aard van de gevolgen van een IC-opname voor het functioneren, het raadzaam is om een vorm van IC-nazorg op te zetten voor IC-overlevenden en hun mantelzorgers, en de revalidatie daarbij te betrekken (zie ook Van der Schaaf et al. 2000, Van der Schaaf et al. 2004, Van der Schaaf et al. 2008, Van der Schaaf et al. 2009-1, Van der Schaaf et al. 2009-2).

Inmiddels bieden naar schatting 25 ziekenhuizen in Nederland een vorm van IC-nazorg aan, variërend van een telefonische follow-up en patiënt-terugkomdagen tot IC-nazorgpoli's.

In verschillende internationale publicaties worden IC-nazorgpoli's aanbevolen om bij te dragen aan het herstel van de IC-patiënt. Maar met het ontbreken van

onderzoeken naar de effectiviteit en richtlijnen over de organisatievorm en inhoud is het wel of niet aanbieden van IC-nazorg vrijblijvend en is er veel variatie in de vorm waarin IC-nazorg in Nederland wordt aangeboden (Van der Schaaf et al. 2014, Brackel et al. 2015, Dettling-Ihnenfeldt et al. 2015).

Aanbevelingen voor de organisatie van IC-nazorg

In samenwerking met de Stichting NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie), de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) en de afdelingen Medische Informatiekunde, Intensive Care en Revalidatie van het AMC, hebben we aanbevelingen opgesteld voor de opzet van IC-nazorgpoli's in Nederland. Hiervoor voerden we samen met studenten Medische Informatiekunde een systematisch literatuuronderzoek uit, gevolgd door een enquête onder Nederlandse IC-afdelingen met vragen over de aanwezigheid van IC-nazorg, en naar de organisatie en belemmerende en bevorderende factoren. Naar aanleiding hiervan stelden we conceptaanbevelingen op die tijdens een rondetafelconferentie aan stakeholders werden voorgelegd. De conceptaanbevelingen werden besproken en waar nodig aangepast totdat er consensus was bereikt. Deze werkwijze resulteerde in aanbevelingen voor de organisatie van IC-nazorgpoli's in Nederland (Van der Schaaf et al. 2014):

- Nodig patiënten uit die langer dan 48 uur zijn beademd.
- Plan het terugkombezoek aan de poli 12 weken na ontslag uit het ziekenhuis.
- Screen op symptomen van PICS.
- Gebruik web-based vragenlijsten.
- Organiseer de poli vanuit de IC met verpleegkundigen en intensivisten.
- Betrek er een fysiotherapeut bij voor onderzoek van het bewegingsapparaat.
- Integreer data in een nationale database.

Pilot landelijke implementatie IC-nazorg poli's

Het doel van de pilot Nationale IC Nazorg was om alle IC-patiënten van negen deelnemende ziekenhuizen nazorg te bieden volgens de eerder opgezette aanbevelingen (zie vorig kader). Het project werd uitgevoerd door Stichting NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), ItéMedical en de afdelingen Medische Informatiekunde en Revalidatie van het AMC. Hiervoor is een softwaremodule ontwikkeld met een patiëntenportaal voor het online invullen van vragenlijsten en een polimodule

voor het registreren en raadplegen van patiëntengegevens. De conclusie van dit project was dat de aard en de ernst van lichamelijke, cognitieve en psychische klachten bij IC-overlevenden van de deelnemende IC-nazorgpoli's overeenkomt met die in (inter)nationale publicaties over PICS, en dat een groot deel van de IC-overlevenden niet de zorg krijgt die zij nodig hebben. De tevredenheid van de patiënten over de ontvangen IC-nazorg was hoog. Met de implementatie van de nieuwe werkwijze in de IC-nazorgpoli's kwam een aantal knelpunten naar voren, bijvoorbeeld dat een deel van de patiënten geen toegang heeft tot internet, en dat het aanpassen van een al lopende IC-nazorgpoli naar de nieuwe werkwijze extra aandacht vraagt. Ook werd aangegeven dat er behoefte is om ook familieleden en de naasten van de patiënt een vorm van IC-nazorg te verlenen.

Implementatie van IC-nazorgpoli's in twee ziekenhuizen

Daniela Dettling, promovenda en fysiotherapeut van de afdeling revalidatie van het AMC, onderzocht samen met de afdeling Intensive Care van de Tergooi ziekenhuizen (Aafke de Graaff e.a.) de haalbaarheid van twee IC-nazorgpoli's in een academisch en in een perifere ziekenhuis. De doelen van de IC-nazorgpoli's waren het informeren over, en het screenen van de patiënt en zijn familieleden op symptomen van het Post Intensive Care Syndrome (PICS/PICS-F), en indien nodig het doorverwijzen voor aanvullende revalidatie of andere behandeling. Beide IC-nazorgpoli's nodigden patiënten uit die langer dan twee dagen op de IC beademd waren geweest, en gebruikten dezelfde gevalideerde vragenlijsten om te screenen op symptomen van PICS. De verschillen waren dat de IC-nazorgpoli van het AMC werd gerund door een fysiotherapeut die ook op de IC werkzaam is, en de IC-nazorgpoli van Tergooi door IC-verpleegkundigen, en dat AMC-patiënten een maand na ziekenhuisontslag werden uitgenodigd op de poli, en patiënten van Tergooi drie maanden na ontslag van de IC. We concludeerden dat frequentie, aard en ernst van beperkingen in het functioneren vergelijkbaar waren voor patiënten uit het academische en perifere ziekenhuis. En dat IC-nazorgpoli's een belangrijke functie hebben voor het identificeren van symptomen van PICS bij patiënten die naar huis zijn ontslagen en hun familieleden, en voor het kunnen verwijzen voor aanvullende behandeling (Dettling-Ihnenfeldt et al. 2015).

Vanuit de revalidatie van andere patiëntenpopulaties weten we dat persoonlijke factoren van de patiënt ook van invloed kunnen zijn op de mate van herstel (zie ook figuur 3 ICF). *Coping* is zo'n factor. Coping is een begrip uit de psychologie dat de manier beschrijft waarop iemand met een stressvolle situatie omgaat. De mogelijkheid om effectief om te gaan met de lichamelijke en emotionele impact van een ziekte is essentieel voor het functioneel herstel. Een coping-strategie is situatieafhankelijk en persoonlijk.

Er worden drie verschillende coping-strategieën onderscheiden: taakgericht, emotioneel en vermijdend (Endler 1994). Individuen passen vaak meerdere coping-strategieën toe in een stressvolle situatie, maar afhankelijk van de persoonlijkheid is er vaak een dominante stijl. In verschillende patiëntenpopulaties is aangetoond dat een taakgerichte coping-stijl leidt tot een betere kwaliteit van leven, terwijl patiënten met voorkeur voor emotionele en/of een vermijdende coping-stijl hun kwaliteit van leven lager beoordelen (Wilson en Cleary 1995, Hesselink et al. 2004, Elfstrom et al. 2005, De Ridder et al. 2008, Darlington et al. 2009, Eisenberg et al. 2012, Visser et al. 2014). Coping kan een belangrijke rol spelen bij de revalidatie. Er zijn verschillende interventies die de coping-strategie kunnen beïnvloeden om de resultaten van de revalidatie te verbeteren.

Als we zouden weten of en hoe de coping-stijl bij IC-patiënten van invloed is op het herstel, dan kan daar bij de revalidatie rekening mee worden gehouden.

De invloed van coping op het herstel van Nederlandse IC-patiënten

Om de invloed van coping-strategieën op het herstel van IC-patiënten te onderzoeken, voerde Daniela Dettling, promovenda/fysiotherapeut van de afdeling Revalidatie van het AMC, samen met de afdeling Intensive Care van de Tergooi ziekenhuizen (Aafke de Graaff) een onderzoek uit onder patiënten die de IC-nazorgpoli's bezochten. We vonden dat patiënten met een emotie-georiënteerde coping-stijl in het algemeen meer problemen hadden met psychisch functioneren zoals angst, depressie en posttraumatische stressklachten. Indien we in staat zijn patiënten met een emotionele coping-stijl vroegtijdig te identificeren, dan kunnen we deze patiënten een op de coping-stijl gerichte revalidatie-interventie aanbieden om psychische klachten te verminderen (Dettling-Ihnenfeldt et al. 2016).

Zoals eerder gezegd staan bij de meeste IC-overlevenden de lichamelijke stoornissen en beperkingen na een IC-opname op de voorgrond. Uit eigen onderzoek weten we dat ruim 80% van de patiënten die langer dan twee dagen op een IC heeft

gelegen, na ontslag uit het ziekenhuis fysiotherapie nodig heeft (Van der Schaaf, 2009). Waar voor de behandeling van verschillende patiëntenpopulaties behandelrichtlijnen voor het fysiotherapeutisch handelen beschikbaar zijn, bestaan deze niet voor de IC-patiënten in de postklinische fase (na ontslag uit het ziekenhuis). De behoefte aan een dergelijke behandelrichtlijn is groot omdat eerstelijns fysiotherapiepraktijken relatief weinig ervaring hebben met de specifieke problematiek van deze naar schatting ruim 28.000 ex-IC-patiënten. Ook zijn er nog geen onderzoeken verricht die concrete richtlijnen verschaffen voor de fysiotherapeutische en revalidatiebehandeling van IC-patiënten na ontslag uit het ziekenhuis.

Aanbevelingen voor fysiotherapie voor IC-patiënten na ontslag uit het ziekenhuis

Omdat eerdere onderzoeken, noch internationale publicaties informatie verschaffen over de wijze waarop fysiotherapeuten in de eerste lijn IC-overlevenden zouden moeten begeleiden, stelde Mel Major, promovenda en docent aan de European School for Physiotherapy (ESP) op systematische wijze aanbevelingen op voor het praktisch fysiotherapeutisch handelen na ontslag uit het ziekenhuis. Hiervoor voerden we met een groep van tien internationale experts (Verenigde Staten, Australië, Zuid-Afrika, Engeland, België en Nederland) vanuit de revalidatie, fysiotherapie, IC-geneeskunde, verpleegkunde en psychologie een Delphi-project uit. Middels drie schriftelijke commentaarrondes werd input gevraagd en overeenstemming bereikt over uitkomstmaten voor de fysiotherapeutische praktijk en behandeldoelen. De aanbevelingen adviseren tijdens het lichamelijk onderzoek onder andere de (adem-)spierkracht te meten, maar ook om te screenen op de aanwezigheid van psychische en cognitieve problemen. Verder wordt aangeraden de fysiotherapeutische behandeling te richten op het verbeteren van de inspanningscapaciteit, spierkracht en dagelijkse activiteiten, en tevens aandacht te besteden aan educatie over het post intensive care syndroom (PICS) en de gevolgen voor IC-patiënten en hun familieleden (www.comet.org).

In nauwe samenwerking met het internationale Delphi-project voerde Robin Kwakman, fysiotherapeut, docent en onderzoeker aan de opleiding fysiotherapie aan de HvA, tegelijkertijd een vergelijkbaar project uit met een groep Nederlandse experts vanuit verschillende (para)medische achtergronden. De resultaten van beide projecten vormen de basis voor de ontwikkeling van en onderzoek naar een fysiotherapeutisch behandelprogramma om IC-overlevenden in de eerste lijn optimaal te ondersteunen.

Samen de impact van een IC-opname beperken

IC-professionals, wetenschappers en ex-IC-patiënten werken steeds vaker samen om hun kennis en (patiënt-) ervaring in te zetten om de uitkomst van een IC-behandeling te verbeteren. Een uniek voorbeeld van hoe passie, kennis en ervaring bottom-up gebundeld kunnen worden, en waarmee een ongelooflijke kracht kan worden gegenereerd, is de Nederlandse Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC). Ik ben enorm trots dat ik deel uitmaak van de kerngroep van de FCIC. De FCIC zet zich in om de impact van opname op een IC te beperken voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten, door een platform te bieden voor professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen. De FCIC heeft tot doel de kennis over de psychosociale, cognitieve en lichamelijke gevolgen van een IC-opname voor de patiënt, zijn familie en naasten te delen en te verspreiden. FCIC beoogt daarmee de impact van een IC-behandeling in al haar facetten te beperken. FCIC betreft daarbij nadrukkelijk het perspectief van de patiënt en diens naasten, vanuit de overtuiging dat dit perspectief onlosmakelijk verbonden is met de medisch-technische en interprofessionele zorg in alle fasen van intensieve zorg. De activiteiten van de Stichting FCIC hebben dan ook al geresulteerd in een paar aansprekende prijzen, namelijk de Gouden Oor Award 2014 Cure en de Anna Reijnvaanpraktijkprijs in 2015.

Door deze unieke samenwerking van professionals en ervaringsdeskundigen zijn we in staat de zorg nog beter te laten aansluiten op de behoefte van patiënten.

10 Conclusie: kennislacune en zorgvacuüm

Kennislacune en zorgvacuüm: het perspectief van de patiënt

Mevrouw MB, 51 jaar, getrouwd, moeder van 3 kinderen en arts, stond volop in het leven toen ze na een korte ziekteperiode acuut met levensbedreigende longbloedingen op de intensive care werd opgenomen. Ze werd tien dagen beademd en behandeld met zware medicatie. Diep gesedeerd was ze zich niet bewust van de angst bij haar gezin, familie en collega's dat ze het niet zou overleven.

Volledig verlamd werd ze wakker. Ze kon niet slikken en was in voortdurende angst om te stikken. Ze maakte een dagenlang delirium door.

Ze overleefde haar kritieke ziekte, maar kampte in de jaren daarna met vele lichamelijke en mentale klachten die niet verklaard konden worden door haar onderliggende ziekte of medicatie.

'Ik had in alle opzichten een heerlijk leven, maar dat werd abrupt verstoord. Mijn toekomst was plotseling donker en onzeker. Ik leefde voortdurend in angst dat ik een recidief van mijn ziekte zou krijgen en het me allemaal nogmaals zou overkomen.'

Na ontslag uit het ziekenhuis lag ze weken thuis in bed, pas na een half jaar werd ze naar het revalidatiecentrum verwezen, waar ze in totaal anderhalf jaar in behandeling zou zijn. Ze voelde zich gehoord en geholpen bij haar lichamelijke problemen en is nog steeds dankbaar voor de hulp bij het verwerken van dit *major life event*.

Het viel haar al snel op dat ze in het revalidatiecentrum de enige ex-IC-patiënte was, ze miste de groepsgewijze therapie en het lotgenotencontact, wat ze wel bij andere patiëntengroepen zag. In de loop der tijd merkte ze dat bij geen van haar vele behandelaars, in het ziekenhuis en in het revalidatiecentrum, specifieke kennis was over de langetermijnevolgen van een IC-opname.

Terugkijkend vindt ze het jammer dat er geen aandacht was voor haar cognitieve problemen, zoals concentratiestoornissen, vergeetachtigheid en de overgevoeligheid voor prikkels.

Pas na twee jaar was ze in staat haar werkzaamheden weer op te pakken. Al die jaren hield ze last van spierzwakte, extreme vermoeidheid, concentratiestoornissen en overgevoeligheid voor lawaai, licht en drukte. Uiteindelijk heeft ze haar werk als arts moeten neerleggen.

Pas toen ze in de Kruispunt-documentaire *Uit de tijd gevallen* drie IC-patiënten en een intensivist hoorde praten over de gevolgen van een IC-opname, viel bij haar het kwartje. De beschreven problemen bleken identiek aan de hare. Op

dat moment werd het haar duidelijk dat haar onbegrepen klachten het gevolg waren van haar kritieke ziekte en de IC-behandeling: het Post Intensive Care Syndroom. Ze is nu, ruim acht jaar later, behoorlijk hersteld. Haar belastbaarheid is nog altijd verminderd, ze is snel vermoeid en heeft nog weinig spierkracht. Ondanks deze restverschijnselen zet ze zich als IC-ervaringsdeskundige binnen FCIC in voor bekendheid van PICS, voor vroege revalidatie en voor IC-nazorg voor alle IC-patiënten.

IC-patiënten behoren tot de allerziekste en daarmee misschien wel de meest complexe patiënten binnen onze gezondheidszorg. Ondanks de grote variatie in onderliggende ziekten vormen zij een eigen omschreven populatie, met IC-specifieke medisch-technische behandelingen die nodig zijn voor overleving van de kritieke ziekteperiode, met IC-gerelateerde risicofactoren, en korte- en langetermijengevolgen voor het functioneren. Voor vele IC-patiënten zal de IC-behandeling leiden tot een goed en gezond leven, zonder (belangrijke) beperkingen. Voor anderen zullen de kritieke ziekte en IC-behandeling grote gevolgen hebben: een verhoogde kans op overlijden en het ontwikkelen van het post intensive care syndroom (PICS/ PICS-Family) (Brackel et al. 2015).

Er zijn verschillende manco's in de huidige zorg voor deze hoog complexe patiënten waardoor dezen veelal langdurige beperkingen blijven houden in het dagelijks functioneren:

- *Onwetendheid:* Van een aantal effectieve revalidatie-interventies is bekend dat deze veilig op de IC kunnen worden uitgevoerd. Echter, veel van deze behandelingen zijn nog niet breed geïmplementeerd en in veel ziekenhuizen is nog geen sprake van een interprofessionele aanpak. Ook is er nog onvoldoende kennis over voorspellende factoren voor herstel, waardoor patiënten met een verhoogd risico op een moeizaam herstel niet kunnen worden geïdentificeerd tijdens IC- of ziekenhuisopname, zodat er niet zo vroeg als je zou willen kan worden geanticipeerd op het revalidatietraject.
- *Onzichtbaarheid:* Na ontslag van de IC 'verdwijnt' de patiënt in de populatie van de onderliggende ziekte. Hij wordt behandeld voor de onderliggende ziekte door het betreffende medisch specialisme, waarbij vaak onvoldoende aandacht is voor, en kennis over de uiteenlopende lichamelijke, psychische en cognitieve problemen.
- *Onbekendheid:* Symptomen van PICS worden niet herkend omdat er bij medisch specialisten en op de verpleegafdelingen onvoldoende kennis is over de gevolgen van een IC-opname.

- In de eerste lijn zien huisartsen en fysiotherapeuten binnen hun praktijk slechts sporadisch een ex-IC-patiënt en herkennen ze de specifieke post-IC-problematiek niet, waardoor zij niet goed in staat zijn om stoornissen en beperkingen vast te stellen, prioriteiten te bepalen en de meest adequate behandeling te kiezen met betrekking tot fysieke activiteit en training.
- *Onlogisch*: De IC-behandeling is intensief en kostbaar en voor de patiënt en familie zeer belastend. Nadat er zoveel moeite is gedaan en kostbare zorg is geleverd om de patiënt te laten overleven, is het niet logisch de behandeling van PICS niet te continueren in de post-IC-fase. Daarnaast is het binnen onze gezondheidszorg moeilijk om, indien er meerdere disciplines zijn betrokken, continuïteit van zorg te bieden in het continuüm van transities van IC naar verpleegafdeling, naar huis en eerste lijn, revalidatie of verpleeghuisinstelling.
- *Onderbehandeling*: Er bestaan geen zorgpad en geen revalidatie of paramedische behandelrichtlijnen voor patiënten met PICS, waar die bijvoorbeeld voor patiënten met een beroerte, kanker of hartfalen wel beschikbaar zijn. Ook vanuit de vele gesprekken met IC-overlevenden weten we dat de revalidatiebehandeling na ontslag uit het ziekenhuis onvoldoende aansluit bij de behoeften van de patiënt en de specifieke gevolgen van een IC-opname en PICS.

11 Verbinding van onderzoek, patiëntenzorg en onderwijs

Het is mijn uitdaging om vanuit het lectoraat Revalidatie in de Acute Zorg – deel uitmakend van het Amsterdam Centre for Applied Research, ACHIEVE, aan de faculteit Gezondheid, en verweven met de afdeling Revalidatie van het Academisch Medisch Centrum (AMC) – een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van herstel en overleving van IC-patiënten.

ACHIEVE is het expertisecentrum van de faculteit Gezondheid aan de Hogeschool van Amsterdam waar interprofessioneel onderzoek, onderwijs en de zorgpraktijk centraal staan. ACHIEVE profileert zich onder andere met het onderzoeksprogramma Complex Care – over complexe zorgproblematiek. Met ACHIEVE zoeken we naar innovatieve oplossingen voor praktische vraagstukken uit het werkveld. Als interprofessioneel expertisecentrum wordt de inhoud van onderzoek mede bepaald door wederzijdse beïnvloeding van professionals, onderzoekers, docenten en studenten, waardoor de inzichten die ontstaan de grenzen van het eigen vak overstijgen. En dat is noodzakelijk in de revalidatie van complexe patiënten waarbij zowel lichamelijke, cognitieve als psychische problemen het dagelijks functioneren beperken en maatschappelijke participatie belemmeren.

Het lectoraat borduurt voort op de reeds lopende wetenschappelijke en praktijkgerichte projecten, waarbij deze unieke samenwerking tussen het AMC en ACHIEVE-HvA nog meer kansen biedt om de resultaten van onderzoeken te vertalen naar het onderwijs en de praktijk.

In samenwerking met de leerstoelen Revalidatie van prof. Frans Nollet en Fysiotherapie van prof. Raoul Engelbert en de lectoraten Fysiotherapie, Ergotherapie, Oefentherapie, Integratie psychiatrische en somatische zorg, Transmurale ouderenzorg en Perioperatieve zorg, draagt dit lectoraat bij aan de ontwikkeling van de interprofessionele behandeling van patiënten en hun omgeving met een complexe zorgvraag.

Deze verbinding van onderzoek, onderwijs en zorg vind ik een prachtige constructie. Docenten die een promotietraject doorlopen, ontwikkelen een kritische en academische attitude, en naast kennis en onderzoeksvaardigheden worden zij ook specialist op een deel van het vakgebied. Als *professional in the lead* zijn zij met hun enthousiasme en specialistische kennis een inspiratiebron en hebben hiermee een toegevoegde waarde voor het onderwijs.

Door jonge zorgprofessionals tijdens hun opleiding te laten kennismaken met, en enthousiast te krijgen voor het doen van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek, en in het onderwijs gebruik te maken van de kennis die voortkomt uit onderzoeken en *best practices* voor deze patiënten met complexe gezondheidsproblemen, leiden we paramedici en verpleegkundigen op die bij het afronden van hun bacheloropleiding klaar zijn voor het echte 'complexe' werk.

12 Tijd voor zorg voor kwaliteit van overleving van patiënten met een complexe zorgvraag

Natuurlijk zijn er nog heel veel vragen, maar gelukkig is er binnen het lectoraat en bij onze samenwerkingspartners in het AMC, de HvA, Nederland, Europa en de rest van de wereld al heel veel kennis en expertise beschikbaar die we kunnen inzetten om het functioneel herstel van deze complexe patiënten na een kritieke ziekte en ziekenhuisopname te verbeteren.

Veel van de zorgprofessionals die we opleiden, zullen in hun toekomstige baan, ongeacht of ze werkzaam zijn in ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatie of bij patiënten thuis, te maken krijgen met patiënten met het post intensive care syndroom of het post hospital syndroom.

Mijn uitdaging is om bruggen te bouwen, kennis en expertise te bundelen om patiënten en hun familie maximaal te ondersteunen gedurende de lange revalidatie tijdens en na een ziekenhuisopname.

Samen maken we werk van de kwaliteit van overleving.

Met onderstaande aandachtspunten bouwen we verder op de eerdergenoemde en lopende projecten (zie de voorgaande teksten in de kaders).

- We willen beter begrijpen wat de gevolgen zijn van acute ziekte en ziekenhuisopname voor het functioneren. Als we weten wat er gebeurt in de spieren, zenuwen en de hersenen en andere vitale organen, dan kunnen we ook op zoek naar innovatieve revalidatiebehandelingen om de achteruitgang in het functioneren te voorkomen en te beperken.
- Belangrijk hierbij is dat we onderzoeken welke patiënten het grootste risico lopen op achteruitgang van het functioneren, en welke patiënten het meest baat hebben bij een interprofessionele revalidatiebehandeling. Door groepen patiënten systematisch op te volgen en met relevante uitkomstmaten het functioneren in de tijd vast te leggen kunnen we risicoprofielen opstellen, zodat we kunnen voorspellen hoe het herstel van individuele patiënten – meest waarschijnlijk – zal verlopen.
- Een belangrijk aandachtspunt is samenwerking met de eerste lijn en revalidatiecentra om de revalidatiebehandeling zodanig te organiseren dat we continuïteit kunnen bieden van het ziekenhuis tot de voordeur van de patiënt. Wat zou het mooi zijn als we een netwerk met mede bevlogen professionals kunnen maken met wie we gezamenlijk de complexe patiënt maximaal kunnen begeleiden in zijn revalidatie traject.
- Het onderwijs vormt een belangrijke schakel in het vertalen van kennis naar de praktijk. Onze bevlogen docenten en studenten doen onderzoek, ontwikkelen academische vaardigheden en leren veel over een specifiek onderwerp. Docenten worden experts voor de klas en de studenten nemen deze kennis mee in hun verdere loopbaan.

Over vijf jaar

Over vijf jaar werken er continu studenten, docenten en zorgprofessionals samen aan interprofessioneel praktijkgericht onderzoek naar, en de implementatie van revalidatie-interventies voor complexe ziekenhuispatiënten. Om optimaal aan te sluiten bij de behoeften en voorkeuren van de patiënten worden patiënten en andere ervaringsdeskundigen betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek van het lectoraat.

De onderzoeken met betrekking tot IC-patiënten vormen een blauwdruk voor de toekomstige projecten voor ouderen en chirurgische patiënten. Ook voor deze groepen blijven we ons richten op het ontwikkelen van revalidatie-interventies tij-

dens en rond ziekenhuisopname, zodat we ook voor deze kwetsbare patiënten de gevolgen van kritieke ziekte en ziekenhuisopname zo veel mogelijk beperken.

Dank!

Ik ervaar het als een groot voorrecht en plezier om als lector Revalidatie in de Acute Zorg te mogen werken binnen het kenniscentrum ACHIEVE aan de Hogeschool van Amsterdam. Ik ben daarvoor vele mensen erg dankbaar. Een aantal van hen ga ik expliciet bedanken, in de hoop dat degenen die ik niet bij naam noem mij dit niet kwalijk zullen nemen.

Ik dank het College van Bestuur van de Hogeschool van Amsterdam en de Raad van Bestuur van het AMC en de UvA in de personen van rector Huib de Jong en Marcel Levi voor het in mij gestelde vertrouwen.

Ook dank ik Rien de Vos, voormalig decaan, en Wilma Scholte op Reimer, decaan van de faculteit Gezondheid, die de weg voor dit lectoraat hebben vrijgemaakt en de totstandkoming hebben gefaciliteerd.

Frans Nollet, hoofd van de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het AMC. Ik wil je bedanken voor jouw jarenlange steun om onderzoek te doen en het onderwerp Revalidatie van IC-patiënten binnen het AMC, en ook nationaal en internationaal op de kaart te zetten. Ik waardeer het enorm dat je het lectoraat ondersteunt en mij de mogelijkheid biedt om deze stap te zetten.

Raoul Engelbert, ik ben je dankbaar voor jouw goede raad en voor alle deuren die jij opent en waar je mij mee doorheen neemt. Jouw enthousiasme en eeuwig optimisme werken bijzonder aanstekelijk. Ik bewonder je vermogen om mensen met elkaar te verbinden. Ik kijk ernaar uit om samen de revalidatie voor kwetsbare patiënten tijdens en rond ziekenhuisopname verder te verbeteren.

Praktijkgericht onderzoek valt of staat met de input van professionals, werkzaam in de praktijk, en van ervaringsdeskundigen. Het is de wederzijdse kruisbestuiving van iedereen die betrokken is bij het lectoraat die het mogelijk maakt dat we relevant onderzoek kunnen doen waar patiënten direct van profiteren.

De medewerkers van de afdeling Revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder Anita Beelen, en van de Intensive Care, Dave Dongelmans en Janneke Horn, wil ik bedanken voor hun inspiratie en prettige samenwerking.

De promovendi, Daniela Dettling, Juultje Sommers, Maarten van Egmond, Jesse Aarden en Mel Major, die met de combinatiefunctie van fysiotherapeut-onderzoeker en docent-onderzoeker een sleutelrol vervullen in de verbinding zorg, onderzoek en onderwijs. Jullie expertise, gezonde nieuwsgierigheid, kritische houding en enorme drive om met onderzoek de zorg voor kwetsbare patiënten te verbeteren zijn goud waard.

Ook de samenwerking met de andere lectoraten binnen ACHIEVE zijn een enorme meerwaarde voor het lectoraat. Raoul Engelbert, Bianca Buurman, Hester Vermeulen, Margo van Hartingsveldt, Bart Visser, Corine Latour en Stephan Ramaekers: met onze bundeling van krachten kunnen we het verschil maken voor complexe patiënten.

Bijzonder inspirerend is de samenwerking met een groot aantal ervaringsdeskundigen die zich inzetten voor aandacht voor de problematiek van en goede zorg voor IC-patiënten. Marianne, Marjolein, Idelette en Stephan: ik bewonder jullie enorme drive, inzet en veerkracht. Het is ongelooflijk wat jullie allemaal al tot stand hebben gebracht.

Samen met jullie inbreng en die van al die collega's die ik niet heb genoemd, hoop ik dat we met het lectoraat verder kunnen bouwen. Met jullie kennis, kunde en passie zie ik dit vol vertrouwen tegemoet.

Ten slotte wil ik mijn lieve schaats- en hardloophvrienden bedanken voor de fijne en noodzakelijke lichaamsbeweging en ontspanning naast het zittende kantoorbestaan.

Mijn ouders en schoonmoeder die me altijd hebben gestimuleerd en de ruimte gegeven om mijn weg te gaan. Jullie zijn mijn grote voorbeeld als het gaat om een leven lang gezond bewegen.

Jelle, Sjoerd en Femke, we zeggen vaak: 'vertel eens alles wat je weet', en komen er dan achter dat er zoveel meer is dan een 'roze olifant'. Wat een leuke en inspirerende gesprekken zijn dat. Ik heb vandaag geprobeerd om 'alles wat ik over mijn werk weet' aan jullie te vertellen. 'Alles' is toch weer niet gelukt, maar ik hoop dat ik jullie wel heb kunnen uitleggen *wat* we met alle mensen met wie ik samenwerk doen, en vooral *waarom*.

Het laatste woord is voor Boudewijn. Ik ben zo dankbaar voor al dertig jaar gelukkig samen zijn. Wat hebben we het toch fijn met elkaar. We blijven het leven vieren en koesteren onze kwaliteit van leven.

Ik heb gezegd.

Curriculum vitae

Marike van der Schaaf (1968) behaalde in 1991 het diploma fysiotherapie aan de Hogeschool van Amsterdam. Na enkele jaren te hebben gewerkt in verschillende revalidatiecentra en ziekenhuizen, werkt ze sinds 1994 op de afdeling Revalidatie van het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Als fysiotherapeut werkte ze op alle klinische afdelingen met de intensive care als specialisatie. In 2004 studeerde zij cum laude af aan de masteropleiding Evidence Based Practice aan de Universiteit van Amsterdam. De combinatie van patiëntenzorg en onderzoek resulteerde in 2009 in haar proefschrift *Functional Recovery after Critical Illness*.

Sindsdien werkt zij als senioronderzoeker op de afdeling Revalidatie. Haar onderzoek is gericht op de wetenschappelijke onderbouwing en de ontwikkeling van de revalidatie van ziekenhuispatiënten die complexe zorg nodig hebben.

Sinds 2015 is Marike van der Schaaf tevens werkzaam als lector Revalidatie in de Acute Zorg bij de faculteit Gezondheid van de Hogeschool van Amsterdam. De ruim dertig nationale en vele internationale publicaties en presentaties op (inter) nationale congressen onderstrepen haar visie dat het ontwikkelen en verspreiden van nieuwe kennis een belangrijke rol van de wetenschap is.

Marike van der Schaaf zit in het bestuur van het European Mobilization Network en is lid van de Nazorgcommissie van de Nederlandse Vereniging van Intensive Care (NVIC) en Stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC).

Referenties

- Agard, A. S., I. Egerod, E. Tonnesen en K. Lomborg (2012). "Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge." *Intensive Crit Care Nurs* 28(2): 105-113.
- Beusekom van, I., F. Bakhshi-Raiez, N. F. de Keizer, D. A. Dongelmans and M. Van der Schaaf (2016). "Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review." *Crit Care* 20(1): 16.
- Bienvenu, O. J., E. Colantuoni, P. A. Mendez-Tellez, C. Shanholtz, C. R. Dennison-Himmel-farb, P. J. Pronovost en D. M. Needham (2015). "Cooccurrence of and remission from general anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder symptoms after acute lung injury: a 2-year longitudinal study." *Crit Care Med* 43(3): 642-653.
- Born, S. A. van den-van Zanten, D.A. Dongelmans, R. Vink and M. Van der Schaaf. (2016). "Caregiver Strain and Post-traumatic Stress Symptoms of Informal Caregivers of Intensive Care Unit Survivors." *Rehabilitation Psychology* (in press).
- Brackel, M., M. Van der Schaaf, D. Dijk van. (2015). "Nazorg IC moet uit de kinderschoenen." *Medisch Contact*(Dec 10): 2.
- Brummel, N. E., J. C. Jackson, T. D. Girard, P. P. Pandharipande, E. Schiro, B. Work, B. T. Pun, L. Boehm, T. M. Gill en E. W. Ely (2012). "A combined early cognitive and physical rehabilitation program for people who are critically ill: the activity and cognitive therapy in the intensive care unit (ACT-ICU) trial." *Phys. Ther.* 92(12): 1580-1592.
- Burtin, C., B. Clerckx, C. Robbeets, P. Ferdinande, D. Langer, T. Troosters, G. Hermans, M. Decramer en R. Gosselink (2009). "Early exercise in critically ill patients enhances short-term functional recovery." *Crit Care Med.* 37(9): 2499-2505.
- Centraal Planbureau (2008). *Stijgende zorguitgaven, nieuwe medische technologie en het Baumol effect*. Den Haag, CPB.
- Choi, J., L. A. Hoffman, R. Schulz, D. Ren, M. P. Donahoe, B. Given en P. R. Sherwood (2013). "Health risk behaviors in family caregivers during patients' stay in intensive care units: a pilot analysis." *Am J Crit Care* 22(1): 41-45.
- Covinsky, K. E., E. Pierluissi en C. B. Johnston (2011). "Hospitalization-associated disability: "She was probably able to ambulate, but I'm not sure"." *JAMA* 306(16): 1782-1793.
- Darlington, A. S., D. W. Dippel, G. M. Ribbers, R. van Balen, J. Passchier en J. J. Busschbach (2009). "A prospective study on coping strategies and quality of life in patients after stroke, assessing prognostic relationships and estimates of cost-effectiveness." *J Rehabil Med* 41(4): 237-241.
- Davidson, J. E., C. Jones en O. J. Bienvenu (2012). "Family response to critical illness: post-intensive care syndrome-family." *Crit Care Med* 40(2): 618-624.
- Davydow, D. S., S. V. Desai, D. M. Needham en O. J. Bienvenu (2008). "Psychiatric morbidity in survivors of the acute respiratory distress syndrome: a systematic review." *Psychosom Med* 70(4): 512-519.
- Davydow, D. S., J. M. Gifford, S. V. Desai, D. M. Needham en O. J. Bienvenu (2008). "Post-traumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review." *Gen Hosp Psychiatry* 30(5): 421-434.

- Davydow, D. S., C. L. Hough, D. Zatzick en W. J. Katon (2014). "Psychiatric symptoms and acute care service utilization over the course of the year following medical-surgical ICU admission: a longitudinal investigation*." *Crit Care Med* 42(12): 2473-2481.
- Desai, S. V., T. J. Law en D. M. Needham (2011). "Long-term complications of critical care." *Crit Care Med*. 39(2): 371-379.
- Dettling-Ihnenfeldt, D. S., A. E. De Graaff, F. Nollet en M. Van der Schaaf (2015). "Feasibility of Post-Intensive Care Unit Clinics: an observational cohort study of two different approaches." *Minerva Anestesiol* 81(8): 865-875.
- Dettling-Ihnenfeldt, D. S., A. E. de Graaff, A. Beelen, F. Nollet en M. Van der Schaaf (2016). "Coping Style and Quality of Life in Dutch Intensive Care Unit Survivors." *Rehabil Psychol*.
- Egmond van, M. A., M. Van der Schaaf, J. H. Klinkenbijl, R. H. Engelbert en M. I. van Berge Henegouwen (2016). "Preoperative functional status is not associated with postoperative surgical complications in low risk patients undergoing esophagectomy." *Dis Esophagus*.
- Eisenberg, S. A., B. J. Shen, E. R. Schwarz en S. Mallon (2012). "Avoidant coping moderates the association between anxiety and patient-rated physical functioning in heart failure patients." *J Behav Med* 35(3): 253-261.
- Elfstrom, M., A. Ryden, M. Kreuter, C. Taft en M. Sullivan (2005). "Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion." *J Rehabil Med* 37(1): 9-16.
- Elliott, D., J. E. Davidson, M. A. Harvey, A. Bemis-Dougherty, R. O. Hopkins, T. J. Iwashyna, J. Wagner, C. Weinert, H. Wunsch, O. J. Bienvenu, G. Black, S. Brady, M. B. Brodsky, C. Deutschman, D. Doepp, C. Flatley, S. Fosnight, M. Gittler, B. T. Gomez, R. Hyzy, D. Louis, R. Mandel, C. Maxwell, S. R. Muldoon, C. S. Perme, C. Reilly, M. R. Robinson, E. Rubin, D. M. Schmidt, J. Schuller, E. Scruth, E. Siegal, G. R. Spill, S. Sprenger, J. P. Straumanis, P. Sutton, S. M. Swoboda, M. L. Twaddle en D. M. Needham (2014). "Exploring the Scope of Post-Intensive Care Syndrome Therapy and Care: Engagement of Non-Critical Care Providers and Survivors in a Second Stakeholders Meeting." *Crit Care Med*.
- Ely, E. W., S. Gautam, R. Margolin, J. Francis, L. May, T. Speroff, B. Truman, R. Dittus, R. Bernard en S. K. Inouye (2001). "The impact of delirium in the intensive care unit on hospital length of stay." *Intensive Care Med*. 27(12): 1892-1900.
- Endler, N. P. en J. D. A. Parker (1994). "Assessment of multidimensional coping: Task, emotion, and avoidance strategies." *Psychological Assessment* 61(1): 50-60.
- Falvey, J. R., K. K. Mangione en J. E. Stevens-Lapsley (2015). "Rethinking Hospital-Associated Deconditioning: Proposed Paradigm Shift." *Phys Ther* 95(9): 1307-1315.
- Fan, E., D. W. Dowdy, E. Colantuoni, P. A. Mendez-Tellez, J. E. Sevransky, C. Shanholtz, C. R. Himmelfarb, S. V. Desai, N. Ciesla, M. S. Herridge, P. J. Pronovost en D. M. Needham (2014). "Physical complications in acute lung injury survivors: a two-year longitudinal prospective study." *Crit Care Med* 42(4): 849-859.
- Fan, E., J. M. Zanni, C. R. Dennison, S. J. Lepre en D. M. Needham (2009). "Critical illness neuromyopathy and muscle weakness in patients in the intensive care unit." *AAC-N.Adv.Crit Care* 20(3): 243-253.
- Feeney, C., J. V. Reynolds en J. Hussey (2011). "Preoperative physical activity levels and postoperative pulmonary complications post-esophagectomy." *Dis Esophagus* 24(7): 489-494.

- Friedrich, O., M. B. Reid, G. Van den Berghe, I. Vanhorebeek, G. Hermans, M. M. Rich en L. Larsson (2015). "The Sick and the Weak: Neuropathies/Myopathies in the Critically Ill." *Physiol Rev* 95(3): 1025-1109.
- Griffiths, J., R. A. Hatch, J. Bishop, K. Morgan, C. Jenkinson, B. H. Cuthbertson en S. J. Brett (2013). "An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study." *Crit Care* 17(3): R100.
- Gruther, W., T. Benesch, C. Zorn, T. Paternostro-Sluga, M. Quittan, V. Fialka-Moser, C. Spiss, F. Kainberger en R. Crevenna (2008). "Muscle wasting in intensive care patients: ultrasound observation of the M. quadriceps femoris muscle layer." *J.Rehabil.Med.* 40(3): 185-189.
- Hermans, G. en G. Van den Berghe (2015). "Clinical review: intensive care unit acquired weakness." *Crit Care* 19: 274.
- Hermans, G., H. Van Mechelen, B. Clerckx, T. Vanhullebusch, D. Mesotten, A. Wilmer, M. P. Casaer, P. Meersseman, Y. Debaveye, S. Van Cromphaut, P. J. Wouters, R. Gosselink en G. Van den Berghe (2014). "Acute outcomes and 1-year mortality of ICU-acquired weakness: A cohort study and propensity matched analysis." *Am J Respir Crit Care Med*.
- Herridge, M. en J. I. Cameron (2013). "Disability after critical illness." *N Engl J Med* 369(14): 1367-1369.
- Herridge, M. S., A. M. Cheung, C. M. Tansey, A. Matte-Martyn, N. Diaz-Granados, F. Al-Saidi, A. B. Cooper, C. B. Guest, C. D. Mazer, S. Mehta, T. E. Stewart, A. Barr, D. Cook en A. S. Slutsky (2003). "One-year outcomes in survivors of the acute respiratory distress syndrome." *N.Engl.J.Med.* 348(8): 683-693.
- Herridge, M. S., L. M. Chu, A. Matte, G. Tomlinson, L. Chan, C. Thomas, J. O. Friedrich, S. Mehta, F. Lamontagne, M. Levasseur, N. D. Ferguson, N. K. Adhikari, J. C. Rudkowski, H. Meggison, Y. Skrobik, J. Flannery, M. Bayley, J. Batt, C. Dos Santos, S. E. Abbey, A. Tan, V. Lo, S. Mathur, M. Parotto, D. Morris, L. Flockhart, E. Fan, C. M. Lee, M. E. Wilcox, N. Ayas, K. Choong, R. Fowler, D. C. Scales, T. Sinuff, B. H. Cuthbertson, L. Rose, P. Robles, S. Burns, M. Cypel, L. Singer, C. Chaparro, C. W. Chow, S. Keshavjee, L. Brochard, P. Hebert, A. S. Slutsky, J. C. Marshall, D. Cook, J. I. Cameron, R. P. Investigators en the Canadian Critical Care Trials Group (2016). "The RECOVER Program: Disability Risk Groups & One Year Outcome after $\geq$ 7 Days of Mechanical Ventilation." *Am J Respir Crit Care Med*.
- Herridge, M. S., C. M. Tansey, A. Matte, G. Tomlinson, N. Diaz-Granados, A. Cooper, C. B. Guest, C. D. Mazer, S. Mehta, T. E. Stewart, P. Kudlow, D. Cook, A. S. Slutsky en A. M. Cheung (2011). "Functional disability 5 years after acute respiratory distress syndrome." *N.Engl.J.Med.* 364(14): 1293-1304.
- Hesselink, A. E., B. W. Penninx, M. A. Schlosser, H. A. Wijnhoven, D. A. van der Windt, D. M. Kriegsman en J. T. van Eijk (2004). "The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD." *Qual Life Res* 13(2): 509-518.
- Hopkins, R. O., M. R. Suchyta, T. J. Farrer en D. Needham (2012). "Improving post-intensive care unit neuropsychiatric outcomes: understanding cognitive effects of physical activity." *Am J Respir Crit Care Med* 186(12): 1220-1228.

- Huber, M., J. A. Knottnerus, L. Green, H. van der Horst, A. R. Jadad, D. Kromhout, B. Leonard, K. Lorig, M. I. Loureiro, J. W. van der Meer, P. Schnabel, R. Smith, C. van Weel en H. Smid (2011). "How should we define health?" *BMJ* 343: d4163.
- Hulzebos, E. H., P. J. Helders, N. J. Favie, R. A. De Bie, A. Brutel de la Riviere en N. L. Van Meeteren (2006). "Preoperative intensive inspiratory muscle training to prevent postoperative pulmonary complications in high-risk patients undergoing CABG surgery: a randomized clinical trial." *JAMA* 296(15): 1851-1857.
- Hulzebos, E. H. en N. L. van Meeteren (2016). "Making the elderly fit for surgery." *Br J Surg* 103(2): e12-15.
- Im, K., S. H. Belle, R. Schulz, A. B. Mendelsohn, L. Chelluri en Q.-M. Investigators (2004). "Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (> or =48 hours) mechanical ventilation in the ICU." *Chest* 125(2): 597-606.
- Iwashyna, T. J. (2010). "Survivorship will be the defining challenge of critical care in the 21st century." *Ann Intern Med* 153(3): 204-205.
- Iwashyna, T. J., E. W. Ely, D. M. Smith en K. M. Langa (2010). "Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis." *JAMA* 304(16): 1787-1794.
- Jackson, J. C., E. W. Ely, M. C. Morey, V. M. Anderson, L. B. Denne, J. Clune, C. S. Siebert, K. R. Archer, R. Torres, D. Janz, E. Schiro, J. Jones, A. K. Shintani, B. Levine, B. T. Pun, J. Thompson, N. E. Brummel en H. Hoenig (2012). "Cognitive and physical rehabilitation of intensive care unit survivors: results of the RETURN randomized controlled pilot investigation." *Crit Care Med*. 40(4): 1088-1097.
- Jones, C. (2014). "Recovery post ICU." *Intensive Crit Care Nurs* 30(5): 239-245.
- Jutte, J. E., C. T. Erb en J. C. Jackson (2015). "Physical, Cognitive, and Psychological Disability Following Critical Illness: What Is the Risk?" *Semin Respir Crit Care Med* 36(6): 943-958.
- Kaljouw, M., en Vliet van, K. (2015). *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren*. Den Haag Zorginstituut Nederland.
- Kayambu, G., R. Boots en J. Paratz (2013). "Physical therapy for the critically ill in the ICU: a systematic review and meta-analysis." *Crit Care Med* 41(6): 1543-1554.
- Kerckhoffs, M. C., I. W. Soliman, A. E. Wolters, L. Kok, M. van der Schaaf en D. van Dijk (2016). "[Long-term outcomes of ICU treatment]." *Ned Tijdschr Geneesk* 160: A9653.
- Kho, M. E., R. A. Martin, A. L. Toonstra, J. M. Zanni, E. C. Manthey, A. Nelliott en D. M. Needham (2015). "Feasibility and safety of in-bed cycling for physical rehabilitation in the intensive care unit." *J Crit Care*.
- Kortebein, P. (2009). "Rehabilitation for hospital-associated deconditioning." *Am J Phys Med Rehabil* 88(1): 66-77.
- Kortebein, P., T. B. Symons, A. Ferrando, D. Paddon-Jones, O. Ronsen, E. Protas, S. Conger, J. Lombeida, R. Wolfe en W. J. Evans (2008). "Functional impact of 10 days of bed rest in healthy older adults." *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 63(10): 1076-1081.
- Kress, J. P. en J. B. Hall (2014). "ICU-acquired weakness and recovery from critical illness." *N Engl J Med* 370(17): 1626-1635.
- Krumholz, H. M. (2013). "Post-hospital syndrome—an acquired, transient condition of generalized risk." *N Engl J Med* 368(2): 100-102.
- Latronico, N., E. Nisoli en M. Eikermann (2013). "Muscle weakness and nutrition in critical illness: matching nutrient supply and use." *Lancet Respir Med* 1(8): 589-590.

- Latronico, N., I. Shehu en E. Seghelini (2005). "Neuromuscular sequelae of critical illness." *Curr Opin Crit Care* 11(4): 381-390.
- Mastorakos, G., M. Pavlatou, E. Diamanti-Kandarakis en G. P. Chrousos (2005). "Exercise and the stress system." *Hormones (Athens)* 4(2): 73-89.
- Middleton, J. W., G. K. Simpson, A. De Wolf, R. Quirk, J. Descallar en I. D. Cameron (2014). "Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury." *Arch Phys Med Rehabil* 95(7): 1312-1319.
- Needham, D. M., J. Davidson, H. Cohen, R. O. Hopkins, C. Weinert, H. Wunsch, C. Zawistowski, A. Bemis-Dougherty, S. C. Berney, O. J. Bienvenu, S. L. Brady, M. B. Brodsky, L. Denehy, D. Elliott, C. Flatley, A. L. Harabin, C. Jones, D. Louis, W. Meltzer, S. R. Muldoon, J. B. Palmer, C. Perme, M. Robinson, D. M. Schmidt, E. Scruth, G. R. Spill, C. P. Storey, M. Render, J. Votto en M. A. Harvey (2012). "Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference." *Crit Care Med* 40(2): 502-509.
- Needham, D. M., D. R. Feldman en M. E. Kho (2011). "The functional costs of ICU survivorship. Collaborating to improve post-ICU disability." *Am J Respir Crit Care Med* 183(8): 962-964.
- NICE (2015). *Focus op IC; jaarboek 2014* Amsterdam.
- NIGB (2016). "Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB)." 2016.
- Parry, S. M., C.L. Granger, S. Berney, J. Jones, L. Beach, D. E.I. Ansary, R. Koopman and L. Denehy. (2015). "Assessment of impairment and activity limitations in the critically ill: a systematic review of measurement instruments and their clinimetric properties." *Intensive Care Med*. 41(5):1121-1129.
- Parker, A. M., T. Srichaenchai, S. Raparla, K. W. Schneek, O. J. Bienvenu en D. M. Needham (2015). "Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis." *Crit Care Med* 43(5): 1121-1129.
- Puthuchear, Z. A. en N. Hart (2014). "Skeletal muscle mass and mortality – but what about functional outcome?" *Crit Care* 18(1): 110.
- Puthuchear, Z. A., J. Rawal, M. McPhail, B. Connolly, G. Ratnayake, P. Chan, N. S. Hopkinson, R. Phadke, T. Dew, P. S. Sidhu, C. Velloso, J. Seymour, C. C. Agley, A. Selby, M. Limb, L. M. Edwards, K. Smith, A. Rowleron, M. J. Rennie, J. Moxham, S. D. Harridge, N. Hart en H. E. Montgomery (2013). "Acute skeletal muscle wasting in critical illness." *JAMA* 310(15): 1591-1600.
- Reichardt, L. A., J. J. Aarden, R. van Seben, M. van der Schaaf, R. H. Engelbert, J. A. Bosch, B. M. Buurman en Hospital A. D. L Study Group. (2016). "Unravelling the potential mechanisms behind hospitalization-associated disability in older patients; the Hospital-Associated Disability and impact on daily Life (Hospital-ADL) cohort study protocol." *BMC Geriatr* 16(1): 59.
- Ridder de, D., R. Geenen, R. Kuijer en H. van Middendorp (2008). "Psychological adjustment to chronic disease." *Lancet* 372(9634): 246-255.
- RVZ (2010). *Perspectief op gezondheid 20/20*. Den Haag.
- RVZ (2011). *Ziekenhuislandschap 20/20: Niemandland of Droomland?* Den Haag.
- RVZ (2015). *Wisseling van Perspectief; de werkagenda van de RVS*. Den Haag.
- Schaaf van der, M., A. Beelen en I. Groot de (2000). "Critical illness polyneuropathy: a summary of the literature on rehabilitation outcome." *Disabil.Rehabil.* 22(17): 808-810.

- Schaaf van der, M., A. Beelen en R. Vos de (2004). "Functional outcome in patients with critical illness polyneuropathy." *Disabil.Rehabil.* 26(20): 1189-1197.
- Schaaf van der, M., D. S. Dettling, A. Beelen, C. Lucas, D. A. Dongelmans en F. Nollet (2008). "Poor functional status immediately after discharge from an intensive care unit." *Disabil.Rehabil.* 30(23): 1812-1818.
- Schaaf van der, M., A. Beelen, D. A. Dongelmans, M. B. Vroom en F. Nollet (2009). "Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome." *J Rehabil Med* 41(5): 360-366.
- Schaaf van der, M., A. Beelen, D. A. Dongelmans, M. B. Vroom en F. Nollet (2009). "Poor functional recovery after a critical illness: a longitudinal study." *J Rehabil Med* 41(13): 1041-1048.
- Schaaf van der, M. (2009). *Functional Recovery After Critical Illness*. PhD, University of Amsterdam, The Netherlands.
- Schaaf, van der M. (2011). "Gevolgen van ARDS op lange termijn." *Ned Tijdsschr Geneeskd* 155: A3594.
- Schaaf van der, M., A. Beelen, F. Nollet en D. A. Dongelmans (2012). "Postintensive care syndrome, need for recognition, treatment, research, and expansion of included symptoms." *Crit Care Med.* 40(9): 2742-2743.
- Schaaf van der, M., F. Bakhshi-Raiez, M. Van der Steen, D. A. Dongelmans en N. F. De Keizer (2014). "Recommendations for the organization of intensive care follow-up clinics; report from a survey and conference of Dutch intensive cares." *Minerva Anesthesiol.*
- Schaaf van der, M. Sommers, J. (2015). *Evidence Statement voor fysiotherapie op de intensive care*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum; Springer Media.
- Schweickert, W. D., M. C. Pohlman, A. S. Pohlman, C. Nigos, A. J. Pawlik, C. L. Esbrook, L. Spears, M. Miller, M. Franczyk, D. Deprizio, G. A. Schmidt, A. Bowman, R. Barr, K. E. McCallister, J. B. Hall en J. P. Kress (2009). "Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial." *Lancet* 373 (9678): 1874-1882.
- Sommers, J., R. H. Engelbert, D. Dettling-Ihnenfeldt, R. Gosselink, P. E. Spronk, F. Nollet en M. Van der Schaaf (2015). "Physiotherapy in the intensive care unit: an evidence-based, expert driven, practical statement and rehabilitation recommendations." *Clin Rehabil* 29(11): 1051-1063.
- Sommers, J., T. Vredevelde, R. Lindeboom, F. Nollet, R.H. Engelbert, M. Van der Schaaf. (2016). "The de Morton Mobility Index Is Feasible, Reliable, and Valid in Critically Ill Patients." *Phys Ther.* 2016 Apr 14. [Epub ahead of print]
- Sukantarat, K., S. Greer, S. Brett en R. Williamson (2007). "Physical and psychological sequelae of critical illness." *Br J Health Psychol* 12(Pt 1): 65-74.
- Sukantarat, K. T., P. W. Burgess, R. C. Williamson en S. J. Brett (2005). "Prolonged cognitive dysfunction in survivors of critical illness." *Anaesthesia* 60(9): 847-853.
- Truong, A. D., E. Fan, R. G. Brower en D. M. Needham (2009). "Bench-to-bedside review: mobilizing patients in the intensive care unit—from pathophysiology to clinical trials." *Crit Care* 13(4): 216.
- Valkenet, K., I. G. van de Port, J. J. Dronkers, W. R. de Vries, E. Lindeman en F. J. Backx (2011). "The effects of preoperative exercise therapy on postoperative outcome: a systematic review." *Clin Rehabil* 25(2): 99-111.

- Van Pelt, D. C., R. Schulz, L. Chelluri en M. R. Pinsky (2010). "Patient-specific, time-varying predictors of post-ICU informal caregiver burden: the caregiver outcomes after ICU discharge project." *Chest* 137(1): 88-94.
- Visser, M. M., L. Aben, M. H. Heijenbrok-Kal, J. J. Busschbach en G. M. Ribbers (2014). "The relative effect of coping strategy and depression on health-related quality of life in patients in the chronic phase after stroke." *J Rehabil Med* 46(6): 514-519.
- VRA (2015). Actief nar zelfredzaamheid e neigen regie; position paper Utrecht.
- Wieske, L., D. S. Dettling-Ihnenfeldt, C. Verhamme, F. Nollet, I. N. van Schaik, M. J. Schultz, J. Horn en M. Van der Schaaf (2015). "Impact of ICU-acquired weakness on post-ICU physical functioning: a follow-up study." *Crit Care* 19: 196.
- WHO (1994). International Classification of Diseases (ICD) Geneva, Switzerland.
- WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Geneva, Switzerland.
- Wilson, I. B. en P. D. Cleary (1995). "Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes." *JAMA* 273(1): 59-65.
- Zilberberg, M. D., R. S. Luippold, S. Sulsky en A. F. Shorr (2008). "Prolonged acute mechanical ventilation, hospital resource utilization, and mortality in the United States." *Crit Care Med* 36(3): 724-730.



HVA PUBLICATIES



AFBEELDING
BertZuiderveen.nl



9 789056 297732