

University of Groningen

Patient-reported outcomes after cardiac surgery

Zwiers-Blokzijl, Fredrike

DOI:
[10.33612/diss.131754816](https://doi.org/10.33612/diss.131754816)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2020

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
Zwiers-Blokzijl, F. (2020). *Patient-reported outcomes after cardiac surgery: Things that really matter*. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.131754816>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

CHAPTER
10

ENGLISH SUMMARY
NEDERLANDSE SAMENVATTING
CURRICULUM VITAE
DANKWOORD

ENGLISH SUMMARY

Undergoing cardiac surgery generally has a major impact on patients and their family members. This thesis was conducted to gain more insight into patient-relevant outcomes after cardiac surgery such as quality of life.

A systematic review of cardiac rehabilitation after cardiac surgery shows poor quality of the data collected with a wide variety of outcome measures, so that no reliable conclusions can be reached about the effectiveness of cardiac rehabilitation after cardiac surgery.

An observational study on quality of life in elderly patients (≥ 80 years) one year after coronary artery bypass surgery (CABG) demonstrated a lower quality of life and perceived health status compared to younger patients (<80 years). Many patients aged 80 years or older indicated that in retrospect they would not opt for surgery again. In a large multicentre cohort of patients, the effect of cardiac surgery on quality of life and its variation with age was further studied to identify potential subgroups with a higher risk of deterioration in quality of life. On average, there was an improvement in physical and mental quality of life 1 year after surgery, but a relevant proportion of older patients (≥ 80 years) deteriorated. A high quality of life preoperatively and a reduced left ventricular function were found to be independent risk factors for a reduced quality of life after CABG. In patients after surgical aortic valve replacement, older age and a high preoperative quality of life were identified as independent risk factors for a reduced quality of life after aortic valve replacement.

In a qualitative study six months after CABG, ten in-depth interviews were conducted with patients and their partners to identify potential barriers to return to work. Only half of them had fully returned to work six months after surgery, the other five were still in the process of returning to work. Physical and affective complaints were most frequently mentioned, as was the lack of, or conflicting advice given by the involved healthcare professionals.

The influence of CABG on postoperative cognitive dysfunction (POCD) and quality of life and the association between these two patient-related outcomes were also studied. Three days and six months after surgery, respectively 60% and 33% of patients experienced cognitive impairment. In about half of all patients, there was no change or a decrease in quality of life six months after surgery compared to the quality of life before cardiac surgery. An association between cognitive functioning and quality of life could not be demonstrated.

An intensive cardiac rehabilitation program may improve patient-reported outcomes. The study 'Heart Rehabilitation in patients awaiting Open heart surgery targeting to prevent Complications and to improve Quality of life' (Heart-ROCQ), includes a randomized trial evaluating the effect of a multidisciplinary pre- and

postoperative cardiac rehabilitation program including comprehensive quality of life aspects. This randomized trial started in May 2017.

Patient-reported outcomes after cardiac surgery have been understudied and deserve more attention. A clearly defined set of outcomes is needed for uniformity in research. Often patients do not improve in terms of quality of life after cardiac surgery, and elderly patients in particular are more at risk of deterioration in their postoperative quality of life. The postoperative expectations must be discussed with the patient in order to achieve shared-decision making.

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Het ondergaan van een hartchirurgische ingreep heeft over het algemeen een grote impact op patiënten en diens familieleden. Dit proefschrift werd uitgevoerd om meer inzicht te verkrijgen in voor de patiënt relevante uitkomstmaten na hartchirurgie zoals kwaliteit van leven.

Een systematische review naar hartrevalidatie na hartchirurgie toont een matige kwaliteit van de verzamelde data met een grote variatie aan uitkomstmaten waardoor er geen betrouwbare conclusies kunnen worden getrokken over de effectiviteit van hartrevalidatie na een hartoperatie.

In een observationeel onderzoek naar de kwaliteit van leven bij oudere patiënten (≥ 80 jaar) één jaar na een coronaire bypassoperatie (CABG) werd bij deze ouderen een mindere kwaliteit van leven en ervaren gezondheidstoestand aangetoond ten opzichte van jongere patiënten (< 80 jaar). Veel patiënten van 80 jaar of ouder gaven aan dat ze achteraf gezien niet opnieuw zouden kiezen voor een operatie. In een groot multicenter cohort van patiënten werd het effect van hartchirurgie op de kwaliteit van leven en de variatie hierin met leeftijd verder onderzocht om mogelijke subgroepen te identificeren met een hoger risico op een verslechtering in kwaliteit van leven. Gemiddeld was er sprake van een verbetering van de fysieke en mentale kwaliteit van leven 1 jaar na de operatie, maar bij een relevant deel van de oudere patiënten (≥ 80 jaar) trad een verslechtering op. Een hoge kwaliteit van leven preoperatief en een verminderde linkerventrikelfunctie bleken onafhankelijke risicofactoren voor een verminderde kwaliteit van leven na een CABG. Bij patiënten na een aortaklepvervangning werden oudere leeftijd en een hoge kwaliteit van leven preoperatief geïdentificeerd als onafhankelijke risicofactoren voor een verminderde kwaliteit van leven na de aortaklepvervangning.

In een kwalitatief onderzoek zes maanden na CABG werden tien diepte-interviews gehouden met patiënten en hun partners om mogelijke barrières te identificeren die de terugkeer naar het werk belemmeren. Slechts de helft was zes maanden na de operatie weer volledig aan het werk, de overige vijf waren nog aan het re-integreren. Fysieke en emotionele klachten werden het vaakst genoemd, evenals het ontbreken van, of het geven van tegenstrijdige adviezen door de betrokken zorgverleners.

Ook de invloed van een CABG op postoperatieve cognitieve dysfunctie (POCD) en kwaliteit van leven en de associatie tussen deze beide patiënt-gerelateerde uitkomsten zijn onderzocht. Drie dagen en zes maanden na de operatie, was er bij respectievelijk 60% en 33% van de patiënten sprake van cognitieve stoornissen. Bij ongeveer de helft van alle patiënten was er zes maanden na de operatie geen verandering of een afname van de kwaliteit van leven in vergelijking met voor de hartoperatie. Een associatie tussen cognitief functioneren en kwaliteit van leven kon niet worden aangetoond.

Wellicht kan een intensief hartrevalidatieprogramma de patiënt-gerapporteerde uitkomsten verbeteren. De studie 'Heart Rehabilitation in patients awaiting Open heart surgery targeting to prevent Complications and to improve Quality of life' (Heart-ROCQ) omvat een gerandomiseerde trial waarin het effect van een multidisciplinair pre- en postoperatief hartrevalidatieprogramma wordt geëvalueerd inclusief uitgebreide kwaliteit van leven aspecten. Deze gerandomiseerde studie is in mei 2017 van start gegaan.

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten na hartchirurgie zijn te weinig bestudeerd en verdienen meer aandacht. Een duidelijk gedefinieerde set van uitkomsten is nodig ten behoeve van uniformiteit in onderzoek. Vaak verbeteren patiënten niet na een hartoperatie op het gebied van kwaliteit van leven en vooral oudere patiënten lopen meer risico op een verslechtering van hun postoperatieve kwaliteit van leven. De postoperatieve verwachtingen moeten met de patiënt besproken worden om tot een gedegen gezamenlijke besluitvorming te komen.

DANKWOORD

Zo, en nu is het dus (al) af! De afgelopen jaren heb ik met hart en ziel gewerkt aan mijn proefschrift. Dit had ik niet gekund zonder de samenwerking met, en hulp van, een groot aantal mensen. Ik wil iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de totstandkoming van dit proefschrift en een aantal mensen in het bijzonder.

Professor Mariani, beste Massimo, vanaf dag één van mijn promotietraject heb je mij het vertrouwen gegeven dat dit mij zou gaan lukken terwijl ik er zelf helemaal niet zeker van was. De vergelijking dat een promotietraject is als het beklimmen van een enorme berg en dat ik gewoon moest beginnen met lopen maar vooral niet moest vergeten om onderweg te genieten van het uitzicht, heb ik meer dan eens ter harte genomen. Het was een prachtige tocht, dankjewel voor je begeleiding en voor de vrijheid die ik tijdens mijn traject van je heb gekregen.

Professor Reneman, beste Michiel, de afgelopen jaren heb je heel wat keren Haren-Groningen en weer terug gefietst om aanwezig te zijn bij de maandelijkse overlegmomenten. Ondanks dat we soms anders tegen zaken aankeken, heeft jouw kritische blik mij zeker verder gebracht in het schrijven van alle studieprotocollen en artikelen. Dank voor je begeleiding en alle puntjes op de i.

Dr. Keus, beste Eric, wat was ik blij dat jij samen met Wim en Iwan mij de afgelopen jaren wilde begeleiden. Een copromotor met veel epidemiologische kennis was voor iemand met een wiskundetrauma zoals ik, een enorme geruststelling. Inmiddels durf ik te stellen dat mijn eigen statistische skills gaandeweg de jaren toch ook verbeterd zijn. Dank voor alle korte overlegmomenten op de IC, mijn opname in de EBP-groep op de woensdagmiddag, je coaching van de afgelopen jaren en van de afgelopen maanden in het bijzonder.

Dr. Dieperink, beste Wim, ik ga nooit meer vergeten hoe blij jij was toen ik je eind 2015 kwam vragen of jij mijn copromotor wilde zijn. Ik vond het heel fijn om iemand in 'mijn denktank' te hebben met net als ik verpleegkundige roots. De echt domme vragen bewaarde ik speciaal voor jou ;-). Dank dat ik gebruik mocht maken van al jouw hulplijntjes, dropjes en de momenten van gewoon even kletsen. Als ik ooit moet revalideren regel jij dan de Tibetaanse klankschalen?

Professor van der Horst, beste Iwan, jij mag in dit rijtje niet ontbreken want ondanks je verhuizing naar Maastricht ben je mij blijven steunen. Je inzet, didactische talent en early morning reviews waren voor mij erg motiverend en ik weet zeker dat je de komende jaren nog veel meer studenten en hopelijk ook verpleegkundigen zal weten te enthousiasmeren voor het doen van medisch wetenschappelijk onderzoek. 'Keep it simple' is en blijft het beste advies voor een (beginnend) onderzoeker.

De leden van de beoordelingscommissie, prof. dr. T. Ebels, prof. dr. M.W.M. Post en prof. dr. J.G. Grandjean wil ik bedanken voor het lezen en beoordelen van mijn proefschrift.

Dr. Houterman, beste Saskia, medio 2016 hadden we voor het eerst contact in verband met de plannen voor een multicenter studie met data van de Nederlandse Hart Registratie. Vele gezellige bezoeken aan Eindhoven volgden in de jaren daarna en uiteindelijk zijn er drie prachtige artikelen ontstaan welke er zonder jouw toedoen echt niet waren gekomen. Super bedankt voor al jouw enthousiaste en vrolijke berichten en je verfrissende, duidelijke uitleg van allerlei statistische analyses. Als je ooit een epidemiologieboek gaat schrijven, ben ik de eerste die het koopt.

Mijn paranimfen Karin de Gooijer en Janneke Huijben; wat ben ik blij dat jullie vandaag naast mij staan. Alledrie uit hetzelfde hout gesneden (grote mond, klein hartje) maar altijd oprecht. Dank voor jullie hulp, geouwehoer en organisatietalent van de afgelopen maanden, jullie zijn schatten.

Mijn VS/PA collega's, lieve Karin, Mark, Corina, Kim, Mariëlle en Corline; wat ben ik blij met jullie als mijn directe collega's. Dank voor al jullie steun de afgelopen jaren tijdens mijn momenten van stress en jullie bereidheid om de poli,- of zaalwerkzaamheden over te nemen als ik weer een deadline moest halen. Absolute topper was toch wel ons gezamenlijke congresbezoek in Amsterdam waar ik op een veel te vroege zondagmorgen moest presenteren en jullie allemaal, Inez inclus, aanwezig waren om mij te steunen. We zijn met recht het A-team!

Alle chirurgen en arts-assistenten van de thoraxchirurgie wil ik bedanken voor de dagelijkse samenwerking en de getoonde interesse in mijn promotietraject. Hartverwarmend was de steun tijdens mijn presentatie op EACTS in Milaan in oktober 2018 waar velen van jullie aanwezig waren. Ik zou het fantastisch vinden om de komende jaren het kwaliteit van leven onderzoek samen verder vorm te geven binnen de Thoraxchirurgie.

Mijn promotieonderzoek had ik niet kunnen uitvoeren als ik hiervoor niet de kans had gekregen van het management van het Thoraxcentrum. Evert Jan Beens, enorm bedankt voor het geven van de eerste aanzet en Marieke Gosens voor je belangstelling en steun van de afgelopen tijd.

Alle verpleegkundigen van afdeling C2VA wil ik bedanken voor de samenwerking en gezelligheid van de afgelopen jaren. Erg leuk waren ook de onderwijsmomenten die ik heb mogen geven tijdens jullie lesdagen. Als het mij gelukt is om met mijn enthousiasme één van jullie zover te krijgen om in de toekomst ook onderzoek te gaan doen dan is mijn missie geslaagd! In het bijzonder wil ik verpleegkundige Karin Havinga bedanken. Lieve Karin, zonder jouw hulp was ik in 2019 waarschijnlijk gillend gek geworden. Duizendmaal dank voor het eindeloos bellen van de

deelnemers, het uitzetten van routes, het invoeren van data en het leukste klusje; het uittypen van de interviews. Ik had het echt niet zonder jou gekund.

Mijn kamergenoten op de vierde verdieping: Tiny, Marianne en Aileen; de afgelopen maanden hebben we elkaar door de Coronacrisis maar heel weinig gezien maar ik vond het de afgelopen jaren heerlijk om samen met jullie niet alleen een kantoor maar ook veel ervaringen, taarten en thee te delen, dank!

Een PhD-traject brengt, naast een heleboel kennis, ook veel nieuwe, waardevolle contacten met zich mee. Lara, Ruben, Frank, Johanneke en Sandra, dank voor de uitleg over allerlei zoekmethoden, meetinstrumenten en computerprogramma's en het delen van jullie ervaringen als mede PhD-studenten. Rianne Jongman, dank voor al je tips en de prachtige lay-out van dit proefschrift en Ingrid Molema om dat jij de allereerste was die vroeg of ik niet zou willen promoveren. Rond die tijd (ergens in 2014) had ik er nog nooit over nagedacht maar het zaadje was hiermee geplant. Dank ook aan het bestuur van de NHR en dr. G. J. Brandon Bravo Bruinsma, dr. A.H.M. van Straten en drs. E.J. Daeter voor de prettige samenwerking.

Lieve Marisa, Hester, Jurrie, Hildegard, Elza, Hetty, Thom, Wim, Michel en Tineke oftewel de researchverpleegkundigen van de ICV - dank voor al jullie hulp met de POCD-studie, zowel met de metingen, de registratie in EPIC als ook de gezelligheid op kantoor. Voor de uitvoer van de POCD studie wil ik ook een aantal studenten van de HBO-V bedanken. Reina, Fenna, Otteline, Mariska, Denise en Lisa, ik vond het heel leerzaam om jullie te begeleiden tijdens jullie wetenschappelijke stage, verfrissend om te zien hoe de volgende generatie verpleegkundigen tegen zaken aankijkt en opgeleid wordt. Dank voor het meedenken en uitvoeren van de talloze metingen in het ziekenhuis en 'on tour' in de provincie.

Dank aan mijn lieve vrienden: Janneke & Lars, Jurre & Marike, Kristiaan & Lily, Joost & Karla, Linda, Hendrika, Tom & Inge, Chris & Kirsten, Marieke (ver weg in Canada) en mijn maatje Celia voor de broodnodige ontspanning en gezelligheid. De moeders 2.0-groep voor alle wijntjes en wandelingen, en in het bijzonder Alies voor alle sportieve ondernemingen van de afgelopen jaren. Lieve Alies, tijdens alle hardloop-, bootcamp- en fietssessies zijn we heel goede vriendinnen geworden en ben ik van onze trainingen niet alleen fysiek maar ook mentaal sterker geworden. Nooit gedacht dat ik ooit, al pratende, meer dan 10 kilometer zou kunnen hardlopen - op naar nog heel veel kilometers door de Drentse bossen!

Hanneke, vriendin van het eerste uur; wat ontzettend gaaf dat jij de omslag van mijn proefschrift hebt ontworpen, het is prachtig geworden. We zien elkaar niet heel vaak maar als we elkaar spreken is het net als vroeger, dank daarvoor.

Lieve Jan & Magda, al jaren maak ik deel uit van jullie gezin en is er, ondanks de grappen van Reyon en mij, geen sprake van een koude kant in de familie. Dankjulliewel voor jullie steun en alle (spoed) oppasmomenten van de afgelopen jaren.

10

Lieve tante Aly, toen ik u jaren geleden vertelde van mijn plannen om te gaan promoveren, vroeg u direct wanneer het ongeveer zover zou zijn. Omdat ik u geen acht jaar wilde laten wachten, heb ik het proces een beetje bespoedigd en ik vind het heel fijn dat u het mee kunt maken.

Mijn lieve zussen Hilde en Nienke, alledrie staan we al jaren in de zorg en hebben we er een sport van gemaakt om de meest smerige verhalen en ervaringen uit te wisselen (liefst aan tafel in aanwezigheid van..). We zien elkaar misschien weleens wat te weinig maar ik weet dat ik altijd bij jullie terecht kan. Laten we snel weer eens een dames Blokzyl weekend doen met zijn vieren.

Lieve mam, hoe bijzonder is jouw rol wel niet geweest in dit proefschrift! Je hebt niet alleen ouderlijke maar ook redactionele steun gegeven en hebt daarnaast actief deel genomen aan één van de studies (maar daar kwamen we jaren later pas achter). Al heel jong heb ik van jou en pap geleerd dat je heel ver kunt komen als je maar doorzet. Jullie waren daar beiden voorbeelden van; jij in je werk als leerkracht waarin je zelf je doorgroeimogelijkheden hebt gecreëerd en pap in zijn omgang met zijn ziek-zijn. Ook al moeten we pap al heel wat jaren missen, ik weet zeker dat jullie beiden apetrots op mij zijn.

Lauren en Jesse, de mooiste kinderen van de wereld! Dankjulliewel dat jullie mij, elke dag als ik thuiskom, het werk en onderzoek doen vergeten door te vertellen over jullie belevenissen op school en thuis. Tijdens het laatste onderzoek werd er dagelijks even door jullie geïnformeerd of er nog patiënten geïnccludeerd waren en hoeveel ik er nog nodig had, prachtig!

Tot slot en bovenal dank aan mijn lieve schat Peter. Het zal vast niet altijd makkelijk zijn om met een ambitieus type als ik door het leven te gaan maar toch weet je het al jaren vol te houden. We hebben al heel wat avonturen beleefd samen en zijn inmiddels bezig met een nieuw avontuur; het realiseren van ons droomhuis – ik kan niet wachten om er, samen met jou, honderd te worden.

CURRICULUM VITAE

Fredrike Blokzijl werd geboren op 1 februari 1979 te Hoogeveen. Na het behalen van haar VWO-diploma aan het Menso Alting College in Hoogeveen, begon zij in 1997 met de HBO-opleiding Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool Windesheim in Zwolle. In 2001 behaalde Fredrike haar bachelor diploma Verpleegkunde waarna zij een baan kreeg op de afdeling Cardiologie van het Martini Ziekenhuis in Groningen. Na enige jaren werkervaring, startte Fredrike in 2003 met de opleiding Cardiac Care aan de Academie voor de Gezondheidszorg, welke zij in 2004 succesvol afrondde. Naast haar werk als CCU-verpleegkundige gaf zij Basic Life Support en Advanced Life Support training aan de medewerkers van het Martini Ziekenhuis en maakte zij deel uit van de Verpleegkundige Advies Raad. In 2006 stak Fredrike over naar het Universitair Medisch Centrum in Groningen waar zij startte met de Intensive Care opleiding aan het Wenckebach Instituut van het UMCG. Deze opleiding werd met goed gevolg afgerond in 2007. In de daaropvolgende jaren was Fredrike naast haar werk als IC-verpleegkundige op de Thorax Intensive Care, betrokken bij het opzetten van de Mobiele Intensive Care Unit (MICU) waarbij haar takenpakket met name bestond uit het ontwikkelen en opzetten van de verpleegkundige functie binnen deze nieuwe tak van de Intensive Care organisatie. In september 2009 werd Fredrike benoemd tot regieverpleegkundige bedrijfsvoering op de Intensive Care en hield zij zich naast haar taken als IC-verpleegkundige en bedrijfsvoerende, onder andere bezig met coaching, het verzorgen van Advanced Life Support trainingen en het opzetten van de werkgroep Moreel Beraad. In 2011 volgde zij de Basisopleiding Operationeel Leidinggeven aan het Wenckebach Instituut. In de zomer van 2013 maakte Fredrike de overstap naar de afdeling Cardiothoracale Chirurgie om in opleiding te gaan tot verpleegkundig specialist. Van september 2013 tot september 2015 volgde zij de Master Advanced Nursing Practice aan de Hanzehogeschool in Groningen welke zij cum laude wist af te ronden. Tijdens deze opleiding beleefde Fredrike veel plezier aan het verrichten van onderzoek en schreef zij haar eerste wetenschappelijke artikel wat resulteerde in hoofdstuk 3 van dit proefschrift. Dit stuk werd eind 2015 genomineerd voor de landelijke prijs 'Beste Masterthese' en gepresenteerd tijdens het jaarcongres van de V&VN verpleegkundig specialisten. In februari 2016 startte Fredrike met haar PhD-traject aan de Graduate School of Medical Sciences van de Rijksuniversiteit Groningen en bleef zij werkzaam als verpleegkundig specialist in de kliniek. Tijdens haar PhD-traject begeleidde Fredrike studenten van de HBO-V en de opleiding Verplegingswetenschappen en presenteerde zij haar onderzoeksresultaten op diverse (inter)nationale congressen. In oktober 2018 ontving zij de prijs voor beste presentatie tijdens het jaarcongres van the European Association for Cardio-Thoracic Surgery in Milaan, Italië. Fredrike is getrouwd met Peter Zwiers en samen hebben zij twee kinderen, Lauren (11 jaar) en Jesse (8 jaar).

10