

Life after survival of a cardiac arrest : the brain is the heart of the matter

Citation for published version (APA):

Moulaert, V. R. M. P. (2014). *Life after survival of a cardiac arrest : the brain is the heart of the matter*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20140425vm>

Document status and date:

Published: 01/01/2014

DOI:

[10.26481/dis.20140425vm](https://doi.org/10.26481/dis.20140425vm)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Chapter 1 provides a general introduction to the topic of this thesis, and starts with the definition, incidence and survival rates of a cardiac arrest. Although currently survival rates after cardiac arrest are still relatively low, the expectation is that survival rates are going to improve the coming years, primarily because more people are trained in resuscitation and the growing availability of automated external defibrillators (AED's) in the community. As a result, the percentage of survivors is likely to rise, which may lead to an increase in the number of people living with the potential consequences of a cardiac arrest.

One important potential consequence of a cardiac arrest is hypoxic-ischaemic brain injury, which is caused by the interruption of blood circulation during the cardiac arrest, and these brain related consequences are the main focus of this thesis.

We used the International Classification of Function, Disability and Health (ICF) of the World Health Organisation (WHO) as a framework to describe outcome after cardiac arrest, which distinguishes three levels of functioning: bodily structures and functions, activities and participation. At the start of this project, evidence started to arise that a cardiac arrest can negatively affect all three levels of functioning and also quality of life. Furthermore, there were signs that also caregiver well-being may be at risk. However, the exact prevalence of problems in patients and caregivers was not clear.

This thesis presents the results of the research project '**Activity and Life After Survival of a Cardiac Arrest**' (ALASCA). The main aims of this project as presented in this thesis were:

1. To investigate outcome after cardiac arrest
2. To improve current care after survival of cardiac arrest

Part 1. Outcome after cardiac arrest

Chapter 2 presents a study on long-term functioning of survivors of an out-of-hospital cardiac arrest and their caregivers. In this retrospective cohort study 63 survivors were included together with 42 caregivers. This study showed that, at an average time of three years after cardiac arrest, 21% of the survivors experienced cognitive complaints, 35% had feelings of anxiety and/or depression, 21% had symptoms of posttraumatic stress and 50% reported severe fatigue. Performance of extended daily activities was affected in 20% of the survivors, and 74% had a decreased level of societal participation. Of the 35 people who were employed at the time of the cardiac arrest 17 (49%) were able to return completely to their previous job, and 10 (29%) more people were able to return to work, but at a reduced number of working hours. Physical quality of life was reduced in 17% of the survivors, and 24% had a decreased mental quality of life. The caregivers were also affected: 38% of the caregivers experienced symptoms of anxiety and/or depression, 50% showed symptoms of posttraumatic stress, caregiver strain was high in 17%, and 24% of the caregivers had a reduced quality of life. Altogether, this study revealed that a cardiac arrest can have drastic consequences on many domains of functioning of the cardiac arrest survivors and their caregivers.

Chapter 3 describes a study aimed at identifying determinants of quality of life after cardiac arrest. Multiple regression analyses were conducted using the dataset from our retrospective cohort study described in Chapter 2. This study found that physical quality of life was significantly related to cognitive complaints, instrumental daily life activities, posttraumatic stress and fatigue. Mental quality of life was significantly explained by anxiety/depression, fatigue and cognitive complaints. This was the first study to show that quality of life after cardiac arrest is, to such a large extent, affected by cognitive complaints and emotional problems, which highlights the need to address these factors when caring for these patients.

Chapter 4 is a systematic review summarising all evidence on the frequency and nature of cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest. For this study, articles published between 1-1-1980 and 31-12-2006 were screened on title, abstract and full-text by two reviewers, using the databases Pubmed, Embase, PsychInfo and Cinahl. Finally, 28 articles were selected and these articles were reviewed and assessed by two reviewers independently using a quality criteria list. Overall, there was a high heterogeneity between the studies with regard to study design, number of participants, outcome measures and duration of follow-up, and the methodological quality of the most articles was relatively low. Taking methodological quality into account, we concluded that, six to twelve months after cardiac arrest, cognitive impairments seem to be present in about half of the survivors of out-of-hospital cardiac arrest. Memory problems were the most common cognitive impairment, followed by impairments in attention and executive functioning.

Part 2: Improving care after survival of a cardiac arrest

The previous chapters showed that after survival of a cardiac arrest problems can occur in all domains of functioning. In particular, the prevalence of cognitive and emotional problems was high, and these factors affected quality of life adversely. This inspired us to develop a new early intervention service for survivors of a cardiac arrest and their caregivers called 'Stand Still ..., and move on', which was then evaluated in a process evaluation and a randomised controlled trial.

Chapter 5 provides a detailed description of the study protocol of this trial, which was a multicentre single blind randomised controlled trial. Baseline measurements were administered two weeks after the cardiac arrest, with follow up measurements at three and twelve months. The study population comprised survivors of in-hospital or out-of-hospital cardiac arrest, who had been admitted to one of five participating hospitals in the Southern part of the Netherlands. Half of the participants received the new intervention, which was added to standard care, while the other half received usual care only. Primary outcome measures were the extent of participation in society and quality of life of the patient one year after a cardiac arrest. Secondary outcome measures were the level of cognitive and emotional functioning and extended daily activities of the patients, as well as quality of life, emotional functioning and strain of the caregivers.

Chapter 6 gives more information on the background and rationale of the early intervention service 'Stand Still ..., and move on', by presenting the evidence underlying its development, and providing a detailed description of its content and organisation. The intervention was based on a literature review concerning effective interventions for patients with cardiac diseases and patients with traumatic brain injury, and also on expert opinion and reported patient experiences. In short, the intervention is an individualised programme, consisting of one to six consultations by a specialised nurse with the patient and their caregiver, which started soon after discharge from the hospital. The intervention consisted of four elements: 1) screening for cognitive and emotional problems; 2) provision of information and support; 3) promotion of self-management strategies; and 4) referral to further specialised care if indicated.

Chapter 7 presents the results of a process evaluation, in which the actual delivery and feasibility of the intervention service was investigated. This process evaluation was performed prior to the analysis of the results concerning the effectiveness of the intervention and consisted of: 1) structured written evaluations from patients and caregivers; 2) registration of content and duration of all the consultations; and 3) evaluations from nurses with evaluation forms and semi-structured interviews. Results of this process evaluation indicated that of the total number of 97 patients who had been allocated to the intervention group, 79 patients (81%) participated in the intervention, together with 65 of the 91 caregivers (71%). The mean number of consultations per patient was 1.8 (SD 1.0), and most consultations were conducted at the patients' homes. The intervention was performed according to protocol on most aspects, except that the intervention usually started later than intended, consultations were longer than expected, and the topic of self-management was not regularly addressed. Overall, the intervention was positively evaluated by patients, caregivers and nurses. Patients marked the quality of the intervention with a mean score of 7.5 out of ten and the performance of the nurse with an 8.0. We concluded that the intervention 'Stand still..., and move on' had been performed largely according to protocol and seemed feasible for implementation after some minor adaptations, provided that it was found to be effective.

Chapter 8 presents the effectiveness of the early intervention service 'Stand still..., and move on' for survivors of a cardiac arrest and their caregivers. In the trial, 185 adult survivors of cardiac arrest participated, along with 155 caregivers. Participants who received the new intervention were compared with controls receiving usual care only. This study showed that patients in the intervention group had a significantly higher quality of life on following SF-36 domains: Role Emotional, Mental Health and General Health. In addition, they also scored significantly better on overall emotional state and symptoms of anxiety. These effects were not only statistically significant, but the effect sizes were also clinically relevant. Furthermore, three months after the cardiac arrest significantly more persons were already back at work in the intervention group, namely 24 persons (50%) compared with 8 persons (21%) in the control group. But at 12 months the difference in employment rates was not significant anymore. There were no significant improvements in caregiver outcomes. Altogether, the results of this study showed that the new intervention resulted in important improvements in emotional well-being and quality

of life of the cardiac arrest survivors, and therefore implementation into regular health care was recommended.

Chapter 9 is the general discussion in which the main findings of this thesis are discussed and reflected on; furthermore implications for clinical practice and future research are presented.

The clinical symptoms that occur after hypoxic-ischaemic brain injury are to some extent comparable to symptoms after mild traumatic brain injury, and can be related to brain areas with high metabolic activity, which are especially vulnerable to distortion of blood circulation.

Cognitive impairments are a frequent consequence of hypoxic-ischaemic brain injury, but these 'invisible' problems are frequently missed by health care professionals, and cardiac arrest survivors seem to underestimate their own cognitive problems. Therefore, cognitive screening seems indicated, and cognitive complaints and cognitive impairments should be differentiated.

It may be surprising that although the prevalence of problems after cardiac arrest is high, quality of life appeared to be relatively good. Therefore, potential positively contributing factors were discussed, including coping style and changes in vision and meaning of life that can occur after such an intense life event.

Our studies have identified that caregiver well-being is at risk and that caregivers frequently have emotional problems. As our intervention did not improve caregiver outcome, more research on caregiver needs is urgently needed.

For clinical practice and future research in the field of resuscitation the development of a core set of outcome measures was recommended, which will contribute to better insight into actual functioning and a more adequate evaluation of new (medical) interventions.

Further study is needed to investigate the cost-effectiveness of this intervention, and our hypothesis is that the gains will outweigh its costs.

With regard to implementation, integration of the early intervention service within a care pathway for survivors of a cardiac arrest was recommended.

To conclude, this thesis has confirmed our view that after cardiac arrest 'the brain is the heart of the matter', and it has shown the importance to develop and retain an overall view on survivors, caregivers and their lives after survival of cardiac arrest.

Samenvatting

Ieder jaar krijgen in Nederland 16.000 mensen een hartstilstand. **Hoofdstuk 1** beschrijft de achtergrond van dit proefschrift. De kans om een hartstilstand te overleven is met ongeveer 15% nog altijd relatief klein. De verwachting is dat de komende jaren de overlevingskans zal stijgen, mede dankzij het toenemend aantal mensen dat kan reanimeren en de grotere beschikbaarheid van automatische externe defibrillatoren (AED's). Dit betekent tegelijkertijd dat er meer mensen komen die moeten leven met de gevolgen van een hartstilstand.

Het is bekend dat een hartstilstand gevolgen voor het hart kan hebben. Een minder bekend gevolg van een hartstilstand is dat het ook kan leiden tot schade aan de hersenen. Dit wordt veroorzaakt door de tijdelijke verstoring van de bloedcirculatie. Aangezien het hersenweefsel daar niet goed tegen bestand is, kan er op die manier hersenletsel ontstaan. Dit wordt ook wel hypoxisch-ischemisch hersenletsel genoemd. De focus van dit proefschrift ligt op de gevolgen van dit hersenletsel.

Bij de start van dit onderzoeksproject waren er aanwijzingen dat een hartstilstand op meerdere gebieden invloed kan hebben zoals op het denken, de emoties, dagelijkse activiteiten en ook op de kwaliteit van leven. Ook waren er aanwijzingen dat de impact op de partner of mantelzorger groot kan zijn. Het was echter niet duidelijk hoe vaak er problemen waren bij patiënten en hun mantelzorgers en welke problemen nu de meeste impact hadden.

Dit proefschrift presenteert de resultaten van het ALASCA onderzoek wat staat voor '**A**ctivity and **L**ife **A**fter **S**urvival of a **C**ardiac **A**rrest'.

Het onderzoek dat beschreven wordt in dit proefschrift had twee belangrijke doelen:

1. Het in kaart brengen van de gevolgen van een hartstilstand.
2. Het verbeteren van de nazorg na een hartstilstand.

Deel 1. Gevolgen van een hartstilstand

Hoofdstuk 2 beschrijft een studie over het lange termijn functioneren van mensen die een hartstilstand buiten het ziekenhuis overleefd hebben. Aan deze retrospectieve studie hebben 63 overlevenden en 42 mantelzorgers meegedaan. De hartstilstand van deze groep had gemiddeld drie jaar geleden plaats gevonden. Uit deze studie bleek dat bij overlevenden van een hartstilstand vaak problemen voor kwamen: 21% had cognitieve klachten (dat zijn klachten in het denken, zoals een verminderd geheugen), 21% had symptomen van posttraumatische stress, 35% had emotionele klachten (angst en/of depressie) en maar liefst 50% had last van ernstige vermoeidheid. Daarnaast had 20% moeite met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (zoals wandelen en boodschappen doen) en had 74% een verminderde participatie. Van de 35 mensen die op het moment van de hartstilstand nog aan het werk waren, zijn er 17 (49%) weer volledig aan het werk gegaan. Daarnaast zijn er tien mensen (29%) wel weer gaan werken, maar dan met minder werkuren. Ook bleek de kwaliteit van leven bij ongeveer een kwart van de mensen verminderd.

Bij de mantelzorgers kwamen de volgende problemen voor: 38% had emotionele problemen (angst en/of depressie), 50% had symptomen van posttraumatische stress, 17% was overbelast en 24% had een verminderde kwaliteit van leven.

Samenvattend heeft deze eerste studie laten zien dat een hartstilstand forse consequenties kan hebben op verschillende domeinen van functioneren van zowel patiënt als mantelzorgers.

Hoofdstuk 3 beschrijft een studie waarin gezocht werd naar factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven na een hartstilstand. Voor deze studie werd dezelfde patiëntengroep bestudeerd als in Hoofdstuk 2. Het bleek dat de fysieke kwaliteit van leven vooral bepaald werd door cognitieve klachten, het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten, posttraumatische stress en vermoeidheid. De mentale kwaliteit van leven werd met name bepaald door emotionele problemen (angst/depressie), vermoeidheid en cognitieve klachten. Deze studie heeft hiermee voor het eerst laten zien dat kwaliteit van leven na een hartstilstand in grote mate bepaald wordt door cognitieve en emotionele problemen. Het is daarom van belang om aan deze gevolgen meer aandacht aan te besteden.

Hoofdstuk 4 beschrijft een systematisch literatuuronderzoek over hoe vaak cognitieve stoornissen voorkomen bij mensen die een reanimatie buiten het ziekenhuis overleefd hebben. Hiervoor werden 28 artikelen geselecteerd. Het bleek dat er veel verschillen waren tussen de gevonden studies wat betreft onderzoeksopzet, aantal deelnemers, en de gebruikte meetinstrumenten. De methodologische kwaliteit van de meeste studies was matig. Kijkend naar de drie beste studies werd geconcludeerd dat na een hartstilstand bijna de helft van de mensen op lange termijn nog cognitieve stoornissen heeft. Geheugenproblemen komen daarbij het meeste voor, gevolgd door problemen met aandacht en plannen.

Deel 2. Verbeteren van de nazorg na een hartstilstand

De vorige hoofdstukken hebben laten zien dat een hartstilstand kan leiden tot problemen op verschillende domeinen van functioneren. Met name cognitieve en emotionele problemen bleken veel voor te komen en hadden een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Dit was voor ons aanleiding om een nieuw nazorgtraject te ontwikkelen voor overlevenden van een hartstilstand en hun naasten genaamd: 'Stilstaan ..., en doorgaan'.

In **hoofdstuk 5** wordt een gedetailleerde beschrijving gegeven van het studieprotocol van de gerandomiseerde studie naar het effect van het nieuwe nazorgtraject 'Stilstaan..., en doorgaan'. Dit onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met vijf ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant. Deelnemers aan deze studie waren patiënten die een hartstilstand in of buiten het ziekenhuis overleefd hadden.

De helft van de deelnemers kreeg het nieuwe nazorgtraject aangeboden als aanvulling op de gebruikelijke zorg. De andere helft kreeg alleen de gebruikelijke zorg.

Er werden metingen verricht op drie momenten na de hartstilstand: 2 weken, 3 maanden en 1 jaar. De belangrijkste uitkomstmaten waren de mate van participatie in de maatschappij en kwaliteit van leven van de patiënt één jaar na de hartstilstand. Secundaire uitkomstmaten waren

cognitief en emotioneel functioneren en de mate van dagelijkse activiteiten van de patiënt. Van de mantelzorgers werd emotioneel functioneren, mate van belasting en de kwaliteit van leven gemeten.

Hoofdstuk 6 geeft meer informatie over de achtergrond van het nieuwe nazorgtraject 'Stilstaan ..., en doorgaan'. Ook wordt een gedetailleerde beschrijving van de inhoud van de interventie beschreven. De inhoud van de interventie is gebaseerd op kennis uit de literatuur over effectieve interventies bij patiënten met hartziekten en traumatisch hersenletsel. Daarnaast werd gebruikt gemaakt van de kennis van experts en ervaringsdeskundigen. Kort samengevat is de interventie een individueel programma waarbij patiënten samen met hun eventuele mantelzorgers één tot zes gesprekken hebben met een gespecialiseerde verpleegkundige. De interventie begint kort na ontslag uit het ziekenhuis en bestaat uit vier belangrijke elementen: 1) opsporen van cognitieve en emotionele problemen; 2) verschaffen van informatie en steun; 3) bevorderen van zelfmanagement; en 4) indien nodig, doorverwijzing naar meer gespecialiseerde zorg.

Hoofdstuk 7 beschrijft de resultaten van een procesevaluatie waarin gekeken is naar de daadwerkelijke uitvoer en haalbaarheid van het nieuwe nazorgtraject. Deze procesevaluatie is uitgevoerd voordat de effecten van de nieuwe interventie bekend waren. De procesevaluatie bestond uit: 1) schriftelijk evaluaties van de patiënten en mantelzorgers; 2) registraties van de inhoud en duur van alle gesprekken; 3) evaluaties van de verpleegkundigen door middel van vragenlijsten en semi-gestructureerde interviews.

Deze studie liet zien dat 79 van de 97 patiënten (81%) in de interventiegroep daadwerkelijk heeft meegedaan aan de interventie, samen met 65 van de 91 mantelzorgers (71%). Gemiddeld hadden deelnemers 1.8 gesprekken met de verpleegkundige (SD 1.0) en de meeste gesprekken vonden bij de mensen thuis plaats. Het bleek dat de interventie grotendeels volgens protocol was uitgevoerd. Op een aantal aspecten werden afwijkingen gevonden: de interventie begon vaak later dan bedoeld, gesprekken waren langer dan verwacht en het onderwerp zelfmanagement werd niet vaak behandeld. De interventie werd positief beoordeeld door de patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen. Patiënten beoordeelden de kwaliteit van de interventie met een 7.5 op een tien-puntschaal en de uitvoering door de verpleegkundige met een 8.0. De conclusie van deze procesevaluatie was dat de interventie grotendeels volgens protocol was uitgevoerd en dat implementatie ervan, na een aantal kleine aanpassingen, haalbaar moet zijn.

In **hoofdstuk 8** worden vervolgens de effecten van het nieuwe nazorgtraject gepresenteerd. Aan deze studie deden 185 overlevenden van een hartstilstand mee samen met 155 mantelzorgers. De patiënten die het nieuwe nazorgtraject kregen, hadden één jaar na de hartstilstand een duidelijk betere kwaliteit van leven dan de mensen die alleen de gebruikelijke zorg ontvangen hadden. Ook hadden ze minder emotionele problemen en hervatten ze eerder hun werk. De interventie had geen effect op de mantelzorgers. Samenvattend heeft deze studie laten zien dat de nieuwe interventie leidt tot een belangrijke verbetering van kwaliteit van overleven na een hartstilstand. Implementatie van dit programma in de gezondheidszorg wordt daarom aangeraden.

Hoofdstuk 9 is de algemene discussie van dit proefschrift waarin wordt gereflecteerd over de belangrijkste bevindingen en deze in perspectief worden geplaatst. Ook worden praktische toepassingen besproken en ideeën voor toekomstig onderzoek gepresenteerd.

De klinische symptomen die voorkomen bij hersenletsel door een hartstilstand kunnen gerelateerd worden aan hersengebieden met een hoge stofwisseling waarvan bekend is dat ze niet goed tegen verstoringen in de bloedsomloop kunnen. Opvallend is dat het klachtenpatroon na een hartstilstand overeenkomsten vertoont met symptomen die voorkomen na traumatisch hersenletsel.

Cognitieve stoornissen komen vaak voor na hersenletsel na een hartstilstand, maar deze 'onzichtbare' gevolgen worden vaak niet opgemerkt door hulpverleners. Ook lijken overlevenden van een hartstilstand hun cognitieve stoornissen te onderschatten. Daarom is het van belang om actief te screenen of er cognitieve problemen zijn. Daarbij moeten cognitieve klachten en cognitieve stoornissen zorgvuldig van elkaar onderscheiden worden.

Ondanks dat we hebben laten zien dat er relatief vaak problemen zijn na een hartstilstand, blijkt de kwaliteit van leven op lange termijn vrij goed te zijn. Het zou kunnen zijn dat een hartstilstand naast negatieve ook positieve gevolgen heeft en mogelijk spelen veranderingen in levensvisie, zingeving en copingstijl daarbij een rol.

Onze studies hebben laten zien dat er ook vaak problemen zijn bij de mantelzorgers. De nieuwe nazorginterventie had op de mantelzorgers geen effect. Daarom is verder onderzoek naar de behoeften van de mantelzorgers nodig.

Voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek op het gebied van reanimatie wordt aangeraden om een basisset van uitkomstmaten te bepalen, zodat uitkomst na een reanimatie beter in kaart gebracht wordt en nieuwe (medische) interventies beter geëvalueerd kunnen worden.

Het is van belang om ook de kosten-effectiviteit van de nieuwe nazorginterventie in kaart te brengen. Gegevens hiervoor zijn tijdens de studie al verzameld en gaan nog geanalyseerd worden. We verwachten dat de winst op zal wegen tegen de kosten.

Met betrekking tot de implementatie van de nieuwe nazorginterventie wordt geadviseerd om dit in te bedden in een zorgpad, waarbij goede afstemming zowel tijdens de ziekenhuisfase als na ontslag van belang is.

Tot slot, dit proefschrift laat zien dat de neurologische gevolgen van een hartstilstand eigenlijk de kern van de zaak zijn. Daarom werd de Engelse titel van dit proefschrift: 'Life after survival of a cardiac arrest. The brain is the heart of the matter'.