

CONSCIOUS PATIENTS
WITH SEVERE CHRONIC
ACQUIRED BRAIN INJURY
IN DUTCH NURSING HOMES

Publiekssamenvatting

Roy Kohnen



Inleiding

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) treedt op na de geboorte en is traumatisch (veroorzaakt door een gebeurtenis buiten het lichaam, zoals een ongeval) of niet-traumatisch (het gevolg van een proces in het lichaam, bijv. een beroerte of tumor). Traumatisch hersenletsel blijft gewoonlijk beperkt tot één gebied in de hersenen, terwijl niet-traumatisch hersenletsel schade veroorzaakt in meerdere gebieden. Hersenletsel kan ernstig zijn. Onder ernstig hersenletsel met bewustzijnsstoornissen vallen coma, het niet-responsief waaksyndroom en de minimale bewustzijnstoestand. De kans op overleving na ernstig hersenletsel is gelukkig wel verbeterd als gevolg van de vooruitgang in de medische behandeling, zoals reanimatie en gespecialiseerde neuro-intensieve zorg.

De beperkingen van NAH kunnen lichamelijk van aard zijn, maar ook cognitief, psychiatrisch, seksueel of sociaal. De combinatie van al deze beperkingen kan leiden tot minder sociaal contact en eenzaamheid. Sociale activiteiten kunnen onmogelijk worden. Relaties gaan vaak achteruit, en de afwezigheid van bijvoorbeeld gevoeligheid en empathie bij patiënten met NAH kan partners van streek maken en de relatie ondermijnen. Gedragsveranderingen, zoals agressie en seksueel ontremd gedrag, vormen niet alleen een hoge belasting voor patiënten, maar ook voor hun omgeving. De inspanningen van naasten om met deze gedragsveranderingen om te kunnen gaan, zijn vaak zonder resultaat, met frustratie en hulpeloosheid tot gevolg.

Mensen met ernstig NAH die bij bewustzijn zijn gekomen, doorlopen vaak stapsgewijs verschillende bewustzijnsstoornissen voordat zij bij bewustzijn komen met beperkingen die in ernst kunnen verschillen. Een specifieke vorm van ernstig NAH, namelijk het Locked-in Syndroom (LIS) onderscheidt zich van bewustzijnsstoornissen omdat hier juist sprake is van behoud van bewustzijn. Alleen worden de willekeurige, verticale oogbewegingen soms niet ontdekt. Vandaar de verwarring. Maar deze patiënten zijn wilsbekwaam en zijn in staat om voor zichzelf beslissingen te nemen die te maken hebben met zorg en behandeling.

Er is weinig bekend over de algemene populatie van patiënten met ernstig NAH die bij bewustzijn zijn, en over patiënten met klassieke LIS in het bijzonder. Er zijn geen gegevens over het aantal gevallen, de kenmerken, de gedragsveranderingen en de gedragsregulerende medicatie die wordt toegediend. Waar het gaat om de verpleeghuiszorg voor jonge volwassenen met NAH in Nederland, is er sprake van een kennislacune van 30 jaar. In de jaren 90 werden een drietal rapporten gepubliceerd, waarvan de conclusies en aanbevelingen nooit zijn geëvalueerd. Een van deze rapporten stelde dat kennis over, en de vaardigheden om met de gevolgen van NAH om te gaan, beperkt zijn en dat inzicht verwerven in de gevolgen, met name cognitieve stoornissen en gedragsveranderingen, moeilijk is. Inmiddels wordt er hard aan gewerkt om de aanbevelingen van deze rapporten op een wetenschappelijk wijze te evalueren en de gaten en kennis op te vullen.

Dit proefschrift draagt hieraan bij. Het gaat over jonge patiënten met ernstig NAH die volledig bij bewustzijn zijn. Het onderzoek richtte zich op de volgende onderzoeksvragen: hoe vaak komen gedragsveranderingen in het algemeen, en agitatie/agressie en seksueel ontremd gedrag in het bijzonder, voor bij patiënten met ernstig NAH in de Nederlandse verpleeghuizen en wat zijn de uitlokkende factoren? Welke gedragsveranderingen komen gelijktijdig voor bij seksueel ontremd

gedrag? Hoeveel patiënten met klassieke LIS verblijven in de Nederlandse verpleeghuizen en wat zijn hun kenmerken?

Gedragsveranderingen

In hoofdstuk 2 presenteren we de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek met betrekking tot de gedragsveranderingen en de gedragsregulerende medicatie, zoals angstverminderende medicatie en antidepressiva, bij patiënten met NAH jonger dan 65 jaar in de langdurige zorg. We voerden een literatuuronderzoek uit van Engelse, Nederlandse en Duitse artikelen in Pubmed, EMBASE, PsycINFO en CINAHL waarbij gestandaardiseerde trefwoorden en vrije tekst zijn gebruikt. Zes artikelen voldeden aan de inclusiecriteria. De onderzoekspopulaties in deze artikelen verbleven voornamelijk in een verpleeghuis, en de meeste studies werden verricht bij patiënten met traumatisch hersenletsel. We constateerden dat zuurstoftekort als oorzaak van NAH niet was beschreven in de onderzochte studies. De steekproefomvang varieerde van 40 tot 26.472 patiënten, en gedragsveranderingen werden met verschillende meetinstrumenten in kaart gebracht. Gedragsveranderingen in het algemeen kwamen in 35% van de gevallen voor. Specifieke gedragsveranderingen en gedragsregulerende medicatie bleken veel voor te komen; depressieve gevolgen (13,9%-39,3%) en kalmeringsmiddelen (59%) het vaakst. Een andere gedragsverandering was lichamelijke agressie (7,8%-9,8%). Twee studies rapporteerden gedragsregulerende medicatie waarbij antidepressiva werden voorgeschreven in respectievelijk 26% en 34% van de gevallen. Bij 35% van de patiënten werd anti-epileptische medicatie voorgeschreven. De indicatie van gedragsregulerende medicatie was in de ene studie niet geregistreerd, en niet helder in de andere. Daardoor bleef onduidelijk hoeveel patiënten deze medicatie daadwerkelijk voor gedragsveranderingen ontvingen. We concludeerden dat er een kennislacune bestaat met betrekking tot gedragsveranderingen en gedragsregulerende medicatie bij patiënten onder de 65 jaar in de chronische fase van NAH in de langdurige zorg.

In hoofdstuk 3 beschrijven we de opzet van onze studie om te achterhalen hoe vaak en met welke kenmerken gedragsveranderingen voorkomen bij patiënten met NAH in de langdurige zorg, wat hun kwaliteit van leven is, en welke gedragsregulerende medicatie zij krijgen. Het onderzoek was een dwarsdoorsnede, waarin het gedrag werd geobserveerd bij patiënten met NAH van 18 t/m 65 jaar oud die zijn opgenomen op NAH-afdelingen in Nederlandse verpleeghuizen. Deze verpleeghuizen werden benaderd via EENnacoma (het landelijk expertisenetwerk voor patiënten met ernstig NAH na coma: <https://www.eennacoma.net/>, dat is opgericht in 2016), de regionale hersenletselteams en gevonden door te zoeken op het internet. Patiëntkenmerken werden verzameld met digitale vragenlijsten. Gedragsveranderingen werden gemeten met de Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home versie (NPI-NH), de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) en de St. Andrews Sexual Behaviour Assessment (SASBA). Cognitie werd in kaart gebracht met behulp van de Mini-Mental State Examination, de kwaliteit van leven met de Quality Of Life after Brain Injury Overall Scale en de activiteiten van het dagelijkse leven met de Disability Rating Scale. De medicatie werd opgevraagd uit het elektronisch voorschrijfsysteem.

In de hoofdstukken 4 en 5 presenteren we de resultaten van ons onderzoek naar de gedragsveranderingen.

Van de 28 verpleeghuizen met NAH-afdelingen van tenminste tien patiënten die wij vonden, hebben 12 verpleeghuizen (42,9%) deelgenomen. In deze verpleeghuizen bleken 245 van de 548 patiënten te kunnen meedoen. Van 118 van deze 245 patiënten kregen we toestemming. Dat kwam neer op een responspercentage van 48,2%.

De mediane leeftijd was 54,2 jaar en de man/vrouw-verhouding was ongeveer 2:1. Cognitieve beperkingen waren aanwezig bij 72,9% van de patiënten. De beperkingen waren gemiddeld genomen matig-ernstig, waarbij de ernst varieerde van gedeeltelijk tot extreem ernstig. Acht patiënten hadden een taalstoornis.

De NPI-NH liet zien dat bij 73,7% van de patiënten sprake was van een of meer klinisch relevante gedragsveranderingen. Volgens de CMAI vertoonde ongeveer 81% van de patiënten een of meer klinisch relevante geagiteerde gedragingen. De meest voorkomende gedragsveranderingen waren agitatie, verbale en lichamelijke agressie, en prikkelbaarheid. De mannen vertoonden meer hyperactiviteit. We vonden ook een verband tussen huwelijk en minder verbale agitatie. Pijn hing samen met een hogere CMAI-totaalscore. Gedragsregulerende medicatie correleerde met hyperactiviteit en een hogere NPI-NH-totaalscore.

Bij 38,1% van de patiënten was sprake van een of meer seksueel ontremde gedragingen. Verbale opmerkingen en non-contact-gedrag, zoals het maken van obscene gebaren, kwamen het vaakste voor. Minder ernstige gedragingen kwamen vaker voor dan ernstigere gedragingen. Bij de patiënten met seksueel ontremd gedrag kwamen milde, intieme, persoonlijke opmerkingen ongeveer een keer per week of vaker voor. Op de tweede plaats kwamen omschrijvingen van andermans kruis of borsten, non-contact-gedrag als kusjes blazen, staren naar andermans kruis of het maken van obscene gebaren, en seksuele opmerkingen. De gedragsveranderingen die het vaakste gelijktijdig voorkwamen met seksueel ontremd gedrag waren verbale agitatie, lichamelijk agressief en non-agressief gedrag, en hyperactiviteit. Er bleek een verband tussen getrouwd zijn en minder seksueel ontremd gedrag en concreet non-contact-gedrag, zoals kusjes blazen of de eigen genitaliën aanraken. Pijn hing samen met een lagere SASBA-totaalscore, en fysieke agressie met een hogere. De waarschijnlijkheid op non-contact-gedrag was groter bij patiënten met meer beperkingen.

Klassiek Locked-in Syndroom

Hoofdstuk 6 beschrijft hoeveel patiënten met klassieke LIS in de Nederlandse verpleeghuizen verblijven en wat hun kenmerken zijn. Dit is een speciale groep van patiënten met ernstige, chronische en lichamelijke beperkingen. We voerden voor de eerste keer een dwarsdoorsnedeonderzoek uit in alle Nederlandse, somatische verpleeghuizen met een totaal van ongeveer 30.000 bedden. We definieerden LIS volgens de criteria van de “American Congress of Rehabilitation Medicine” (1995). De behandelende specialisten ouderengeneeskunde werden benaderd om de patiëntkenmerken in te vullen.

Het responspercentage was hoog: 91,4%. In totaal werden 12 patiënten gerapporteerd. Tien van hen hadden LIS. Twee patiënten verkeerden, volgens de ontslagdiagnose van het ziekenhuis, in het

niet-responsief waaksyndroom. We vonden slechts twee (vrouwelijke) patiënten met klassieke LIS die zijn opgenomen vanuit een revalidatiecentrum. Zes patiënten hadden partiële LIS, van wie één was opgenomen na de peildatum. Bij de laatste twee patiënten met LIS was op de MRI- of CT-scan geen letsel op de pons te zien. Zij hadden klinisch partiële LIS.

De oorzaak van LIS in de twee vrouwelijke patiënten met klassieke LIS waren respectievelijk een ischemisch CVA en een vertebralidissectie (scheur in de wervelslagader) met een secundaire basilaristhrombose (trombose in de hersenen). De vertebralidissectie werd waarschijnlijk veroorzaakt door nekmanipulatie na bezoek aan een manueel therapeut enkele dagen eerder. De duur van LIS was respectievelijk 50 dagen en 5,7 jaar. Beide patiënten hadden een PEG-sonde (maagsonde direct door de buikwand heen). Communicatie vond plaats door middel van verticale oogbewegingen in beide patiënten. Eén van de patiënten gebruikte een letterkaart en de andere patiënt communiceerde door te knippen met de oogleden zonder technische hulpmiddelen. Hierbij waren alleen ‘ja’ en ‘nee’ mogelijk. Klassieke LIS kwam weinig voor met 0,7 per 10.000 bedden op alle somatische afdelingen in de Nederlandse verpleeghuizen.

Discussie

De bevindingen van dit promotieonderzoek en de gevolgen hiervan voor de dagelijkse praktijk, onderwijs, beleid en toekomstig onderzoek worden besproken in hoofdstuk 7.

Dit was de eerste studie die uitgebreid de gedragsveranderingen, en agressie en seksueel ontremd gedrag in het bijzonder, heeft onderzocht bij patiënten met NAH tot en met de leeftijd van 65 jaar die woonachtig zijn in de Nederlandse verpleeghuizen. De conclusie is dat gedragsveranderingen vaak voorkomen in deze populatie. Het was ook de eerste stap om de kennislacunes op dit gebied op te vullen. Het is belangrijk om meer licht te laten schijnen op deze gedragsveranderingen met het oog op echt passende zorg voor deze kwetsbare groep patiënten. Inzicht in factoren die gedragsveranderingen kunnen uitlokken, kan een bijdrage leveren in het begrijpen van de gevolgen en het cognitief verval. Het kan er ook voor zorgen dat zorgprofessionals alert zijn op deze gevolgen, zodat ze - waar mogelijk - voorkomen kunnen worden. Inzicht kan achteruitgang in bijvoorbeeld sociale contacten na NAH, gewichtsverlies als gevolg van apathie, en overbelaste zorg voorkomen of herstel bevorderen.

Klassieke LIS blijkt weinig voor te komen in de verpleeghuizen. Ten tijde van ons onderzoek naar het voorkomen van dit syndroom, hadden we twee veronderstellingen. De eerste was dat de patiënten met LIS niet per se in een verpleeghuis hoefden te worden opgenomen en thuiszorg konden ontvangen. De tweede veronderstelling was dat beslissingen rondom het levenseinde, zoals euthanasie of het onthouden of stoppen van kunstmatige voeding en vocht, ertoe zouden leiden dat het minder vaak voorkwam. Recent onderzoek heeft aangetoond dat de meeste patiënten met LIS in Nederland inderdaad thuis wonen, ondanks ernstige beperkingen die intensieve zorg noodzakelijk maken. En euthanasie bij patiënten met LIS is zeldzaam, omdat slechts één geval in Nederland is beschreven door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.

Waar het gaat om jonge, bewuste patiënten met NAH die in verpleeghuizen verblijven, is het belangrijk dat het multidisciplinaire team zich realiseert dat gedragsveranderingen vaak voorkomen en dat het deze proactief identificeert en diagnosticeert. Het doel is om de impact van deze gevolgen op de lange termijn op zowel de patiënten als hun omgeving te verminderen of te voorkomen. We bevelen de ontwikkeling aan van een competentieprofiel voor zorgpersoneel dat werkt met bewuste mensen met ernstig hersenletsel. Bij klassieke LIS is het belangrijk dat men zich meer bewust wordt van de chronische beperkingen. Dat kan worden bereikt door boeken en films, maar ook door ervaringsdeskundigen te betrekken. Een andere aanbeveling is de ontwikkeling van specifieke kwaliteitscriteria voor de zorg van patiënten met NAH. Ook wetenschapsstages of klinische keuze-stages bij de groep patiënten met ernstig NAH voor geneeskundestudenten, psychologiestudenten of specialisten ouderengeneeskunde in opleiding behoren tot de mogelijkheden.

Dit proefschrift voegt ook kennis toe voor wat betreft de patiëntkenmerken, zoals de oorzaak van het NAH, lichamelijke beperkingen en de aanwezigheid van cognitieve stoornissen. Voor deze groep patiënten is een nationale zorgvisie voor de toekomst geformuleerd. Deze behelst de ontwikkeling van een nieuwe kennisinfrastructuur voor specifieke laag-volume hoog-complexe populaties, zoals gespecialiseerde onderzoekscentra. De zorg voor patiënten met LIS is ook complex door hun lichamelijke beperkingen. Concentratie van deze patiënten ver weg van hun gezinnen in gespecialiseerde centra wordt niet aanbevolen. Zij zouden kunnen profiteren van een mobiel team van experts; dat sluit meteen beter aan bij het feit dat (klassieke) LIS weinig voorkomt.

De resultaten van dit proefschrift dragen bij aan de ontwikkeling van deze nieuwe kennisinfrastructuur. De realiteit is dat er nog steeds weinig bekend is over de chronische gevolgen van NAH die wel een grote impact hebben op de patiënten en hun omgeving. Deze combinatie onderstreept het belang om meer onderzoek te verrichten bij patiënten met ernstig hersenletsel die niet alleen in de verpleeghuizen verblijven, maar ook in de geestelijke gezondheidszorg en in de verstandelijk gehandicaptensector. Onze aanbevelingen zijn (1) het vaststellen van het aantal jonge patiënten met ernstig NAH in verpleeghuizen, de geestelijke gezondheidszorg en de verstandelijk gehandicaptensector, en het in kaart brengen van hun kenmerken, (2) het verrichten van beloopstudies om inzicht te krijgen in het beloop van de gedragsveranderingen en de richting van de relaties tussen de uitlokkende factoren en deze gevolgen, (3) het bepalen van de effectiviteit van psychosociale interventies en gedragsregulerende medicatie, (4) het beschrijven van de voorschrijfpatronen en het beloop van gedragsregulerende medicatie, (5) het verduidelijken van de relatie tussen de omgeving en de gedragsveranderingen bij patiënten met ernstig NAH in de verpleeghuizen, (6) het onderzoeken van de kwaliteit van leven in de groep patiënten met ernstig NAH, en (7) het bestuderen van de impact van gedragsveranderingen op het zorgpersoneel. Mogelijke doelen zijn het realiseren van meer gepersonaliseerde zorg en het ontwikkelen van specifieke interventies om de belasting bij het zorgpersoneel te verminderen.

Afsluitende opmerkingen

Overleving na ernstig NAH is verbeterd als gevolg van betere medische behandeling. Zorgprofessionals, de maatschappij en onderzoekers delen een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid om passende

zorg te leveren aan patiënten met ernstig NAH en hun naasten. Deze zorg zou in overeenstemming moeten zijn met hun wensen en het aanwezige wetenschappelijk bewijs. Het is belangrijk dat multidisciplinaire teams in het verpleeghuis kennis hebben om proactief de gedragsveranderingen bij patiënten tot en met de leeftijd van 65 jaar te kunnen identificeren en deze te behandelen. Waar het patiënten met klassieke LIS betreft, is het belangrijk dat de teams zich realiseren dat deze patiënten bij bewustzijn zijn. Zodoende kunnen op proactieve wijze lichamelijke en/of emotionele problemen worden gediagnosticeerd en levensverlengende behandelingen en/of beslissingen rondom het levenseinde worden besproken. Hierdoor kan de kwaliteit van leven worden verbeterd, met name het sociaal welbevinden. Dit proefschrift rondt af met de aanbeveling voor nauwe samenwerking tussen de netwerken en de sectoren waar patiënten met ernstig NAH verblijven - en tussen de dagelijkse praktijk, onderwijs en onderzoek. De ambitie is om op wetenschappelijk bewezen wijze passende en gepersonaliseerde zorg te bieden aan deze patiënten en daarmee de hierboven vermelde toekomstige zorgvisie te realiseren.

