

‘Een mooie klok met een kapot uurwerk’

Het perspectief van naasten op leven met een blijvende bewustzijnsstoornis

M. Sharma-Virk

Even voorstellen

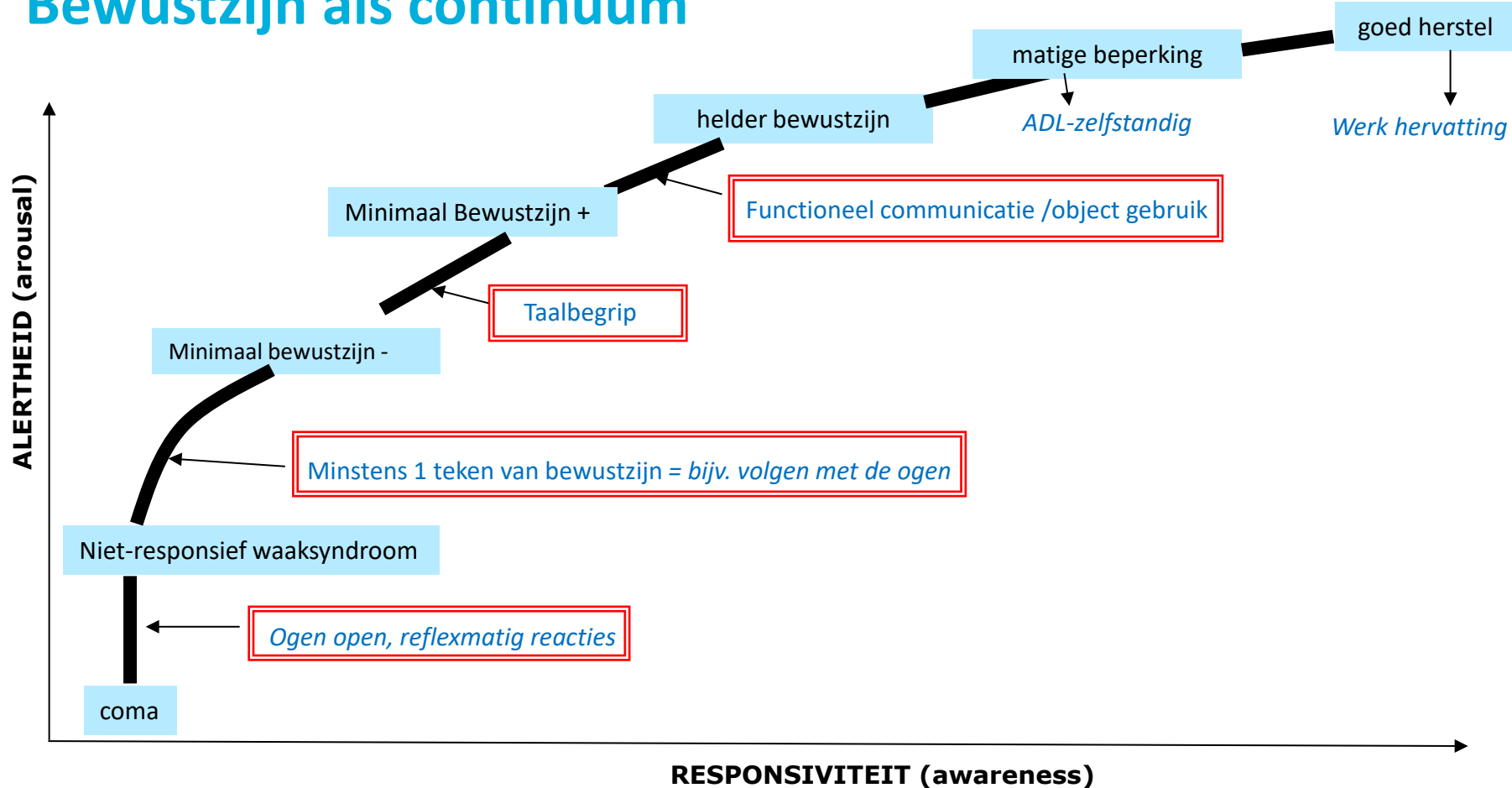
- Manju Sharma – Virk
- Specialist ouderengeneeskunde
 - PZC Dordrecht
- Promovendus
 - Radboudumc
- Onderzoeksteam: Prof. Raymond Koopmans, Dr. Jan Lavrijsen,
Dr. Willemijn van Erp, Dr. Niek Kok

Langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

- Geen of minimaal herstel van bewustzijn > 28 dagen na hersenletsel
- Een van de meest ingrijpende gevolgen van ernstige NAH
- Een product van de moderne geneeskunde



Bewustzijn als continuüm



Drie klinische entiteiten

MCS- : Geen bewijs voor taalbegrip
MCS+ : Bewijs voor taalbegrip

Niet-responsief waaksyndroom (NWS)

- Wakker, maar niet bewust
- Vroeger: 'coma vigil', 'vegetatieve toestand'
- Ogen afwisselend open
- Zelfstandige vitale functies
- Reflexen
- Geen enkel gedragsmatig teken van bewustzijn

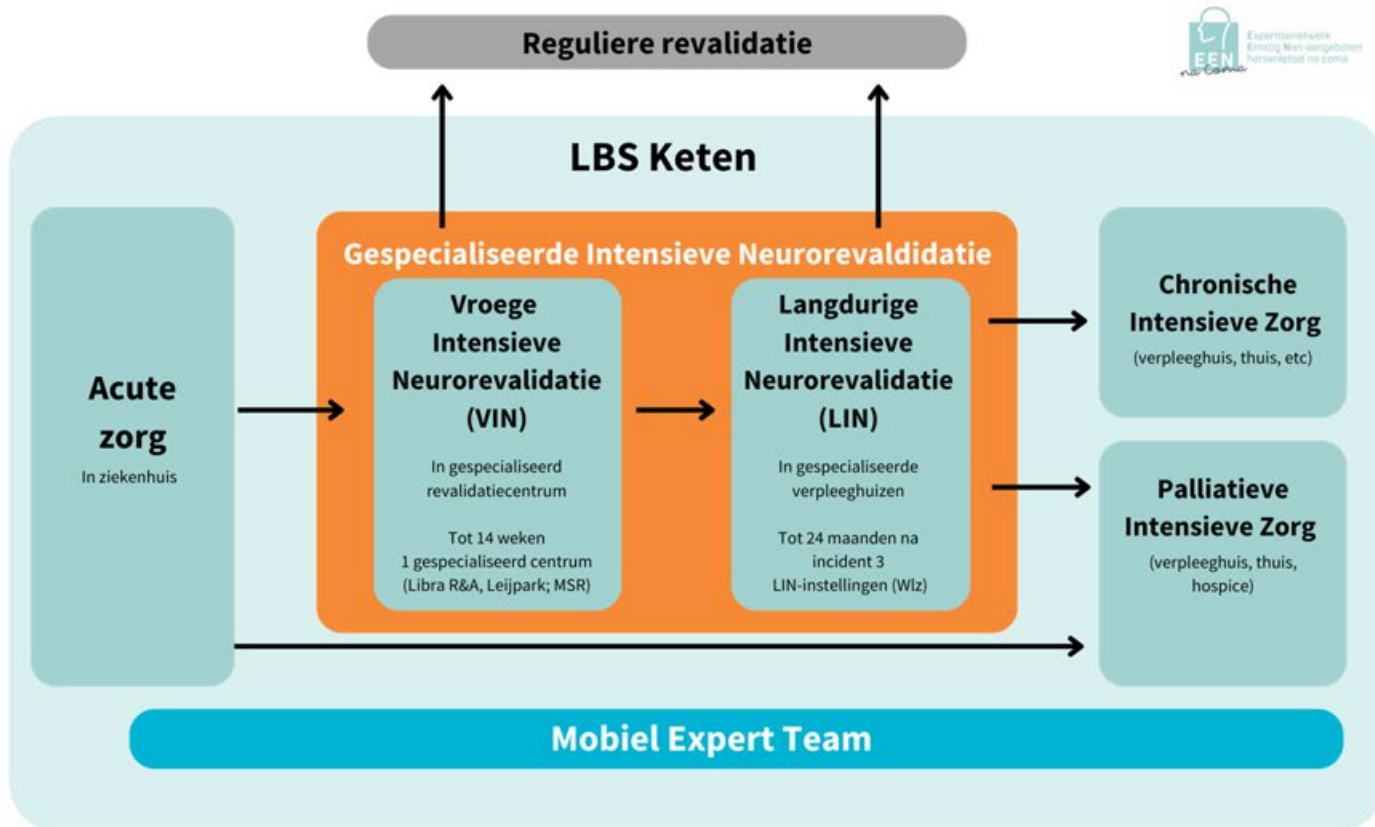
Minimaal bewuste toestand (MCS):

- Minimaal tekenen van bewustzijn
- Ogen afwisselend open
- Zelfstandige vitale functies
- Minimaal 1 teken van bewustzijn: bijv: volgen met ogen, simpele opdrachten uitvoeren, begrijpelijke verbalisatie
- Geen functionele communicatie of functioneel gebruik van voorwerpen

LBS-zorg: complexiteit en impact

- Extreem lage prevalentie in NL, maar grote impact
- Prognostische onzekerheid voornamelijk in acute fase
- Vóór 2019:
 - Beperkte en gefragmenteerde expertise
 - Geen revalidatie >25 jaar
 - Hoog risico op misdiagnose
- 50% sterft na staken levensverlengende behandeling
- Naasten leven in hoop en vrees

Uniek en sluitend LBS zorgketen in NL sinds 2019

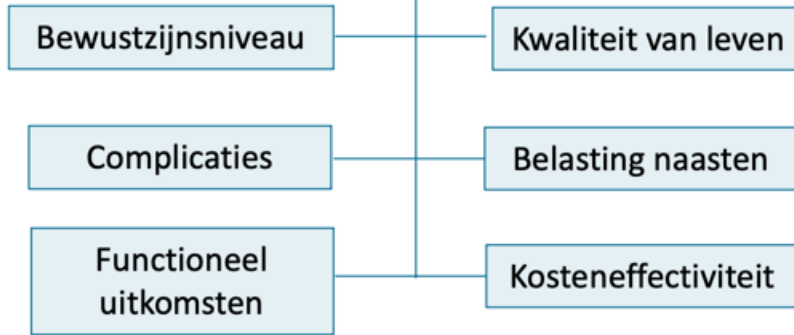


De grote vraag.....

“Leidt de nieuwe LBS-keten tot acceptabele uitkomsten voor de patiënt en zijn/haar naasten?”

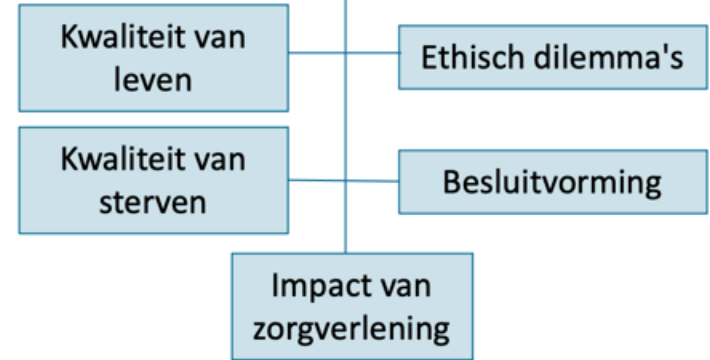
Project Meten in de keten

DOCTOR



Kwantitatieve studie (april 2019)
Daniëlle Driessen

TOPDOC



Kwalitatieve studie (september 2021)
Manju Virk

Onderzoeksvraag

- Hoe kijken de naasten van LBS-patiënten naar de toestand van patiënt en revalidatie uitkomst twee jaar na intensieve neurorevalidatie?
- Als deze uitkomst op IC al voorspeld was, hadden ze dan een ander besluit genomen?

Methodiek

- Longitudinale prospectieve cohortstudie
- Kwalitatieve opzet
- Deelnemers:
 - LBS-patiënten (> 16 jr) opgenomen voor intensieve neurorevalidatie
 - Wettelijke vertegenwoordigers (> 18 jr)
- Inclusie bij opname VIN
- Schriftelijke toestemming naasten
- Follow-up tot 2 jaar na hersenletsel

Methodiek

2 jaar postletsel



Digitale open
vragenlijst



Semi-gestructureerde
interviews met naasten



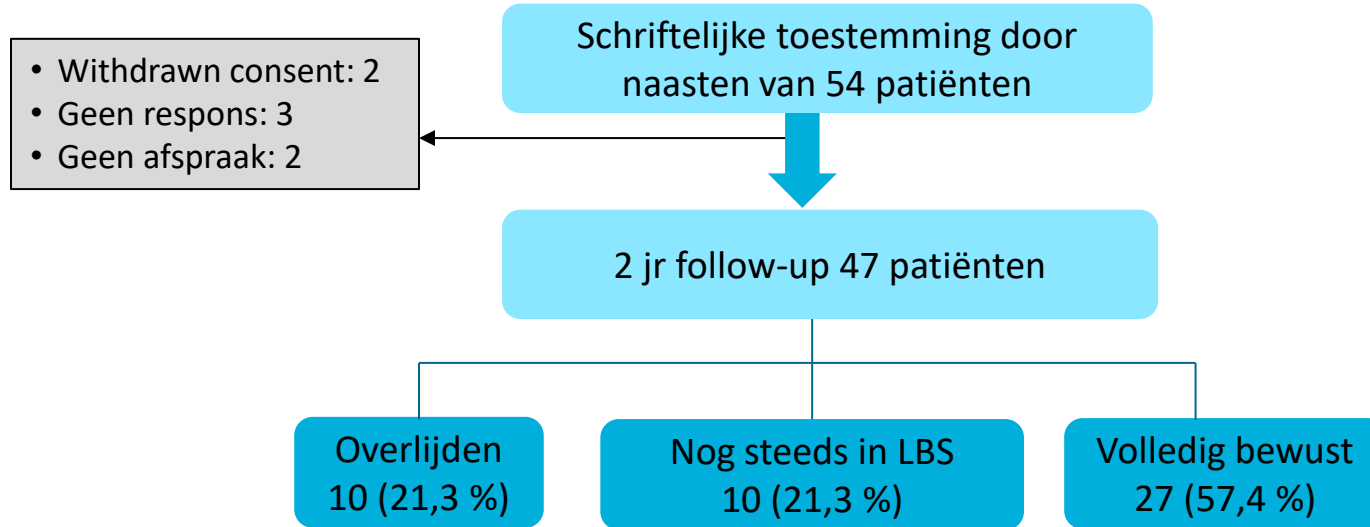
Thematische analyse (Braun en Clarke)

Open, inductief coderen

3 onafhankelijke codeurs

Thema's en subthema's na consensus

Resultaten: Inclusie en data verzameling



Persisterende LBS: 10 casussen

Patiënt karakteristieken (n= 10)

Gemiddelde leeftijd, jr	36,7
Geslacht	
Vrouw	3
Man	7
Etiologie	
Traumatisch	7
Hypoxisch-anoxisch	1
Anders	2
Bewustzijn bij opname	
NWS	6
MCS-	3
MCS+	1
Bewustzijn 2 jr postletsel	
NWS	1
MCS-	3
MCS+	6

Naasten karakteristieken (n = 17)

Leeftijd, jr	25 - 81
Geslacht (%)	
Vrouw	7 (41.2)
Man	10 (58.8)
Relatie met patiënt	
Ouder(s)	7
Kind	3
Partner	5
Broer/zus	2
Interviews	8
Duur	65 – 150 min
Deelnemers per interview	1-3
Interview locatie	Eigen huis of verpleeghuis

Resultaten: evaluatie uitkomst door naasten

Een complexe wisselwerking van meerdere onderling samenhangende factoren: 6 thema's

- Veranderd uiterlijk van patiënt
- Welbevinden van patiënt
- Ervaren contact met patiënt
- Veronderstelde wil van patiënt
- Hoop
- Impact op welbevinden en functioneren van familie

Veranderd uiterlijk

- Fors aangedane patiënt met veel beperkingen
- Soms veel zichtbare schade
- Soms behouden esthetiek en uiterlijk, maar afwezige persoonlijke identiteit



Welbevinden van patiënt

- Medische stabiliteit
- Tekenen van pijn en/of dyscomfort
- Existentieel lijden

“Nee, totaal geen kwaliteit. Als je zo jong bent en je zit in een luier aan en een zakje eten en zakje drinken en je herkent.. Hij herkent niemand. Hij doet niks.”

Ervaren contact met patiënt

- Wisselende ervaringen
 - Bepaalde blik, aanraking of waargenomen emotie - betekenisvolle interactie
 - Anderen geen interactie of gemis aan bepaalde vorm van communicatie

“Soms mis ik zijn stem,
dan zeg ik wel eens
tegen hem - ik mis je
stem (naam)”

Veronderstelde wens van patient

- Wilsverklaring afwezig
- Uitspraken patiënt uit verleden
- Ideeën over hoe patiënt het zelf zou willen/ervaren
- Eigen mening

"Hé pap, als er iets met mij gebeurt, trek dan de stekker eruit. Geen rolstoel, oké?"

Hoop

- Continu veranderende maar persisterende hoop
 - Acute fase: hoop op snel en volledig herstel
 - Post-acuut: bijstellen van doelen, verleggen van grenzen
 - In de toekomst: tenminste herstel van bewustzijn en communicatie



Impact op welbevinden van familie

- Welbevinden van familie bepalend voor hoe ze de uitkomst waarderen
- Langdurig ambigue rouwproces
- Gevoel van emotioneel limbo
- Enorme gevolgen voor alle aspecten van het leven

“Waar ik heel veel moeite mee heb in deze situatie is - dat iemand is er nog wel, maar ook weer niet..”

Betekenis uitkomst voor de patiënt

- Huidige toestand en kwaliteit van leven geen goede uitkomst volgens naasten
- Uitzondering naasten die
 - Huidige uitkomst niet als definitief zien en hoop op herstel blijven houden
 - Het in leven zijn van hun geliefde op zich al positief ervaren
 - Geen pijn/dyscomfort zien
 - Vanuit geloofsperspectief een andere opvatting hebben

Was de revalidatie de moeite waard?

- Volmondig JA als antwoord.
- Herstelkans voor patiënt
- Voor de naasten zelf:
 - Samenwerking met professionals
 - Leren omgaan met en kunnen zorgen voor patiënt
 - Tijd en ruimte voor afscheid

“Ik denk dat je die tijd, die periode ook nodig heb. Mocht het zover komen, dan hebben we toch nog afscheid kunnen nemen”.

Zou u achteraf gezien andere besluit nemen?

- Lastige vraag, “theoretisch ding”
- Meeste naasten zouden opnieuw voor behandeling kiezen, ongeacht de uitkomst
- Onderbouwing:
 - Psychologische impact van plots gebeurtenis
 - Ontbreken van prognostische zekerheid in acute fase
 - Het gevoel alles aan gedaan te hebben

Uitzonderingen

- 4 naasten hadden achteraf liever hun dierbare op IC al losgelaten
- 2 vaders, 1 zoon en 1 broer
- Verschillen binnen familie over dezelfde patiënt

“Ik vind dood niet altijd de slechtste uitkomst”

Conclusie

- Of revalidatie van zeer ernstig aangedane patiënt als zinvol wordt ervaren hangt van verschillende factoren af
- Persisterend LBS 2 jr na revalidatie wordt gezien als onwenselijk uitkomst, ook al vinden naasten revalidatie wel zinvol
- Prognostische zekerheid, wilsreconstructie, transparante besluitvorming en ondersteuning van naasten zijn cruciaal in elke fase van LBS-zorg
- Wetenschap helpt ons om zorg voor deze hoogcomplexen patiënten en hun naasten te verbeteren



Vragen?