
Bewuste patiënten met ernstig chronisch niet-aangeboren hersenletsel in de Nederlandse verpleeghuizen

Auteurs: Roy F. Kohnen

Kernwoorden: gedragsveranderingen, locked-in syndroom, niet-aangeboren hersenletsel

Er is weinig bekend over patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die bij bewustzijn zijn en binnen een Nederlands verpleeghuis verblijven. Dat geldt voor patiënten met het klassieke Locked-in Syndroom (LIS) in het bijzonder. Met betrekking tot de verpleeghuiszorg voor jonge volwassenen in Nederland, is er sprake van een kennislacune van 30 jaar. Er zijn in de jaren 90 een drietal rapporten gepubliceerd waarvan de conclusies en aanbevelingen nooit zijn geëvalueerd. Er wordt inmiddels hard aan gewerkt om de aanbevelingen van deze rapporten op een wetenschappelijke wijze te evalueren en dit proefschrift draagt hieraan bij.

Het doel van de studies in dit proefschrift was om te beantwoorden hoe vaak gedragsveranderingen in het algemeen, en agitatie/agressie en seksueel ontremd gedrag in het bijzonder, voorkomen bij patiënten met ernstig NAH in de Nederlandse verpleeghuizen. Daarnaast worden er antwoorden gegeven op de vragen wat de uitlokkende factoren zijn van deze gedragsveranderingen en welke gedragsveranderingen er gelijktijdig voorkomen met seksueel ontremd gedrag. Dit hebben we gedaan m.b.v. een cross-sectionele studie waarbij we het gedrag hebben geobserveerd bij patiënten met NAH van 18 tot en met 65 jaar oud die zijn opgenomen op NAH-afdelingen in Nederlandse verpleeghuizen. Het blijkt dat klinisch relevante gedragsveranderingen vaak voorkomen (73,7%). De meest voorkomende gedragsveranderingen waren agitatie, agressie en prikkelbaarheid. Mannen vertoonden meer hyperactiviteit. Bij 38,1% was sprake van één of meer seksueel ontremde gedragingen, zoals verbale opmerkingen, waarbij minder ernstige gedragingen vaker voorkwamen dan ernstigere gedragingen. De gedragsveranderingen die het vaakst voorkomen met seksuele ontremming waren verbale agitatie, lichamelijk agressief en non-agressief gedrag en hyperactiviteit. Er bleek een verband te zijn tussen getrouwd zijn en minder seksueel ontremd gedrag.

Daarnaast beschrijft dit proefschrift een bijzondere populatie van mensen met ernstig NAH, namelijk mensen met klassieke LIS. Van deze populatie beschrijven we de prevalentie en de kenmerken van de patiënten. Ook hier was sprake van een cross-sectioneel onderzoek. We vonden slechts twee (vrouwelijke) patiënten met klassieke LIS die zijn opgenomen vanuit een revalidatiecentrum. De oorzaak van LIS was respectievelijk een ischemisch CVA en een vertebraaldissectie. De duur van LIS was respectievelijk 50 dagen en 5,7 jaar. Communicatie vond plaats door middel van verticale oogbewegingen bij beide patiënten. Eén van beide patiënten gebruikte een letterkaart en de andere communiceerde door te knippen met de oogleden zonder technische hulpmiddelen.

Het is belangrijk om inzicht te hebben in deze problematiek met het oog op passende zorg voor deze kwetsbare groep patiënten. Inzicht in factoren die gedragsveranderingen kunnen uitlokken, kan een bijdrage leveren in het begrijpen van de gevolgen. Het kan er ook voor zorgen dat zorgprofessionals alert zijn op deze gevolgen zodat ze, waar mogelijk, voorkomen kunnen worden. Klassieke LIS is daarentegen zeldzaam in de Nederlandse verpleeghuizen: de meeste mensen met dit syndroom blijken thuis te wonen. Gezien het lage aantal is concentratie van deze populatie patiënten in een expertisecentrum niet aanbevolen. Zij zouden wel kunnen profiteren van een mobiel team van experts. Het is belangrijk om zich te realiseren dat deze patiënten bij bewustzijn zijn zodat op proactieve wijze lichamelijke en/of emotionele problemen worden gediagnosticeerd en levensverlengende behandelingen en/of beslissingen rondom het levenseinde kunnen worden besproken.

Op 13 oktober 2021 promoveerde Roy Kohnen op het onderzoek naar bewuste mensen met ernstig chronisch niet-aangeboren hersenletsel in de Nederlandse verpleeghuizen. Het proefschrift 'Conscious patients with severe chronic acquired brain injury in Dutch nursing homes' is samen met de publiekssamenvatting te downloaden op <https://www.ukonnetwerk.nl/publicaties/roy-kohnen> als PDF.

Auteurs

Roy F. Kohnen

Radboud Universiteit Nijmegen
Specialist Ouderengeneeskunde

Aandachtsgebied bewuste mensen met ernstig NAH

corresponderend auteur e-mail: r.kohnen@livio.nl
