

INFORMATIEBROCHURE COMAPATIËNTEN

Inleiding

Geregeld worden patiënten opgenomen in het ziekenhuis met zeer ernstige en levensbedreigende aandoeningen, waarbij ondanks maximale zorgen slechts een gedeeltelijke recuperatie optreedt. Zeker wanneer deze patiënten een bijkomend gedaald bewustzijn of ernstige communicatiestoornissen vertonen, worden zorgverleners en familie met een grote hoeveelheid problemen geconfronteerd, zowel op medisch, sociaal als communicatief vlak.

De naastbestaanden van patiënten met zware neurologische uitval in het bijzonder staan vaak voor de moeilijkste periode in hun leven. Deze brochure wil enerzijds de zorg voor deze patiënten duidelijker in het licht stellen, doch is anderzijds eveneens een uitnodiging voor de familieleden om hun zorgen en opmerkingen te durven bespreken met de zorgverleners, zowel verpleegkundigen als geneesheren.

Verschillende aandoeningen kunnen aanleiding geven tot uitgesproken en in sommige gevallen onherstelbare hersenletsels. In onze dienst zijn patiënten meestal het slachtoffer geworden van een zware hersenbloeding of een ernstig ongeval. Hierbij ontstaat in sommige gevallen onomkeerbare hersenbeschadiging, die vooral optreedt de eerste dagen tot weken en tijdens het verblijf op Intensieve Zorgen. Er bestaat in deze gevallen geen enkele medische therapie meer die de hersenbeschadiging kan herstellen. De kans op verbetering wordt vooral bepaald door de aanpassingsmogelijkheden van de hersenen en door herstel van hersenzones die tijdelijk uitgeschakeld waren maar hun functie nog kunnen hernemen.

Het is vaak erg moeilijk de graad of snelheid van recuperatie bij patiënten te voorspellen. Deze wordt meestal indirect afgeleid, uitgaande van de oorzaak van de beschadiging en de afwijkingen die zichtbaar zijn op hersenscans of bij neurofysiologisch onderzoek. Het is belangrijk dat familieleden hierover een grondig onderhoud hebben met de verantwoordelijke arts. Vaak kreeg de familie op de dienst Intensieve Zorgen al heel wat informatie mee, doch het verdient aanbeveling bij het begin van de opname een gesprek met de behandelende arts te plannen om met hem de belangrijkste elementen van het probleem nog eens op rij te zetten.

Verloop van de opname

In geval van zware hersenbeschadiging worden patiënten vrijwel steeds opgenomen via de dienst Spoedgevallen waarna ze getransfereerd worden naar de dienst Intensieve Zorgen. De eerste weken zijn er vaak één of meerdere ingrepen nodig op neurochirurgisch vlak, zoals het plaatsen van een intracraniële drukmeting, evacuatie van intracraniële bloeditstoringen of stelpen van bloedingen.

Daarnaast gaat het ook steeds het om een extreem zware belasting van alle orgaansystemen van de patiënt. Buiten de hersenbeschadiging kunnen patiënten de eerste weken dan ook het slachtoffer worden van bijkomende problemen op een gans ander vlak die het verblijf op Intensieve Zorgen verder verlengen (longontsteking, bloedvergiftiging, urinaire infecties, etc.)

Na voldoende neurologische en algemene stabilisatie op de dienst Intensieve Zorgen wordt in overleg met de behandelende neurochirurgen op de afdeling beslist wanneer patiënt kan opgenomen worden op de gewone verpleegeenheid.

Deze transfer is in elk geval een overwogen en medisch verantwoorde beslissing doch door sommige familieleden wordt deze overgang soms als afbouw van de therapie ervaren. Nochtans is het zo dat bij patiënten in goede algemene conditie een langdurig verblijf op Intensieve Zorgen bijkomende problemen oplevert zoals ziekenhuisinfecties, ook toegenomen verwardheid en angstgevoelens door de verstoring van het dagnachtritme en het verlies van normaal sociaal contact.

In dit opzicht biedt de gewone verpleegafdeling natuurlijk meer mogelijkheden met als belangrijk element het bezoek van de familieleden. Vanuit de dienst wordt juist in deze context ook gestreefd naar het opnemen van patiënten op een privékamer om het bezoek en patiënt maximaal kans tot interactie te bieden en zo veel als mogelijk de normale, drukke, activiteiten op de verpleegeenheid af te schermen.

Deze opname op de zaalafdeling is vooral opgevat als een tussenstap tussen de intensieve therapie en de uiteindelijke verdere verzorging in een revalidatie- of rusthuissetting. Veel patiënten zijn de eerste weken na transfer van intensieve zorgen nog relatief vatbaar voor bijkomende problemen. In het acute ziekenhuis kunnen ten gepaste tijde bijkomende specialisten opgeroepen worden om de toestand mede te beoordelen.

Toch wordt de patiënt ook tijdens de hospitalisatie gezien door de revalidatieartsen die samen met de ergotherapeuten, kinesisten en logopedisten reeds in de mate van het mogelijke aanvangen met de revalidatie.

Wanneer patiënt echt voldoende betrouwbaar gestabiliseerd is, kan hij of zij in aanmerking komen voor opname in een revalidatiecentrum of rust- en verzorgingstehuis, al naar gelang de kans op verbetering van de neurologische toestand. Op de zaalafdeling worden deze beslissingen gezamenlijk genomen in overleg met de revalidatieartsen en de sociale assistenten. Een probleem wordt spijtig genoeg vaak nog gesteld door de lange wachttijden in de betrokken revalidatiecentra. Deze berust natuurlijk in geen enkel geval op willekeur doch is een logisch gevolg uit het tekort aan infrastructuur dat er wat dit betreft bestaat in de huidige gezondheidszorg.

Medische zorgen

Op medisch vlak legt de zorg voor patiënten zich vooral toe op het voorkomen van complicaties en het organiseren van verdere revalidatie.

Slechts heel zelden zijn neurologische problemen de oorzaak van nieuwe achteruitgang. Bij de minste twijfel zal de behandelend neurochirurg overgaan tot het uitvoeren van onderzoeken die deze verwikkelingen opsporen. In sommige gevallen is er sprake van epilepsie, hydrocephalie of een zeldzame keer infectie van de operatiewonden.

Meestal stellen zich problemen die te maken hebben met de bewustzijnsdaling, de afwezigheid van spontane bewegingen en de algemene verzwakking na het verblijf op Intensieve Zorgen.

Patiënten worden dagelijks onderzocht door één van de stafleden Neurochirurgie die afhankelijk van de specifieke problemen ook wat dit betreft de nodige onderzoeken en specialistische consulten organiseren.

Omdat de patiënten nu eenmaal niet meer kunnen doorgeven wat zij meemaken, is zeker wat betreft de preventie van bijkomende problemen elke informatie die de arts bereikt nuttig: zowel verpleegkundigen als familieleden mogen te allen tijde wat dit betreft hun vragen formuleren. De ervaring leert bovendien dat onopgeloste vragen bij familieleden op termijn aanleiding geven tot heel wat misverstanden en vaak een bron van blijvende frustratie zijn.

Op de gewone zaalafdeling worden patiënten gezien door de revalidatiearts die een voorlopig revalidatieschema opstelt voor het verblijf op de afdeling, doch tevens reeds een planning maakt wat betreft de verdere herstelperiode. Wanneer de neurologische toestand enigszins voorspelbaar geworden is, kan in overleg met de revalidatiearts de meest geschikte locatie voor verder herstel worden aangeboden. Het is mogelijk dat familieleden voorafgaandelijke deze instelling kunnen bezoeken met begeleiding van de arts en verpleegkundigen aldaar.

Naast de zorg voor de patiënt, is het voor de artsen erg belangrijk een correct inzicht te hebben in de familiale toestand. Familieleden worden aangemoedigd omtijdens de opname een afspraak te maken met de behandelende arts om de toestand eens te overlopen en vragen te beantwoorden. Dit moment wordt best uitgekozen in overleg met de behandelende arts gezien het drukke operatieschema en de soms talrijke familieleden.

Verpleegkundige zorgen

- Opvang familie en introductiegesprek
- Verpleegkundigen verantwoordelijk voor patiënt
- Verpleegkundigen die “inspringen”
- Dagelijkse zorgen bij de comapatiënt (bloeddruk, temperatuur, urinedebiet, vocht- en voedingsbalans, controle blaassonde, maagsonde en infuzen)
- Preventie van doorligwonden
- Opzetten van patiënt
- Verpleegkundige en kinesitherapeutische interactie
- Communicatie van problemen met de behandelende arts

Bezoek

De afdeling Neurochirurgie doet een bijzondere inspanning om de patiënten met ernstige hersenletsels af te schermen van de gewone chirurgische activiteiten. In onze visie is bezoek van familieleden enorm belangrijk, zowel wat betreft de herstelkansen van patiënt als voor het signaleren van problemen.

Natuurlijk staan de dagdagelijkse activiteiten op de verpleegafdeling niet stil en moet iedereen beseffen dat ook zorg voor comapatiënten mensenwerk is. Een open sfeer van communicatie naar de verpleegkundige en arts toe moet ons in staat stellen de meest diverse problemen bespreekbaar te maken. In geen enkel geval zijn opmerkingen of vragen van familieleden overbodig of storend.

Specifieke problemen

Inschatting van de neurologische toestand

Bij patiënten met gedaald bewustzijn en hersenbeschadiging is een van de moeilijkste problemen de inschatting van de huidige toestand en de kans op herstel.

Patiënten kunnen soms een indrukwekkend herstel vertonen ondanks de aanwezigheid van uitgebreide hersenbeschadiging, anderzijds kunnen ook eerder beperkte letsels een blijvende toestand van bewustzijnsdaling opleveren.

Uitgaande van de klinische ervaring en gegevens in de medische literatuur is het mogelijk om zich een idee te vormen op de mogelijkheden van herstel, desondanks bestaat er, zeker bij jonge patiënten, zeer veel variatie en wordt er in sommige gevallen na verschillende maanden pas een verbetering vastgesteld.

Voor vele familieleden is het uiterst belangrijk enigszins te kunnen inschatten of patiënten zich nog bewust zijn van hun omgeving, hun familieleden kunnen herkennen en of patiënten nog emoties kunnen voelen, laat staan hun toestand kunnen inschatten.

Ook hier kan de arts behulpzaam zijn. In sommige gevallen van uitgesproken diepe coma is het zo goed als uitgesloten dat patiënten zich nog bewust zijn van hun omgeving, in andere gevallen kan dit juist het tegenovergestelde zijn.

Koortsproblemen

Patiënten met gedaald bewustzijn vertonen regelmatig koortsepisoden. Zoals bij gewone patiënten kan deze koorts het teken zijn van onderliggende infectie, meestal in de longen, bloedbaan of urinewegen gelegen. Soms echter is het ook een geïsoleerd teken dat te maken heeft met de ontregeling van de temperatuurscentra in de hersenen. In andere gevallen dan weer kan koorts het gevolg zijn van onvoldoende diepe ademhaling of diepe veneuze thrombose.

Belangrijk is te beseffen dat de temperatuurstijging op zich geen bijkomende neurologische beschadiging oplevert. Wel is het zo dat patiënten bij een koortsprobleem vaak minder responsief zijn, hetgeen dan weer volledig verdwijnt bij opklaren van het onderliggend probleem.

Ademhalings- en slikproblemen

Bij normale mensen zijn ademhaling en slikken perfect geregeld, waarbij vermeden wordt dat speeksel en voeding in de longen loopt door een normale slikbeweging en de hoestreflex. Bij gedaald bewustzijn echter valt de natuurlijke bescherming voor de luchtwegen weg, zodat patiënten frequenter maaginhoud, voeding of speeksel inademen met mogelijk longontsteking tot gevolg.

Om deze reden wordt op de dienst Intensieve vaak een kunstmatige ademhalingsweg via de luchtpijp aangelegd om te allen tijde een veilige luchtweg te kunnen garanderen. Via deze zogenaamde tracheotomie-opening kan bijkomend slijm uit de luchtwegen worden geaspireerd.

Omwille van de afwezige of slechte slikact is het onveilig om patiënten voeding of vocht toe te dienen. In initiële omstandigheden wordt hiervoor een voedingssonde geplaatst via de neus (nasogastrische sonde). Bij langdurige aanwezigheid van deze sonde echter treedt er

beschadiging op van het neusslijmvlies. In die gevallen zal dan het plaatsen van een voedingssonde elders noodzakelijk zijn. Er wordt via een kijkoperatie een opening gemaakt in de maag- en buikwand langswaar een voedingsbuisje wordt ingebracht (PEG-sonde). Deze voedingssonde laat toe patiënt op zeer lange termijn te kunnen voeden zonder bijkomende risico's voor aspiratie. In elk geval zal deze sonde van hernemen van voeding langs de mond zeker niet verhinderen.

Doorligwonden

Een groot probleem bij patiënten die geen spontane bewegingen meer (kunnen) uitvoeren is de kans op huidbeschadiging. Door langdurige continue druk geraakt de huid beschadigd en kan deze zelfs afsterven. Om deze reden zullen patiënten op geregelde tijdstippen verschillende keren per dag in bed worden gedraaid om specifieke drukpunten te ontlasten. Door deze speciale verpleegkundige zorg en ook aangepaste matrassen is het optreden van doorligwonden op onze afdeling zo goed als verdwenen.

Omwille van de ernst van de aandoening en de immobiliteit van de onderste ledematen hebben de patiënten ook nog het risico op klontervorming in de venen van de onderste ledematen (diepe veneuze thrombose). Hierbij treedt zwelling en roodheid op van het lidmaat ten gevolge van de slechte bloedafloop. Indien hierbij te laat wordt opgetreden, kan deze toestand zich permanent instellen. Daarnaast bestaat ook de kans op loskomen van bloedklonters die dan naar de longen worden meegesleurd (longembolie) en hier zelfs tot levensbedreigende toestanden kunnen aanleiding geven.

Intraveneuze therapie

Vaak is het nodig dat patiënten medicatie en vocht toegediend krijgen via een intraveneus infuus. Dit kan zowel in de kleinere bloedvaten van de ledematen worden aangebracht, als in een groot bloedvat in de hals via een zogenaamde diepe veneuze katheter.

De zorg voor vooral deze laatste katheters is erg belangrijk. De plaatsing van zulk een katheter gebeurt in het operatiekwartier en is een precies werk. Zoals elk aan de buitenwereld blootgesteld vreemd voorwerp bestaat ook hier de kans van infectie met bacteriën. In dit geval zal dit dan onmiddellijk de aanwezigheid van bacteriën betekenen in de grote bloedvaten met potentieel gevaarlijke gevolgen dientengevolge. Om deze reden worden dan ook dagelijks de uittredeplaatsen van deze katheters gecontroleerd.

Bacteriële kolonisatie

Elke mens herbergt verscheidene soorten bacteriën die echter in normaal evenwicht met het lichaam samenleven. Bij patiënten op Intensieve Zorgen echter wordt zowel het aantal bacteriën, de locatie, als de soort hiervan sterk gewijzigd. In veel gevallen zullen bacteriën zich nestelen in de luchtwegen en longen (zeker in de aanwezigheid van een tracheotomie) en in de blaas (bij blaassonde). Wanneer het hierbij gaat om bacteriën die ook bijkomende weefselbeschadiging veroorzaken, treden natuurlijk problemen op: 'infectie'. In die gevallen worden deze bacteriële ziekteverwekkers met antibiotica bestreden.

Door het jarenlang gebruik van antibiotica in de ziekenhuizen zijn bepaalde bacteriesoorten ongevoelig voor de meest courante antibiotica. In deze gevallen spreekt men over multiresistente bacteriën. Vele patiënten worden aldus drager van deze bacteriën die op zich

genomen nog geen aanleiding hoeven te geven tot ziekte. Dit fenomeen heet bacteriële kolonisatie met een multiresistente kiem (de zogenaamde ziekenhuisbacterie).

Vanuit hygiënisch standpunt zullen zorgverleners zich vooral hoeden voor het overbrengen van deze bacterie van de ene naar de andere patiënt, zeker in de tijd rond een operatie. Ook artsen zullen tijdens de zaalronde zoveel als mogelijk het betreden van zulke kamers vermijden wanneer nog verder operatieve ingrepen gepland zijn. Voor patiënten zelf is er, zo lang er geen infectie optreedt, geen groot probleem aanwezig. Ook voor de bezoekers of familie zijn er geen specifieke risico's aanwezig: de meeste multiresistente bacteriën zijn veel minder in staat infecties te verwekken dan hun soortgenoten. In geval er toch infectie optreedt, is het belangrijk om te beseffen dat er nog steeds antibiotica bestaan die deze kiemen efficiënt kunnen doden, zij het wel dat deze steeds via intraveneuze weg moeten worden toegediend. Voorlopig zijn er in de Belgische ziekenhuizen nog steeds geen bacteriën aanwezig resistent aan om het even welk antibioticum.

Vragen omtrent therapiebeperking

Ondanks het feit dat het inschatten van de kans op herstel niet steeds gemakkelijk is, bestaan er toch gevallen waarbij verdere medische therapie zinloos wordt.

In deze goed omlijnde gevallen zal in overleg met de familie besproken worden welke therapie nog zal worden verdergezet. Dit heet in medische terminologie 'vermijden van therapeutische hardnekkigheid'.

Deze afspraken omtrent therapiebeperking zijn echter niet hetzelfde als een of andere vorm van euthanasie. In dit laatste geval gaat het om actieve levensbeëindiging op vraag van de patiënt zelf. Volgens het huidige wettelijk kader bestaat er geen goedkeuring om het leven van patiënten met zware hersenletsels actief te beëindigen. Ook voorafbestaande wilsbeschikkingen geven de arts hiertoe noch het recht noch de verplichting.