

Radboudumc Symposium
het venijn
zit in de staart

NIETS MEER AAN DOEN? ER ALLES AAN DOEN - SAMEN MËT DE FAMILIE


Mogelijkheden en beperkingen voor mensen met ernstig hersenletsel

Dr. Henk Eilander
Klinisch neuropsycholoog GGW
Senior onderzoeker Radboudumc

28 september 2016

Symposium
het venijn

BELANGENVERSTRENGELING

(potentiële) belangenverstremgeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

2

Symposium
het venijn

DE ACTUALITEIT

- o 2 september publicatie artikel over lange termijn resultaten VIN-programma van RC Leijpark
- o Persbericht vanuit Radboudumc: 'Zelfstandig na langdurige bewusteloosheid: het is MOGELIJK'
- o Volkskrant 6 september




Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

3

Symposium
het venijn

DE ACTUALITEIT

- o Van 34 kinderen en jongeren die langdurig (1-6 maanden) in een bewusteloze toestand verkeerden, herstelden 19 tot volledig bewustzijn (ondanks slechte prognose)
- o 14 van hen wonen/leven (begeleid) zelfstandig
- o Maar... 11 zijn er overleden
- o Al direct na het VIN programma was duidelijk wie nog verder kon herstellen

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

4

Symposium
het venijn

DE ACTUALITEIT

T=Traumatic Brain Injury; VS/UWS=Vegetative State/Unresponsive Wakefulness Syndrome; MCS=Minimally Conscious State; *deceased.

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

5

Symposium
het venijn

DE LITERatuur: CASUS 1

- o Tanti (2016): na 7 jaar NWS alsnog herstel

BRAIN INJURY

ISSN: 0269-9122 (print), 1362-301X (electronic)

Brain Inj. 2016; 30(2): 1029-1034

© 2016 Taylor & Francis Group, LLC DOI: 10.1080/02699122.2016.1147078

Taylor & Francis

CASE STUDY
Recovery of consciousness after 7 years in vegetative state of non-traumatic origin: A single case study
Antonio De Tanti¹, Donatella Savio¹, Benedetta Basagni¹, Sabina Cavatorta¹, Margherita Chiani¹, Stefano Casalino², Daniele De Bernardi¹, & Romina Galvani¹
¹Cardinal Ferrari Rehabilitation Centre, S. Stefano Institute, Fontanelletti, Parma, Italy, and ²Nursing Home Anni Azzari, Volpiano, TS, Italy

- o 15 jaar oud meisje, hersenbloeding
- o Na 4 jaar botlap herstel, waarna 2,5 jaar infecties
- o Na bijna 7 jaar tracheacanule verwijderd, daarna begin herstel bewustzijn
- o 6 maanden later volledig bij bewustzijn

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

6

'Hoezo niets meer aan te doen?'

DE LITERATUUR: CASUS 2

Brain Injury, February 2009; 23(2): 163-166

CASE STUDY
Late recovery from post-traumatic vegetative state

ELISA SANCISI¹, ALBERTO BATTISTINI¹, CRISTINA DI STEFANO¹, LAURA SIMONCINI¹, LOREDANA SIMONCINI², PASQUALE MONTAGNA¹, & ROBERTO FERREOLI¹

¹Department of Neurological Sciences, University of Bologna, Bologna, Italy and ²Ridolfiani Univ. Maggiore Hospital, Bologna, Italy


(Received 10 July 2008; accepted 2 December 2008)

- Scancisi (2009): na 19 maanden begin van herstel bewustzijn
- 22 jaar oude man, verkeersongeval
- Na 9 maanden plaatsing botlap, twee maanden later glimlachen tegen zijn moeder.
- Na 19 maanden adequate reacties, uitvoeren opdrachten
- Na 24 maanden volledig bij bewustzijn, met veel beperkingen
- Stap-voor-stap verbetering van alle functies
- Na 6 jaar: leeft zelfstandig en volgt deels een opleiding

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

7

DE THEORIE: PLASTICITEIT



- Nieuwe hersencellen: Neurogenese
- Verlengen en vertakken van axon
- Toename isolatie rondom axonen
- Toenemen en vertakken van dendrieten
- Snoeien van overbodige verbindingbanen
- Toename van het aantal verbindingpunten: de synaps
- Versterken van de synaps: hoe vaker een bepaald signaal wordt doorgegeven hoe makkelijker dat gaat

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

8

DE THEORIE




- Populaire lectuur (Sitskoorn, 2006)
 - Onderzoek bij violisten: naarmate men meer oefende nam de grootte van het brein dat de gebruikte vingers aanstuurde toe: hoe meer een vinger werd gebruikt, hoe groter het gebied voor die bepaalde vinger (pag. 154)
- 'Oefening baart dus kunst en dat doet het door structuur en functie van je hersenen te veranderen'. STAPJE VOOR STAPJE
- De combinatie van cognitieve stimulatie én beweging bepaalt de aanmaak van nieuwe cellen in de kaartenbak van ons geheugen. Stress remt die aanmaak (pag. 152)

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

9

DE THEORIE

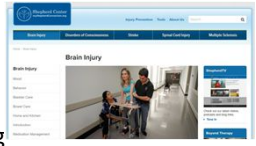


- Populaire lectuur (Scherder, 2014)
 - Underarousal: veel mensen met ernstig hersenletsel reageren vertraagd en beperkt op prikkels: EXTRA stimulering én tijd nodig (pag. 83)
 - Overarousal: in stressvolle situaties, of bij te heftige stimulering worden vooral negatieve emoties getriggerd: hindert aanleren van nieuwe vaardigheden (pag. 91)
- Bewegen leidt tot verbeterde bloeddorstrooming (óók in het brein) én tot een toename van NGF, een stofje dat voor de aanmaak zorgt van nieuwe cellen en verbindingen (pag. 119)

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

10

NEUROREVALIDATIE




- Shepherd uitgangspunten
- Intensief behandelen
- Goede teamsamenwerking
- Medische problemen en complicaties meteen oplossen én voorkomen
- Positieve (gedrags)ondersteuning
- Motiverende gespreksvoering
- Foutloos 'leren'
- Familie intensief inschakelen, 24/7 aanwezig

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

11

NEUROREVALIDATIE



- Thompson (2013)
- Twee groepen patiënten vergeleken: 'gewone' revalidatie vs. specifieke 'vroeg' intensieve revalidatie (N=49/groep)
 - Bij 'vroeg' groep' meer herstel bereikt, zowel fysiek, in de zelfzorg, als cognitief. Het grootste verschil was in mobiliteit
 - 'Vroeg' groep' was 30% korter opgenomen dan 'gewone' groep'
- Vroeg intensieve neurorevalidatie leidt tot duidelijke verbetering in het herstel

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

12

'Hoezo niets meer aan te doen?'

GEVOLGEN VAN HERSENLETSEL

Lichamelijk	Cognitie	Gedrag en emotie	Persoonlijkheid
<ul style="list-style-type: none"> Bewustzijnsdaling Verlammingen Ademhaling Temperatuurregulatie Coördinatie Beweging (motorische traagheid, overbeweeglijkheid) Gevoel (pijnwaarneming) Overige zintuiglijke functies (zien, horen, ruiken, proeven, evenwicht) Spraak: disartrie Stoornissen van de functie van blaas en darmen Stoornissen in seksuele functies Vermoedheid Hormoonhuishouding 	<ul style="list-style-type: none"> Aandacht en concentratie Geheugen en leren Handelingsinzicht Taalstoornis: afasie Tempo van informatieverwerking Waarneming: neglect Ruimtelijke oriëntatie Planings- en organisatieproblemen Bepaalde probleemoplossing Executieve functies Inzicht in eigen problematiek 	<ul style="list-style-type: none"> Apathie Initiatiefverlies Prikkelbaarheid/irritatie Stemmingsverandering of -wisselingen Woedeuitbarstingen/agressie Ontremd gedrag Eetontremming Libidoverandering Decorumafname Risicozoekend gedrag Emotionele vervlakking Dwanglachen/dwanghuilen Egocentriciteit Afname in voelend vermogen Veranderd gevoel voor humor Moete met relativeren Gestoord ziektebesef/ziekte-inzicht 	<ul style="list-style-type: none"> Psychose Stemmingsstoornis Angststoornis Posttraumatische stressstoornis Dwangstoornis Chronische rouw

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

13

GEVOLGEN VOOR FAMILIE

Lichamelijk	Cognitie	Gedrag en emotie	Persoonlijkheid
<ul style="list-style-type: none"> Bewustzijnsdaling Verlammingen Ademhaling Temperatuurregulatie Coördinatie Beweging (motorische traagheid, overbeweeglijkheid) Gevoel (pijnwaarneming) Overige zintuiglijke functies (zien, horen, ruiken, proeven, evenwicht) Spraak: disartrie Stoornissen van de functie van blaas en darmen Stoornissen in seksuele functies Vermoedheid Hormoonhuishouding 	<ul style="list-style-type: none"> Aandacht en concentratie Geheugen en leren Handelingsinzicht Taalstoornis: afasie Tempo van informatieverwerking Waarneming: neglect Ruimtelijke oriëntatie Planings- en organisatieproblemen Bepaalde probleemoplossing Executieve functies Inzicht in eigen problematiek 	<ul style="list-style-type: none"> Apathie Initiatiefverlies Prikkelbaarheid/irritatie Stemmingsverandering of -wisselingen Woedeuitbarstingen/agressie Ontremd gedrag Eetontremming Libidoverandering Decorumafname Risicozoekend gedrag Emotionele vervlakking Dwanglachen/dwanghuilen Egocentriciteit Afname in voelend vermogen Veranderd gevoel voor humor Moete met relativeren Gestoord ziektebesef/ziekte-inzicht 	<ul style="list-style-type: none"> Psychose Stemmingsstoornis Angststoornis Posttraumatische stressstoornis Dwangstoornis Chronische rouw

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

14

SYSTEMEM

GEVOLGEN VOOR FAMILIE

- Onzekerheid, zorgen maken om de toekomst
- Steeds moeten uitleggen
- Frustratie over tekortschieten zorg en vaak tegengestelde adviezen
- Frustratie over onvermogens patiënt
- Negeren van eigen behoeftes
- Uitputting
- Relatieproblematiek
-

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

15

ROLLEN FAMILIE

- Hulpvrager (informatie, emotie, praktisch)
- Beslisser (of niet?)
- Behandelaar
- Rollen lopen voortdurend door elkaar heen
- Rollen onderscheiden en per rol aanpak afstemmen; maar..... Wie heeft er aandacht voor?

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

16

HUIDIGE AANPAK FAMILIE IN NL

- 'We' doen maar wat: geen visie, geen beleid
- In het ziekenhuis is familiebegeleiding een bijzaak
- Artsen hebben niet geleerd om SAMEN met de familie behandelbeleid op te zetten: meestal eenrichtingsverkeer
- In vervolgtrajecten is (bijna) niemand specifiek geschoold in familiebegeleiding/behandeling en worden contacten met familie niet of nauwelijks betaald
- Veel (jonge) verzorgenden hebben geen flauw idee hoe ze moeten communiceren
- Wettelijk vertegenwoordigerschap wordt vaak pas heel laat in het traject (of helemaal niet) geregeld
- Zelden aandacht voor (jonge) kinderen van patiënten

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

17

INVLOED FAMILIE

- Ciccia (2015)
- Overzicht van belang omgeving voor herstel
- Stress bij familie heeft een NEGATIEVE invloed op herstel
- Families die hebben geleerd problemen positief aan te pakken ipv te focussen op wat er steeds mis gaat, rapporteren een verbetering in alle dagelijkse activiteiten
- Bij jongeren zijn niet alleen de ouders belangrijk, maar ook broers en zussen (en vermoedelijk ook rest van de familie én vrienden)

International Journal of Gerontology, Volume 30, Number 4, 2015, pp. 446-451


Review
Role of contextual factors in the rehabilitation of adolescent survivors of traumatic brain injury: emerging concepts identified through modified narrative review
Angela Hain Gweil and Travis Thorne
Department of Psychological Science, Program in Communication Science, Case Western Reserve University, Cleveland, OH, USA
Department of Communication Science and Disorders, McGowan Hall, St. Louis, MO, USA

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

18

VISIE OVER FAMILIE

- Seel (2015)
- Intensief behandelprogramma in Shepherd
- Het overgrote deel van de patiënten gaat na afloop van de behandeling naar huis: familie is de eerstverantwoordelijke voor de verdere aanpak
- Uitgebreide voorlichting
- Training in omgaan en behandeling (aanwezigheid bij ALLE behandelingen, zorg en dagelijkse activiteiten)
- Ondersteuning in oplossen van problemen



Archives of Physical Medicine and Rehabilitation
Journal of Physical Medicine and Rehabilitation

ORIGINAL ARTICLE

Specialized Early Treatment for Persons With Disorders of Consciousness: Program Components and Outcomes

Ronald T. Seel, PhD, Jennifer Douglas, MS, CCC-SLP, Andrew C. Dennis, MD, Sarah Heuser, MPH, Kathryn Farris, OTS/L, Catherine Rogers, PhD


View the complete issue online at www.apmr.com

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

19

EFFECTIEVE BEHANDELING FAMILIE

- Kreutzer (2010)
- Vorm een **therapeutisch verbond**: toon begrip, houd rekening met cultuur, respecteer opvattingen, 'sluit aan' (ga NIET de strijd aan)
- **Luister zorgvuldig** naar alle familieleden, kijk naar de vraag achter de vraag, toon interesse en respect
- Laat zien dat de ervaren problematiek **hoort bij de situatie**: ze zijn niet 'gestoord' of afwijkend, maar 'normaal'
- Help familie tot **positief denken**. Is veel effectiever dan somberen. Is wel een 'kunst'



Practical Approaches to Effective Family Intervention After Brain Injury


Jeffrey S. Kreutzer, PhD, ABPP, FRCO; Jennifer H. Marwitz, MA; Emilee E. Godevin, PhD; Juan C. Arango-Lagrella, PhD

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

20

EFFECTIEVE BEHANDELING FAMILIE

- Kreutzer (2010)
- Geef **psycho-educatie** over hersenletsel, behandelingen, eigen rol, toekomstige ontwikkelingen. Ook als mensen zelf op zoek gaan, is het beter ze ook actief te informeren
- **Train vaardigheden** met betrekking tot de zorg en omgang van hun familielid én het omgaan met elkaar (communicatie, stressmanagement, omgaan met heftige emoties, geduld opbrengen, zelfmanagement,)
- Bied **hulpbronnen** aan die op de lange termijn nodig kunnen zijn (websites, instanties, literatuur)



Practical Approaches to Effective Family Intervention After Brain Injury

Jeffrey S. Kreutzer, PhD, ABPP, FRCO; Jennifer H. Marwitz, MA; Emilee E. Godevin, PhD; Juan C. Arango-Lagrella, PhD

Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

21

TERUG NAAR HET BEGIN

NIETS MEER AAN DOEN?
ER ALLES AAN DOEN -
SAMEN MÉT DE FAMILIE

Mogelijkheden en beperkingen voor mensen met ernstig hersenletsel

WAT is er nodig?




Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

22

WAT IS ER NODIG

- **VISIE**: hoe kijk je aan tegen hersenletsel en herstel mogelijkheden, positie en rol familie
- **Kennis**: alle betrokkenen moeten specialistisch geschoold zijn
- **Transdisciplinair** werken: iedere behandelaar moet zo nodig ook onderdelen van andere disciplines kunnen toepassen
- **Sturing**: inhoudelijk aansturing vanuit specialist
- **I³**: elkaar Inspireren, Informeren en Instrueren
- **Proces** beschrijven: weten wat je moet doen in alle fases van de behandeling
- **Randvoorwaarden**: organisatie en materialen
- **Financiering**: niet op bekknibbelen



Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

23

BOODSCHAPPEN VOOR THUIS

- Ga niet uit van wat niet kan, maar van wat WEL kan, hoe complex iets ook is
- Het brein kan veranderen, en dat geldt OOK voor de zorg
- Het gaat niet vanzelf: SAMEN er tegenaan







Niets meer aan doen? Er ALLES aan doen!

24