

Gebrek aan adequate nazorg

Ervaren Kwaliteit van Leven na een trauma

Patiënten kunnen als gevolg van een trauma op fysieke, psychische en sociale aspecten veranderingen ervaren. Wat de invloed hiervan is op de ervaren Kwaliteit van Leven (KvL) is echter grotendeels onbekend. In deze focusgroepstudie zijn de ervaren veranderingen in KvL na een trauma in kaart gebracht.

Tekst: Nena Kruijthof, Marjan Traa, Maria Karabatzakis, Suzanne Polinder, Jolanda de Vries, Mariska de Jongh

Inleiding

Een trauma is een andere benaming voor een lichamelijke verwonding. De toedracht van een trauma kan heel divers zijn, zoals een auto-ongeluk of een val binnenshuis. Van alle patiënten met een trauma komt in de Nederlandse ziekenhuizen 2% gedurende de ziekenhuisopname te overlijden.¹ Een groot deel van de patiënten krijgt te maken met fysieke en/of psychische beperkingen die van grote invloed kunnen zijn op het dagelijkse leven.

Onder KvL verstaan we de tevredenheid van een persoon met zijn functioneren. KvL is een multidimensioneel begrip dat de algehele KvL en gezondheid, fysiek functioneren, psychologisch functioneren, sociale relaties en omgevingsfactoren omvat.² In de literatuur is er weinig informatie bekend over welke aspecten een rol spelen bij de verandering van KvL na een trauma. Uit onderzoek blijkt dat veel oudere patiënten een jaar na een heupfractuur nog steeds pijnklachten en een verminderde mobiliteit ervaren.³ Daarnaast gaven patiënten aan dat ze zich wanhopig voelden omdat ze niet volledig hersteld waren. Al deze factoren hadden een negatieve invloed op de ervaren KvL.³ Ander onderzoek laat zien dat bij ernstig gewonde patiënten met een traumaletselernst het aangedane lichaamsdeel of de lengte van het revalidatieproces niet de KvL bepalen.⁴ Factoren die wel een rol spelen, zijn de aanwezigheid van comorbiditei-

ten, sociodemografische kenmerken (zoals geslacht en leeftijd) en het niet kunnen hervatten van werkzaamheden. Volgens de onderzoekers spelen blijvende fysieke en psychische beperkingen na een trauma een belangrijke rol in de ervaren KvL.⁴ Het doel van dit kwalitatief onderzoek was om inzicht te krijgen in de ervaren veranderingen van KvL na een trauma vanuit het perspectief van de patiënt.

Methode

Dit kwalitatieve onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie Brabant, projectnummer NL50258.028.14. Dit onderzoek is onderdeel van een grotere studie, namelijk de Brabant Injury Outcome Surveillance (BIOS).⁵ Het doel van de BIOS is om meer inzicht te krijgen in het leven en functioneren van patiënten gedurende twee jaar na een trauma.

Deelnemers – Patiënten met een trauma die in 2014 opgenomen werden in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (Tilburg), werden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Deelnemers werden geselecteerd op basis van geslacht, leeftijd, type en ernst van het letsel. Patiënten met ernstige verwondingen, ernstig hersenletsel en/of onderste-extremitetletsel werden uitgenodigd. De ernst van een trauma wordt bepaald aan de hand van de internationale letselclassificatieschaal, de Abbreviated Injury Scale (AIS).⁶ Op basis van de AIS wordt vervolgens de Injury Severity Score (ISS) berekend.⁷ De ISS geeft de totale ernst van alle letsels samen weer; hoe hoger de ISS, des te ernstiger de verwondingen zijn.

De minimale en maximale ISS-scores zijn respectievelijk 0 en 75. Wanneer een patiënt een ISS van 16 of meer heeft, wordt volgens de internationale definitie de patiënt als ernstig gewond beschouwd. Patiënten met ernstige verwondingen hebben meestal meerdere letsels (bijv. fracturen, rupturen, bloedingen), verdeeld over meerdere lichaamsregio's (bijv. hoofd, buik of onderste extremiteit). Verder werden patiënten van 75 jaar of ouder met een letsel expliciet gevraagd om deel te nemen. Patiënten met ernstige cognitieve stoornissen (bijv. dementie) en patiënten die de Nederlandse taal onvoldoende beheersten, werden geëxcludeerd.

Procedure – In een focusgroep spraken en discussieerden deelnemers over hun eigen ervaringen over een specifiek onderwerp. Verzadiging (datasaturatie) is een belangrijk criterium in kwalitatief onderzoek om uitspraken te kunnen doen over een populatie. Indien datasaturatie is bereikt, treden er geen nieuwe inzichten meer op voor de onderzoeker tijdens de analyse van (of de verzameling van) data.⁸ Voorafgaand aan de focusgroepen tekenden alle deelnemers een toestemmingsformulier. De volgende vragen kwamen tijdens de focusgroepen aan bod:

1. Wat betekent de term KvL voor u?
2. Welke korte- en langetermijnevolgen heeft u ondervonden (of ondervindt u nog steeds) na uw trauma?
3. Welke aspecten of facetten bepalen uw KvL na uw trauma?

Data-analyse – Tijdens de focusgroepen werden er audio-opnames gemaakt, die

vervolgens volledig werden uitgetypt in transcripten. Twee auteurs (NK en MK) lazen en codeerden onafhankelijk van elkaar de transcripten. Open coderingen (toekennen van steekwoorden aan de tekst) werden gebruikt om veranderingen van KvL in kaart te brengen. Vervolgens werden deze coderingen gegroepeerd in categorieën. Ten slotte werden deze categorieën gegroepeerd in thema's.⁹ Eventuele verschillen in coderingen werden opgelost door overleg tussen de twee auteurs of door het raadplegen van een onafhankelijke derde auteur (MT).

Resultaten

Deelnemers – Er werden 98 patiënten met een trauma uitgenodigd. Van deze groep konden 21 patiënten telefonisch niet bereikt worden. Van de 77 patiënten die telefonisch gesproken werden, waren er 29 patiënten niet geïnteresseerd om deel te nemen en 12 patiënten vonden het te confronterend om deel te nemen aan de focusgroep. Eén patiënt was inmiddels overleden, 9 patiënten hadden een te slechte fysieke en/of mentale conditie om deel te nemen en 6 patiënten gaven een andere reden aan dan hierboven staat vermeld. Datasaturatie inachtnemend werden er twee rondes van ieder twee focusgroepen georganiseerd. In totaal namen 20 (26%) patiënten met een trauma deel aan een van de vier focusgroepen. De groep bestond uit 12 patiënten met ernstig hersenletsel, 5 patiënten met ernstige verwondingen en 3 oudere patiënten met een trauma. Tabel 1 geeft een overzicht van de demografische kenmerken van alle deelnemers.

Definitie KvL volgens patiënten met een trauma – Allereerst werden patiënten gevraagd een omschrijving te geven van de term KvL. Deelnemers benadrukten dat KvL een subjectief fenomeen is:

*[KvL], het is maar net hoe je dat zelf ervaart.
man, 28 jaar, verkeersongeval,
ernstig hersenletsel*

Volgens de deelnemers betekende een goede KvL dat je onafhankelijk bent van anderen, dat je kunt genieten van de kleine dingen in het leven en dat je in staat bent om zelfstandig ADL-activiteiten uit te voeren.

Tabel 1 Demografische kenmerken van de deelnemers

	Gemiddelde (\pm SD)
Leeftijd (jr.)*	55 (\pm 16, spreiding 28-81)
Dagen opname ziekenhuis	18 (\pm 19, spreiding 2-86)
Maanden tussen trauma en deelname focusgroep	17 (\pm 2, spreiding 13-21)
Kenmerken	n (%)
Geslacht	
- man	12 (60%)
- vrouw	8 (40%)
Opleidingsniveau	
- universiteit	4 (20%)
- hbo	5 (25%)
- mbo	6 (30%)
- vmbo	5 (25%)
Samenstelling huishouden	
- alleenstaand	6 (30%)
- meerdere personen	14 (70%)
Oorzaak trauma	
- verkeer	11 (55%)
- val	7 (35%)
- werk	1 (5%)
- sport	1 (5%)
Opname intensive care	
- ja	16 (80%)
- nee	4 (20%)
Momenteel werkzaam	
- ja	10
- nee	10

*ten tijde van het trauma; SD: standaarddeviatie

Gevolgen en veranderingen in KvL na een trauma – Gedurende de focusgroepen was er een overlap in antwoorden tussen de vragen 'Welke korte- en langetermijn gevolgen heeft u ondervonden (of ondervindt u nog steeds) na uw trauma?' en 'Welke aspecten of facetten bepalen uw KvL na uw trauma?' Om die reden zijn de resultaten van beide vragen samengevat in onderstaande alinea's.

Algehele KvL en gezondheid

Vrijwel alle patiënten rapporteerden ongeacht de ernst van het trauma of hun leeftijd vrijwel dezelfde veranderingen op de verschillende aspecten van KvL. Verscheidene fysieke, psychologische, sociale en omgevingsproblemen werden genoemd. Volgens bijna alle patiënten was hun KvL veranderd na het trauma.

Vrijwel alle patiënten vertelden dat in de eerste maanden na het trauma hun gevoelens (bijv. boosheid of droevigheid) en eigen verwachtingen van grote invloed waren op het herstel. Acht patiënten gaven expliciet aan dat het gevoel controle te hebben over de situatie, een positieve invloed had op het herstel. Een van de patiënten meldde het volgende:

*Ik zat in de put en op een gegeven moment heb ik de knop voor mezelf omgezet. Verdorie, kom op! Zie het van een ander perspectief! Vanaf dat moment maakte ik grote stappen voorwaarts.
man, 46 jaar, val in huis,
ernstig gewond*

Op de lange termijn ondervonden patiënten problemen met het accepteren van de blijvende gevolgen van het trauma en het daarbij behorende nieuwe leven. Drie patiënten gaven uitdrukkelijk aan dat ze niet wilden dat het ongeval een grote rol zou spelen in de rest van hun leven. Maar de meeste patiënten concludeerden dat de gevolgen van het trauma een negatieve impact hadden op de rest van hun leven:

*Ik moet naar het hier en nu kijken... Ik denk vaak aan de dingen die ik voor mijn ongeval kon, het zal nooit hetzelfde worden zoals toen. Dus laat het gaan en probeer te genieten van de kleine dingen in het leven, maar dat is veel makkelijker gezegd dan gedaan.
man, 43 jaar, verkeersongeval,
ernstig hersenletsel*

Vergeleken met andere patiëntgroepen rapporteerden patiënten met ernstig hersenletsel meer psychosociale problemen zoals persoonlijkheidsveranderingen. Twee oudere patiënten met een trauma concludeerden daarnaast dat de KvL sterk gerelateerd is aan leeftijd. Voor ouderen zijn er vanwege het natuurlijke verouderingsproces in toenemende mate gezondheidsproblemen en functieverlies. Daarnaast gaven ouderen aan een groter risico te hebben om van anderen afhankelijk te worden. De drie oudere patiënten rapporteerden om die reden minder functionele beperkingen maar meer beperkingen op het activiteiten- en participatieniveau.

Fysieke gezondheid

Alle deelnemers bespraken uitgebreid de fysieke problemen als gevolg van het trauma. Een belangrijke oorzaak van lichamelijke beperkingen was (blijvende) pijn. Alle deelnemers zeiden dat ze graag onafhankelijk wilden zijn; ze wilden het liefst zoveel mogelijk zelfstandig ADL-taken uitvoeren zoals douchen of aankleden. Veel patiënten rapporteerden daarnaast een lager energieniveau en een verminderde werkcapaciteit. Alle patiënten met hersenletsel rapporteerden frequente vermoeidheids- en slaapproblemen, moeilijkheden met prikkelverwerking en geheugenproblemen.

Psychologische gezondheid

Patiënten rapporteerden vooral veel negatieve psychische gevolgen. Angst om opnieuw een trauma te krijgen speelde bijvoorbeeld een belangrijke rol voor de meeste patiënten. Het trauma had daarnaast ook een negatieve invloed op het emotioneel welbevinden van patiënten. Het leven van sommige patiënten veranderde drastisch, omdat ze niet in staat waren om weer te functioneren zoals vóór het ongeval. De nieuwe leefsituatie leidde voor vrijwel alle deelnemers tot acceptatieproblemen. Daarentegen was er in iedere focusgroep ten minste één deelnemer die sprak over de positieve aspecten als gevolg van het trauma. Deze patiënten vertelden meer te kunnen genieten van de kleine dingen in het leven. Daarnaast voelden patiënten zich gedwongen om op een positieve manier te denken:

Mijn leven nu is veel beter dan mijn leven vóór het ongeval. Altijd bezig zijn en 100.000 dingen tegelijkertijd willen doen... op dit moment kan ik dat niet meer.
vrouw, 64 jaar, verkeersongeval, ernstig hersenletsel

Alle patiënten met hersenletsel ervoeren nog steeds veel psychische gevolgen van het trauma. Verhoogde prikkelbaarheid werd beschouwd als belangrijkste en meest storende klacht.

Sociale relaties

De aanwezigheid en hulp die familie en vrienden aanboden gedurende het herstelproces, werd als zeer prettig ervaren

door vrijwel alle patiënten. Net na het trauma maar ook lange tijd daarna kregen veel patiënten veel steun vanuit hun omgeving. Slechts één patient met ernstig hersenletsel voelde zich in de steek gelaten door zijn naasten. De gevolgen van een trauma beperkten zich niet alleen tot de patiënten zelf. Met name bij patiënten met hersenletsel hadden de fysieke en psychologische gevolgen ook een impact op hun naasten. Alle patiënten met hersenletsel gaven verder aan dat ze het lastig vonden om hun gezondheids-toestand keer op keer uit te leggen aan anderen.

Omgeving

Vershillende veranderingen in het omgevingsdomein (bijv. kwaliteit van de gezondheidszorg) werden besproken. Volgens alle deelnemers hebben communicatieve vaardigheden en een goed inlevingsvermogen van de zorgverlener een positieve invloed op het herstelproces en de ervaren KvL. Negen patiënten vonden echter dat ze niet goed geïnformeerd waren over hun trauma. Daarnaast benoemden alle patiënten het belang van goede nazorg. Nazorg werd echter vaak niet aangeboden, terwijl patiënten wel vonden dat ze dit nodig hadden. Het ontbreken van een goede nazorg had een negatieve invloed op de KvL:

Ik had graag gehad dat de orthopeed had gezegd: 'We plannen een afspraak over een half jaar, we maken een nieuwe foto en we kijken hoe je functioneert'. Dat is er niet!
man, 79 jaar, val in/rondom huis

Acht patiënten met een trauma ondervonden dat de huidige wet- en regelgeving van overheidsinstanties en gemeentes niet paste bij hun gezondheids-situatie. Patiënten hadden moeite met omslachtige procedures en het onbegrip van instanties, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een invalideparkeerkaart. Beperkte financiële middelen kunnen de KvL eveneens negatief beïnvloeden. Zo hadden twee patiënten moeite met het aanschaffen van medische hulpmiddelen zoals een rollator of beugels voor de badkamer.

Alle patiënten die voor het ongeval werkzaam waren, ervoeren problemen met het hervatten van hun werkzaamheden.

Dit was met name het geval bij patiënten met ernstig hersenletsel.

Patiënten met een trauma waren het erover eens, dat goede transportfaciliteiten het makkelijker maken om actief en sociaal te zijn. Negen patiënten waren in de eerste maanden na het trauma lange tijd afhankelijk van anderen om deel te kunnen nemen aan sociale activiteiten. Dit had een negatieve invloed op de ervaren KvL en dit aspect was vooral belangrijk voor de oudere patiënt met een trauma.

Discussie

Deze studie toont aan dat een trauma de KvL op verschillende gezondheidsdomeinen beïnvloedt. Veruit het merendeel van de vele gerapporteerde fysieke, psychische, sociale en omgevingsproblemen was hetzelfde voor alle patiënten ongeacht leeftijd, type of ernst van het trauma.

Tijdsduur –Tijdsduur na het trauma speelt een belangrijke rol bij de ervaren KvL. Patiënten vertelden dat in de eerste maanden na het ongeval hun eigen gevoelens en verwachtingen van grote invloed waren op het herstelproces en de KvL en vice versa. De meeste patiënten gaven aan dat het gevoel controle te hebben over de situatie, een positieve invloed had op het herstel. Vroeg in het herstelproces overheersten fysieke beperkingen, afhankelijkheid van anderen, pijn en angst. Later in het herstelproces ondervonden patiënten problemen met het accepteren van hun blijvende klachten en beperkingen. Gedurende het herstelproces beseften patiënten dat sommige gevolgen een negatieve invloed zouden hebben op de rest van hun leven. Bij sommige patiënten had het trauma echter ook een positieve uitwerking; ze konden nu makkelijker van de kleine dingen in het leven genieten. Veranderingen in KvL bij patiënten met een trauma, zoals acceptatieproblemen, komen overeen met veranderingen in KvL bij andere patiënt-groepen.¹⁰⁻¹²

Levensfase – Deze studie toont aan dat de levensfase waarin een patiënt zich bevindt een belangrijke rol speelt in de ervaren KvL na een trauma. Oudere patiënten met een trauma geven aan dat hun verwachtingen ten aanzien van functionele beperkingen (zoals pijn of

mobilititeit) sowieso lager zijn vanwege de leeftijd. Voor werkenden was terugkeer naar het werk een belangrijk aspect en deze bevinding komt overeen met eerder onderzoek, waaruit bleek dat het verlies van inkomen dat geassocieerd is met werkverlies, een negatieve impact had op patiënten met ernstige verwondingen.¹³

Sociale steun – De resultaten van dit onderzoek tonen in overeenstemming met eerdere studies aan, dat sociale steun van groot belang is voor het herstelproces en de KvL van patiënten met een trauma.^{4,14,15} Zoals ook in eerder onderzoek aangetoond is, hadden de patiënten in de focusgroep vaak het gevoel dat ze aan

komen in de zorg om de KvL van patiënten met een trauma verder te verbeteren, aangezien een trauma een grote impact op verschillende gezondheidsdomeinen kan hebben. Patiënten benadrukten het belang van passende nazorg om problemen te kunnen identificeren. Recent onderzoek toont aan dat een casemanager of een gespecialiseerd verpleegkundige van grote meerwaarde is bij de begeleiding van patiënten behandeld voor oncologie en patiënten met niet-aangeboren hersenletsel.^{18,19} In de traumazorg zou een casemanager ook als eerste aanspreekpunt kunnen fungeren voor de patiënt. Daarnaast is het noodzakelijk om de standaard nazorg uit te breiden om zo

gen, afhankelijkheid, pijn en angst. Later in het herstelproces hebben patiënten moeite met het accepteren van blijvende gevolgen. Daarnaast speelt het sociale netwerk van de patiënt met een trauma en de kwaliteit van de gezondheidszorg een belangrijke rol in de ervaren KvL. Het ontbreken van passende nazorg heeft een negatieve invloed op de ervaren KvL. Eigen verwachtingen van de patiënt zijn van grote invloed op de ervaren KvL. Er is daarom meer onderzoek noodzakelijk om te achterhalen welke informatiebehoefte en verwachtingen patiënten hebben wat betreft het trauma en het herstel, zodat er informatieprotocollen ontwikkeld kunnen worden.

Ook in de traumazorg kan een casemanager het eerste aanspreekpunt voor de patiënt zijn

hun lot werden overgelaten als gevolg van wet- en regelgeving. Evenals bij andere patiëntgroepen^{12,16} ervaren sommige patiënten met een trauma financiële moeilijkheden om medische hulpmiddelen aan te schaffen. Overheidsinstanties zouden daarom de bestaande richtlijnen moeten herzien om patiënten beter te kunnen helpen, om zo de KvL indirect te verbeteren.

Gezondheidszorg – Kwaliteit van de gezondheidszorg was een belangrijk aspect in de ervaren KvL. Ook eerdere studies bij verschillende patiëntgroepen toonden aan dat een kwalitatief goed gezondheidszorgsysteem van grote invloed was op de ervaren KvL.^{14,16,17} De fysiotherapeut kan een belangrijke rol spelen in het herstelproces van patiënten met een trauma.¹⁴ Patiënten met een trauma komen vaak in contact met een fysiotherapeut wanneer ze zich in een belangrijke fase van het herstel bevinden. In deze periode zijn patiënten vaak onzeker en maken ze zich zorgen over hun toekomst. Fysiotherapeuten blijken goed in staat patiënten met een trauma te helpen met het herstelproces door hen te informeren en te adviseren.¹⁴

Nazorg – De resultaten van deze studie tonen aan dat er meer aandacht moet

beter te kunnen screenen op resterende problemen, bijvoorbeeld de ontwikkeling van een posttraumatische stress-stoornis. De fysiotherapeut kan een belangrijke rol spelen bij het signaleren en melden van problemen, omdat de fysiotherapeut patiënten met een trauma over het algemeen vaak en langdurig behandelt. Een verpleegkundig specialist kan extra nazorg bieden wanneer een patiënt door een medisch specialist is uitbehandeld. Deze nazorg kan echter ook extramuraal (bijv. door een huisarts) aangeboden worden.

Beperkingen van het onderzoek – De belangrijkste beperking van dit onderzoek is het kleine aantal patiënten dat bereid was om deel te nemen. Hierdoor kan er response bias opgetreden zijn. De gerapporteerde KvL kan onderschat zijn omdat diverse patiënten het te confronterend vonden om deel te nemen of niet in staat waren om deel te nemen vanwege hun slechte gezondheidstoestand.

Conclusies

Dit focusgroeponderzoek (20 deelnemers, gemiddelde leeftijd 55 jaar) toont aan dat de gevolgen van een trauma de KvL op verschillende gezondheidsdomeinen beïnvloeden, en dat dit door de tijd heen kan veranderen. In de eerste maanden na het ongeval overheersen fysieke beperkin-

We danken Lieke Meuleman, Rubén Amanturi en Bonnie Biesbroeck voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMW, projectnummer 80-84200-98-14225.

N. Kruihof MSc, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, afd. Trauma TopZorg.

Dr. M.J. Traa, medisch psycholoog, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, afd. medische psychologie; Tilburg University, Center of Research on Psychological and Somatic Disorders, afd. Medische en Klinische psychologie.

M. Karabatzakis Msc, medisch psycholoog, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, afd. Trauma TopZorg. Dr. S. Polinder, gezondheidseconoom, Erasmus MC, afd. Maatschappelijke gezondheidszorg.

Prof. dr. J. de Vries, GZ-psycholoog en hoogleraar Kwaliteit van Leven in de medische setting, Elisabeth-TweeStedenziekenhuis, Tilburg, afd. Trauma TopZorg en afd. medische psychologie; Tilburg University, Center of Research on Psychological and Somatic Disorders, afd. Medische en Klinische psychologie.

Dr. M.A.C. de Jongh, epidemioloog, Netwerk Acute Zorg Brabant, Tilburg; Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, afd. Trauma TopZorg.



n.kruihof@etz.nl



Literatuur:
www.kngf.nl/fysiopraxis