



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Decision-making in severe traumatic brain injury: patient outcome, hospital costs, and research practice

Dijck, J.T.J.M. van

Citation

Dijck, J. T. J. M. van. (2021, September 16). *Decision-making in severe traumatic brain injury: patient outcome, hospital costs, and research practice*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3210899>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3210899>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <https://hdl.handle.net/1887/3210899> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Dijck, J.T.J.M. van

Title: Decision-making in severe traumatic brain injury: patient outcome, hospital costs, and research practice

Issue Date: 2021-09-16



CHAPTER 11

SAMENVATTING

Al sinds het begin van haar bestaan wordt de mensheid geconfronteerd met de ernstige gevolgen van traumatisch hersenletsel. Dat zal in de toekomst niet anders zijn. Ondanks duizenden jaren aan ervaring in het behandelen van patiënten met traumatisch hersenletsel is de besluitvorming rondom die behandeling erg moeilijk. Dit proefschrift had als doel enkele factoren te onderzoeken die belangrijk zijn bij het nemen van behandelbeslissingen. Ook werd er gekeken naar mogelijkheden om het doen van onderzoek naar traumatisch hersenletsel te verbeteren.

Deel 1 onderzocht de uitdagingen bij het nemen van acute behandelbeslissingen bij patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel. Er werd gekozen om de focus te leggen op drie factoren, die allen belangrijk werden geacht in dit proces: uitkomst van de patiënt, zorgconsumptie in het ziekenhuis en kosten van de ziekenhuiszorg.

Hoofdstuk 2 was een literatuurstudie die zich richtte op de acute neurochirurgische behandeling van patiënten met zeer ernstig traumatisch hersenletsel (Glasgow Coma Score 3–5). Het werd duidelijk dat er tussen de 45 geïncludeerde studies grote variatie bestond in behandelstrategie. De sterfte onder patiënten was hoog en de kans om een zo genoemde ‘goede’ uitkomst te behalen bleek klein. Die ‘goede’ uitkomst werd vooral behaald door patiënten met een lagere leeftijd en/of een minder ernstige vorm van traumatisch hersenletsel. In aanvulling op de patiënt- en trauma gerelateerde factoren bleken het type en de timing van de interventie ook van invloed te zijn op de uiteindelijk behaalde uitkomst. Het was door de hoge mate van variatie tussen de studies en door methodologische beperkingen niet mogelijk om causaliteit vast te stellen.

Hoofdstuk 3 was een systematische literatuurstudie die de ziekenhuiskosten van patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel (Glasgow Coma Score 3–8) onderzocht. De 25 geïncludeerde studies toonden over het algemeen hoge ziekenhuiskosten (mediaan €44,660; range €1,720–€324,660; gemiddeld €70,810). De ziekenhuiskosten bleken voornamelijk veroorzaakt te worden door kosten gerelateerd aan de opname op de intensive care (51%–79%) of de verpleegafdeling (12%–38%) en door chirurgische interventies (4%–8%). De duur van opname op de verpleegafdeling en de intensive care varieerde respectievelijk van 10 tot 37 en van 8 tot 26 dagen. Wanneer de ernst van het traumatisch hersenletsel toenam, stegen ook de intramurale zorgconsumptie en de zorgkosten. Het was moeilijk om conclusies te trekken over de exacte kosten van patiënten met traumatisch hersenletsel door de variatie tussen studies en omdat de kwaliteit van de geïncludeerde studies hiervoor onvoldoende was. Er werd

geconcludeerd dat toekomstige kosten evaluaties door het gebruik van aanbevelingen uit handleidingen voor kostenonderzoek en 'common data elements' hun kwaliteit zouden kunnen verbeteren. Er is vooral extra aandacht gewenst op het gebied van kostenberekening en het beschrijven van de gemaakte kosten.

Hoofdstuk 4 en *5* rapporteerden de uitkomsten van de patiënten van twee verschillende cohorten met daarbij een overzicht van de zorgconsumptie en de ziekenhuiskosten. Het eerste cohort bestond uit 108 patiënten met een traumatisch acuut subduraal hematoom en het tweede cohort bestond uit 486 patiënten met traumatisch hersenletsel die regionaal geïnccludeerd waren in de CENTER-TBI studie. We hebben gebruik gemaakt van de Nederlandse richtlijn voor gezondheids-economische evaluaties met als doel de rapportage en kwaliteit van de kostenberekening te verbeteren. Beide studies vonden een hoge mortaliteit en veel patiënten met een 'ongunstige' uitkomst (definitie Glasgow Outcome Scale). Deze getallen werden hoger als de ernst van het traumatisch hersenletsel toenam, bij aanwezigheid van intracranieële afwijkingen of extracranieële verwondingen, en wanneer een chirurgische interventie noodzakelijk was. Ondanks het feit dat veel patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel een slechte uitkomst hadden, lieten beide studies zien dat patiënten uit die groep ook een 'gunstige' uitkomst konden behalen. Zelfs enkele patiënten met zeer ernstig traumatisch hersenletsel behaalden een zogenaamde 'gunstige' uitkomst.

Beide studies vonden dat de zorgconsumptie en bijhorende ziekenhuiskosten van deze patiënten behoorlijk hoog waren, zelfs voor patiënten met mild traumatisch hersenletsel (Glasgow Coma Score 13-15). Gemiddeld waren de ziekenhuiskosten voor een patiënt met mild traumatisch hersenletsel €7,800. De kosten voor patiënten met matig (GCS 9-12: €20,210), ernstig (GCS 3-8: €26,600), en zeer ernstig (GCS 3-5: €26,350) traumatisch hersenletsel waren hoger (*hoofdstuk 5*). De toename in zorgconsumptie en kosten in het ziekenhuis waren gerelateerd aan verschillende factoren: ernstiger traumatisch hersenletsel (lagere GCS, aanwezigheid pupil afwijkingen, intracranieële afwijkingen op CT-scan), aanwezigheid ernstig extracranieel letsel, gebruik van intracranieële drukmeting en chirurgische interventie(s). De ziekenhuiskosten werden primair gedreven door kosten veroorzaakt door opname en chirurgische interventies, zoals ook werd gezien in *hoofdstuk 3*.

Hoofdstuk 6 kwam tot stand naar aanleiding van verschillende focusgroep sessie met medisch professionals op de gebieden neurochirurgie, intensive care geneeskunde, revalidatiegeneeskunde, chronische zorg, antropologie en medische ethiek. Het proces van behandelbeslissingen en de overwegingen in die besluitvorming werd besproken. Ook werden een aantal redenen geformuleerd waarbij behandelbeperkingen bij patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel gelegitimeerd zouden kunnen zijn. Daarnaast werd gesproken over professionele code van artsen, behandelbeperkende beslissingen, de beoordeling van patiënten uitkomst, prognostische onzekerheid, shared decision-making, zorgkosten, maatschappelijk perspectief, belang van revalidatie en lange termijn denken. Ondanks alle inspanningen om de zorg en uitkomsten voor patiënten met traumatisch hersenletsel te verbeteren, werd geconcludeerd dat de besluitvorming erg moeilijk blijft. Het grootste deel van de onzekerheid in die besluitvorming wordt veroorzaakt door het gebrek aan hoog kwalitatief bewijs voor de effectiviteit van behandelingen en onzekerheid in prognose stelling. Daarnaast is er onzekerheid over hoe acceptabel een bepaalde uitkomst voor een patiënt is, gezien de grote individuele verschillen tussen patiënten.

Deel II analyseerde enkele problemen bij het doen van onderzoek naar traumatisch hersenletsel. Hierbij lag de focus op het verkrijgen van goedkeuring van medisch ethische toetsingscommissies en op het gebruik van informed consent bij patiënten met traumatisch hersenletsel die zelf geen toestemming voor studiedeelname konden geven.

Hoofdstuk 7 onderzocht de processen die in Europa nodig waren om toestemming van de medisch ethische toetsingscommissie te krijgen voor het starten van de CENTER-TBI studie. Er bleek grote variatie te bestaan in hoe het CENTER-TBI studie protocol werd beoordeeld en goedgekeurd door 66 Europese medisch ethische toetsingscommissies. Er was variatie tussen en binnen Europese landen. Die variatie was voornamelijk te zien op gebied van indiening, goedkeuringsvereisten, aantal ronden, en totale duur van het proces. Allen werden niet bevorderlijk gevonden voor het doen van onderzoek op een zo efficiënt mogelijke manier. We concludeerden dat toekomstige internationale onderzoeksinitiatieven baat zouden kunnen hebben bij de implementatie van uniforme wetgeving, die tegelijkertijd rekening houdt met lokale culturele en morele gebruiken van landen.

Hoofdstuk 8 en hoofdstuk 9 richtte zich op het gebruik van informed consent in patiënten met traumatisch hersenletsel die zelf geen toestemming voor studie deelname konden geven

Hoofdstuk 8 liet variatie en strijdigheid zien tussen gerapporteerde en geobserveerde informed consent procedures in patiënten met een onvermogen tot het geven van toestemming voor studie deelname. Het gaat om patiënten uit de CENTER-TBI studie, die opgenomen waren op de intensive care. De variatie was aanwezig tussen, maar ook binnen Europese landen. Toestemming van een patiënt vertegenwoordiger en uitgestelde toestemming bleken essentieel om patiënten met traumatisch hersenletsel en een onvermogen om zelf toestemming te geven te includeren. Desalniettemin werd de mogelijkheid om patiënten met uitgestelde toestemming te includeren slechts gebruikt in een derde van de centra die vonden dat dit een geldige methode was. Er werd geconcludeerd dat de Europese variatie in het gebruik van informed consent procedures een aanwijzing kan zijn voor onduidelijkheden in wetgeving, of voor het gebrek aan kennis van die wetgeving bij onderzoekers. Hier liggen kansen voor verbetering en die verbetering zou een positief effect kunnen hebben op toekomstige studies.

Hoofdstuk 9 was een overzichtsartikel van de belangrijkste aspecten van het gebruik van informed consent procedures in interventie onderzoek in een spoedsetting bij patiënten met traumatisch hersenletsel of een beroerte, die zelf geen toestemming kunnen geven. Mogelijkheden voor het gebruik van geaccepteerde alternatieven voor het verkrijgen van toestemming, zoals uitgestelde toestemming of vrijstelling van toestemming, lijken onvoldoende te worden benut. Dit ondanks dat deze alternatieven ethisch en maatschappelijk verantwoord zijn en dat het gebruik binnen de geldende regels kan. Het op een correcte manier gebruiken van deze alternatieven kan van groot belang zijn voor het verbeteren van de efficiëntie en de kwaliteit van toekomstige interventie studies in een spoedsetting met patiënten die geen toestemming kunnen geven.

De hierna volgende discussie van dit proefschrift bevat een beschouwing over de rol die de uitkomst van de patiënt en de ziekenhuiskosten spelen bij het nemen van acute behandelbeslissingen bij patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel.

