

Factsheet

Bij bewustzijn na coma met ernstig NAH



Zorg op maat voor alle mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel (NAH) na coma, voor iedereen in alle fasen. Dat is de missie van het landelijk Expertisenetwerk Ernstig NAH (EEN) na coma. Eén van de doelgroepen van het expertisenetwerk zijn mensen met ernstig NAH na coma die bij bewustzijn zijn en hun naasten. Wat weten we over deze doelgroep? Wat zijn de knelpunten in de zorg en behandeling aan deze doelgroep in Nederland? En wat is er nodig?

Over wie hebben wij het?

Ernstig NAH na coma kan onder andere ontstaan door een ongeval, hersenbloeding of hartstilstand. Door het NAH is er sprake van een breuk in de levenslijn. Tabel 1 geeft een overzicht van de mogelijke gevolgen van NAH.

Lichamelijk	Cognitie	Gedrag en emotie	Persoonlijkheid
Bewustzijnsdaling	Geheugen en leren	Apathie	Psychose, wanen en hallucinaties
Verlammingen	Aandacht en concentratie	Initiatiefverlies	Stemmingsstoornis
Ademhaling	Handelingsinzicht	Prikkelbaarheid / irritatie	Angststoornis
Temperatuurregulatie	Taalstoornis: afasie	Stemmingsverandering of -wisselingen	Posttraumatische stressstoornis
Coördinatie	Tempo van informatieverwerking	Woedeuitbarstingen / agressie	Dwangstoornis
Beweging (motorische traagheid, overbeweeglijkheid)	Waarneming: neglect	Ontremd gedrag (eten, decorum, seksueel)	Chronische rouw
Gevoel (pijnwaarneming)	Ruimtelijke oriëntatie	Libidoverandering	
Overige zintuiglijke functies (zien, horen, ruiken, proeven, evenwicht)	Plannings- en organisatieproblemen	Decorumafname	
Spraak: dysarthrie	Beperkte probleemoplossing	Risicozoekend gedrag	
Stoornissen van de functie van blaas en darmen	Executieve functies	Emotionele vervlakking	
Stoornissen in seksuele functies	Inzicht in eigen problematiek	Dwanglachen / dwanghuilen	
Vermoeidheid	Intelligentie en begripsvermogen	Egocentriciteit	
Hormoonhuishouding		Afname invoelend vermogen	
Slaap		Veranderd gevoel voor humor	
		Moeite met relativeren	
		Gestoord ziektebesef / ziekte-inzicht	

De gevolgen die iemand met ernstig NAH ondervindt, zijn gerelateerd aan factoren als:

- de aard, ernst en locatie van het letsel
- bijkomende problemen gerelateerd aan het ontstaan van het letsel (comorbiditeit/complicaties)
- de al dan niet ontvangen behandelingen
- de leeftijd van de patiënt
- de persoonlijkheid en copingstijl van de patiënt
- de tijdsduur tussen het ontstaan van het letsel en het herstel van bewustzijn en geheugen
- de naaste omgeving van de patiënt
- problemen vóór het ontstaan van het letsel, zoals persoonlijkheidsstoornissen en verslaving

Wat zijn de cijfers?

Er zijn geen actuele cijfers bekend over het aantal mensen met ernstig NAH na coma die bij bewustzijn zijn. Onderzoek laat zien dat in 1991 ruim 85.000 mensen in Nederlandse ziekenhuizen zijn behandeld met NAH als hoofd- of nevendiagnose. Bijna een derde van de patiënten was jonger dan 45 jaar; 24% was tussen de 12 en 45 jaar. Van deze groep tussen 12 en 45 jaar ging 89% vanuit het ziekenhuis naar huis en 7,5% naar een andere zorginstelling.

Eind 1991 waren er 13.000 mensen met NAH opgenomen in verpleeghuizen, woonvormen, psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo'n 11.000 mensen verbleven in een verpleeghuis. Bijna 300 hiervan (3%) betreft jongeren tussen de 12 en 45 jaar. Daarvan was MS de grootste groep, gevolgd door patiënten met traumatisch hersenletsel, coma vigil (toen nog zo genoemd, inmiddels niet-responsief waaksyndroom) en CVA.

Een belangrijke kanttekening bij de interpretatie van gegevens is dat de gevolgen van hersenletsel onvolledig en niet eenduidig zijn geregistreerd. In werkelijkheid liggen de cijfers hoger. Landelijke registratie van NAH en het beloop op de lange termijn is van groot belang als bron voor onderzoek, beleid en monitoring.

Wat is het probleem?

Patiënten die 'langzaam' bij bewustzijn zijn gekomen, maar nog ernstige cognitieve of communicatieve beperkingen hebben, komen in Nederland niet in aanmerking voor gespecialiseerde neurorevalidatie in een revalidatiecentrum, ondanks aantoonbare herstelmogelijkheden. Naast adequate zorg voor soms complexe fysieke of cognitieve problematiek hebben deze patiënten baat bij gerichte activering en stimulering en een systeemgerichte benadering met begeleiding voor naasten. Sommige verpleeghuizen bieden wel deze revalidatie, maar slechts tijdelijk, versnipperd, afhankelijk van toevallige omstandigheden en met onvoldoende financiële middelen en organisatorische randvoorwaarden. Veel patiënten komen niet in zo'n setting terecht. En als ze er wel in komen, is de zorg vaak onvoldoende toegesneden op de aanwezige problematiek. Ook voor patiënten die bij bewustzijn zijn gekomen, maar nog een gespecialiseerde setting nodig hebben vanwege ernstige cognitieve beperkingen, is de financiering ontoereikend en niet passend voor de intensieve behandeling en begeleiding die nodig zijn.

Als na het benutten van alle mogelijkheden tot herstel een eindtoestand is bereikt, treedt de langdurige fase in. De langdurige zorg voor mensen met ernstig NAH is versnipperd en onderbelicht. Uit de praktijk blijkt dat lang niet iedereen in deze fase op de goede plek terecht komt, voor zover die al te vinden is. Voor naasten en hulpverleners is immers vaak onduidelijk wie wat kan bieden voor mensen met NAH in de regio's (sociale kaart).

Wat is nodig?

Voor de revalidatie van patiënten die bij bewustzijn zijn gekomen, zijn expertise, passende organisatie en financiering nodig. Daarnaast moet zichtbaar worden wie wat doet in de zorg voor mensen met ernstig NAH, welke woon- en activiteitenvoorzieningen er zijn in de regio en welke behandelings- en begeleidingsmogelijkheden. Ook is onderzoek naar de kwaliteit van leven en het daarbij passende zorgaanbod van belang, evenals meer aandacht voor deze doelgroepen in de opleiding en (na)scholingen van betrokken hulpverleners. Het ontwikkelen van expertise in de zorg en behandeling aan deze doelgroep vraagt klinisch wetenschappelijk onderzoek en uitwisseling van kennis en ervaring tussen organisaties in een lerend netwerk.