

Langdurige bewustzijnsstoornissen na coma

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 de mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis na coma. Patiënten en familieleden waar veel zorgverleners geen raad mee weten door de intensieve en specialistische zorg, behandeling en begeleiding die nodig zijn.

Wat weten we over mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis na coma? Wat zijn de knelpunten in de zorg en behandeling aan deze doelgroep in Nederland? En wat is er nodig?

Over wie hebben wij het?

Langdurige bewustzijnsstoornissen kunnen onder andere ontstaan door een ongeval, hersenbloeding of hartstilstand. Er zijn hierin twee niveaus te onderscheiden:

- Mensen met een niet-responsief waaksyndroom (NWS), voorheen vegetatieve toestand genoemd: patiënten bij wie de ogen opengaan zonder tekenen van bewustzijn. Dat kan een tijdelijke of een blijvende toestand zijn.
- Mensen in een laagbewuste toestand (MCS): patiënten die minimaal één teken van zelfbewustzijn of omgevingsbewustzijn laten zien, maar niet in staat zijn tot functionele communicatie of functioneel gebruik van objecten. Ook dit kan een tijdelijke of een blijvende toestand zijn.

Uit de schaarse incidentie- en prevalentiecijfers blijkt dat langdurige bewustzijnsstoornissen zeldzaam zijn, in het bijzonder in Nederland. Uit twee onderzoeken in 2003 en 2012 blijkt dat de prevalentie van NWS in Nederland enkele tientallen patiënten bedraagt, waarbij een substantieel aantal langdurig wordt doorbehandeld, soms meer dan 25 jaar. Sommige patiënten worden jaren thuis verzorgd. Het is niet bekend hoeveel mensen met een NWS thuis en in de gehandicaptenzorg verblijven.

Eerste onderzoeken hebben het beloop en de zorg op de lange termijn bij de patiënten met een NWS in kaart gebracht, inclusief de ethische dilemma's. In 2017 is dat vervolgd door het afnemen van interviews bij behandelend artsen en families in een landelijke cohortstudie. De resultaten daarvan komen in 2020 en 2021 beschikbaar.

De prevalentie van MCS en de incidentie van langdurige bewustzijnsstoornissen in het algemeen is in Nederland maar ook internationaal onbekend, terwijl juist in die groep verder herstel mogelijk blijkt. Een onderzoek naar de prevalentie en kenmerken van patiënten in een minimaal bewuste toestand is in Nederland in voorbereiding.

Een langdurige bewustzijnsstoornis heeft een grote impact op de partner, de kinderen, de ouders en andere naasten. Uitgestelde rouw, spanning, depressie en trauma's komen veel voor bij naasten. Naast de persoonlijke impact voor de naasten is de maatschappelijke en economische impact groot door de kosten van de behandeling en zorg en door bijvoorbeeld uitval van naasten op het werk.

Wat is het probleem?

Vanwege de lage prevalentie kunnen slechts weinig professionals expertise ontwikkelen in de zorg en behandeling aan deze doelgroep. Naast deze kennislacune in de praktijk is er ook vanuit de wetenschap nog weinig zicht op het beloop van langdurige bewustzijnsstoornissen. Dat terwijl deze groep patiënten een scala aan diagnostische, prognostische, therapeutische en ethische dilemma's met zich mee brengt. Deze dilemma's spelen zowel bij de behandeling van combinaties van problemen op somatisch, fysiek, cognitief en gedragsmatig gebied, als bij complexe beslissingen rondom al dan niet levensverlengend handelen.

Knelpunten in de huidige zorg zijn onder meer een misdiagnosepercentage rond 40% bij patiënten die tekenen van bewustzijn laten zien, maar aanvankelijk gediagnosticeerd zijn met een niet-responsief waaksyndroom. Hierdoor worden patiënten lastig geïdentificeerd en krijgen ze niet de juiste behandeling en revalidatiemogelijkheden aangeboden. Uit onderzoek in 2012 blijkt dat meer dan de helft van de veronderstelde niet-responsieve patiënten die opgenomen waren in de langetermijnzorg geen revalidatie hadden gevolgd. Voor mensen in niet-responsieve of laagbewuste toestand met een leeftijd tot 25 jaar was in Nederland vanaf eind jaren tachtig het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) in revalidatiecentrum Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark (Tilburg) ontwikkeld en wetenschappelijk onderzocht. Tot 2019 werd de VIN-behandeling in Nederland alleen vergoed voor patiënten die jonger zijn dan 25 jaar. In twee verpleeghuizen werden ook patiënten boven de 25 jaar behandeld met een op de VIN gebaseerd programma, maar vanaf 2017 is hier geen financiering meer voor. Door het ontbreken van passende financiering vielen de patiënten en hun naasten tussen wal en schip vallen. Vanaf 1-1-2019 kunnen ook mensen van 25 jaar en ouder een VIN-behandeling krijgen. Deze duurt maximaal 14 weken. Zijn patiënten dan nog niet zodanig bij bewustzijn dat zij voor medisch-specialistische behandeling in aanmerking komen dan kunnen ze worden opgenomen in een viertal verpleeghuizen die een Langdurig Intensief Neurorevalidatieprogramma (LIN) aanbieden. Dat programma is nog in ontwikkeling en de financiering is nog niet geregeld, zodat nog onduidelijk is wat de mogelijkheden zijn.

Soms zoeken families hun heil in het buitenland, wat af en toe ook door Nederlandse verzekeraars, op basis van coulance, wordt vergoed. De individuele en regionale willekeur in financiering zijn niet te rechtvaardigen.

Wat is nodig?

In de acute fase zou een landelijk expertiseteam ingeschakeld moeten kunnen worden voor diagnostiek, advies en begeleiding naar vervolgtrajecten, met trajectbegeleiding voor naasten en verbinding met een te ontwikkelen landelijk expertisecentrum voor aanvullende, onder meer technische, diagnostiek. Voor herstelgerichte behandeling in de post-acute fase zijn drie tot vier landelijke expertisecentra nodig, verspreid over het land in de nabijheid van en in samenwerking met een topklinisch ziekenhuis. Dit vereist op landelijk niveau financiering van behandeling, ook voor het LIN-programma.

Voor revalidatie aan patiënten die langzaam bij bewustzijn komen of zijn gekomen, zijn supraregionale expertisecentra met een goede behandel- en woonomgeving de oplossing, dichterbij de familie als belangrijke partner in het langzame herstel. Deze benadering is te vinden bij expertisecentra in de langetermijnzorg, waar al ervaring is met geriatrische (CVA)-revalidatie. Daarvoor is een aparte financiering noodzakelijk die aansluit bij wat nodig is en niet tussen wal en schip valt van de geriatrische revalidatie (Zorgverzekeringswet) en de langdurige zorg (Wet langdurige zorg). In de expertisecentra is verdere ontwikkeling van kennis en programma's nodig.



Voor de langdurige zorg aan mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, is zorg dichtbij de familie in de eigen regio nodig. Voorafgaand aan de opname bij een zorgorganisatie is het van groot belang om de visie en verwachtingen van de familie en de zorgorganisatie op elkaar af te stemmen. Familie dient begeleid te worden bij de omgang met het feit dat geen herstel meer mogelijk is, bij de ethische dilemma's en bij medische beslissingen over al dan niet levensverlengende behandelingen.

Het ontwikkelen van expertise in de zorg en behandeling aan deze doelgroep vraagt klinisch wetenschappelijk onderzoek, systematische evaluatie van herstel- en begeleidingsprogramma's en permanente uitwisseling van kennis en ervaring tussen organisaties die deze zorg en behandeling bieden.

EENnacoma

De onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip van het Radboudumc en Vilans hebben in oktober 2016 het landelijk Expertisenetwerk Ernstig NAH (EEN) na coma opgericht in samenwerking met acht zorgorganisaties: Careyn de Plantage (Brielle), De Zorgboog (Bakel), Libra Revalidatie & Audiologie locatie Leijpark (Tilburg), Protestantse Zorggroep Crabbehoff (Dordrecht), Thebe (Breda en Goirle), Vivent Mariaoord (Rosmalen), WZH Nieuw Berkendael (Den Haag) en Zonnehuisgroep Noord (Zuidhorn). Inmiddels is de samenstelling enigszins gewijzigd, zie hiervoor de website www.eennacoma.net/deelnemers.

Dit lerend netwerk legt een landelijke verbinding tussen praktijk, wetenschap, onderwijs en opleiding. Missie van het expertisenetwerk is zorg op maat voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel (NAH) na coma en hun naasten, voor iedereen in alle fasen. Door de krachten van (ex)patiënten, familieleden, zorgprofessionals, managers, bestuurders, onderzoekers en beleidsmedewerkers in het expertisenetwerk te bundelen kan ervoor gezorgd worden dat de kennis en expertise niet langer verborgen zijn, dat de kennis en expertise verder ontwikkeld kunnen worden en dat de zorg niet langer versnipperd is.

Het expertisenetwerk heeft intensief bijgedragen aan de ontwikkeling van een beschrijving 'Goede zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen'. In 2018 is het eindrapport uitgebracht onder de titel: 'NAAR MEER BEWUSTZIJN: passende zorg voor mensen met bewustzijnsstoornissen'. De beschrijving vormt een opmaat voor een Zorgstandaard Langdurige Bewustzijnsstoornissen. Het rapport is hier te downloaden: <https://www.eennacoma.net/publicaties>.

Contact

Voor meer informatie kunt u terecht bij het Radboudumc of het UKON.

Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip

Jan Lavrijsen: 024-3668353 | jan.lavrijsen@radboudumc.nl

Henk Eilander: Henk.Eilander@radboudumc.nl

UKON

Nadine Brouwer: eennacoma.elg@radboudumc.nl