

Naar meer bewustzijn

Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen



In opdracht van:

Hersenstichting



Colofon

Auteurs

Drs. J.M. (Judith) Zadoks, BreinDok
Drs. R. (Rianne) Gijzen, Vilans

Ontwikkelteam

Dhr. F. (Folkert) Brugman, neuroverpleegkundige Radboud Universitair Medisch Centrum
Dr. H.J. (Henk) Eilander, klinisch neuropsycholoog GGW, senior onderzoeker
Mw. drs. W.S. (Willemijn) van Erp, promovendus en specialist ouderengeneeskunde i.o.,
Radboudumc, Coma Science Group, Université de Liège, België.
Drs. M. (Marjan) Hurkmans, senior adviseur Vilans
Dr. J.C.M. (Jan) Lavrijsen, senior onderzoeker, specialist ouderengeneeskunde, programmaleider
neurologische aandoeningen afdeling Eerstelijngeneeskunde Radboudumc
Prof. Dr. J. (Joukje) van der Naalt, neuroloog Universitair Medisch Centrum Groningen
Drs. K. (Kim) Santegoets, revalidatiearts Libra Revalidatie
Mw. J. (Jacqueline) Stuy, ergotherapeut SPZ Crabbehoff

Meelezers

Mw. A. (Agnes) Hamerpagt, fysiotherapeut Crabbehoff
Mw. I. (Ingeborg) van Vliet, verpleegkundig specialist, Careyn De Plantage
Mw. N. (Natasja) Schilders en mw. Y. (Yvonne) van Kempen, fysiotherapeuten,
Careyn De Plantage
Drs. E. (Evert) Schouten, revalidatiearts Libra Revalidatie
Drs. B. (Berno) Overbeek, specialist ouderengeneeskunde en promovendus, Radboudumc,
Azora, Kalorama
Mw. E. (Esther) Teelen, neuroverpleegkundige, Radboudumc
Mw. E. (Els) van der Rhee, senior medewerker Doelrealisatie Hersenstichting
Mw. L. (Lumien) van der Meer, senior medewerker Doelrealisatie Hersenstichting

Vormgeving

Zijlstra & ten Hove, reclame- adviesbureau

Drukwerk

Drukkerij Tesink - eerste druk, mei 2018

Fotografie

Carolien Sikkenk – Photoline
(Met dank aan de familie Welp)

In opdracht van:

Hersenstichting



Inhoud

1	Inleiding	6
	1.1 Aanleiding	
	1.2 Omschrijving en omvang doelgroep	
	1.3 Knelpunten in de huidige zorg	
2	Visie en uitgangspunten	10
3	Diagnostiek en prognostiek	12
	3.1 Diagnostiek	
	3.2 Prognostiek	
4	Behandeling	17
	4.1 Behandeldoelen	
	4.2 Somatische optimalisatie	
	4.3 Neurologisch herstel	
5	Welzijn naasten	23
	5.1 Rol en juridische status naasten	
	5.2 Voorlichting en communicatie	
	5.3 Psychische ondersteuning	
	5.4 Betrokkenheid bij behandeling	
6	Keuzes en besluitvorming	27
	6.1 Reconstructie wens patiënt	
	6.2 Kaders voor besluitvorming	
	6.3 Verantwoordelijkheden	
	6.4 Proces van besluitvorming	
7	Interdisciplinair team	31
	7.1 Samenwerking	
	7.2 Rollen en competenties	
	7.3 Zorg- en behandelplan	
	7.4 Overdracht	

8	Organisatie van zorg en behandeling	34
---	-------------------------------------	----

9	Ontwikkelagenda	37
---	-----------------	----

Bijlagen 1:	Diagnostische criteria NWS en MCS
Bijlagen 2:	Aspecten van diagnostiek
Bijlagen 3:	Hoofdpunten van het VIN-programma
Bijlagen 4:	Overzicht van publicaties vanaf 2010 met resultaten van behandeling van mensen met een bewustzijnsstoornis
Bijlagen 5:	Referenties

Leeswijzer

In deze beschrijving wordt verwezen naar wetenschappelijke bronnen. Waar geen bronvermelding is opgenomen, gaat het om een expert opinion op basis van input van professionals die nauw betrokken zijn bij de zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) en hun naasten. Zij hebben bijgedragen in twee bijeenkomsten op 9 mei en 9 juni 2016, een ontwikkeldag op 23 november 2016 en feedbackrondes in 2017 en begin 2018.

Ten aanzien van de gehanteerde begrippen hebben we de volgende keuzes gemaakt:

- Naasten wordt gebruikt voor familie c.q. het cliëntsysteem.
- Hij staat voor hij of zij, hem staat voor hem of haar.
- We verwijst naar het ontwikkelteam.
- Patiënt staat voor zowel patiënt als cliënt.
- LBS staat voor langdurige bewustzijnsstoornissen.
- NWS staat voor niet-responsief waaksyndroom, voorheen vegetatieve toestand genoemd.
- MCS staat voor minimally conscious state, in het Nederlands minimaal of laagbewuste toestand genoemd.
- Interdisciplinair wordt gebruikt als het gaat om de beoogde samenwerking van het team van zorgverleners, tenzij de bron een andere benaming gebruikt (multidisciplinair, transdisciplinair).

1

Inleiding

1.1 Aanleiding

Patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) vormen een relatief kleine groep met zeer ernstige beperkingen. Van de ene op de andere dag is het leven dat de patiënt leidde ingrijpend veranderd. De impact van LBS op naastbetrokkenen is enorm. Zij leven lange tijd tussen hoop en vrees. De zorgvraag en de besluitvormingsprocessen zijn zeer complex. De uitspraak 'Dit is een lot erger dan de dood, maar we willen hem niet verliezen' verwoordt treffend het hartverscheurende dilemma voor de naasten (Lavrijsen, 2005a). Door het medisch handelen in de acute fase en de moderne technologie zijn deze patiënten in leven gebleven. Daarmee ligt er een collectieve verantwoordelijkheid voor optimale zorg en behandeling, juist ook ná de acute fase. Patiënten met LBS én hun naasten moeten op passende zorg kunnen rekenen.

Deze beschrijving van passende zorg voor patiënten met LBS is een aanzet tot een zorgstandaard. We kiezen voor de term 'passende zorg' omdat er niet één norm is voor 'goede zorg' voor de doelgroep mensen met LBS. Juist voor deze patiënten moet per persoon en per situatie bekeken worden wat passend is. Deze beschrijving biedt een kader om deze passende zorg in de praktijk vorm en inhoud te geven. Passende zorg is niet altijd de gebruikelijke zorg, aangezien de zorg voor deze groep in Nederland niet eenduidig is.

Deze aanzet richting zorgstandaard is wenselijk omdat er bij de zorginstellingen en bij het Zorginstituut Nederland grote behoefte bestaat aan meer inzicht in wat passende zorg voor deze doelgroep is. Daarom heeft de Hersenstichting in 2016 opdracht gegeven aan Vilans en BreinDok om samen met experts uit het veld een beschrijving van passende zorg op te stellen. De opdracht luidde als volgt:

“Beschrijf de wenselijke passende zorg voor mensen met LBS op basis van de beschikbare evidence, good practice, de wensen van naasten van patiënten en de wensen en opvattingen van professionals. Maak gebruik van kennis en kunde die al aanwezig is. Beschrijf vooral de zaken waar overeenstemming over bestaat en benoem de zaken waarvoor nader onderzoek of verdere uitwerking noodzakelijk is.”

Twee aanleidingen komen samen in deze beschrijving, die tot stand kwam tussen najaar 2016 en begin 2018.

Ten eerste verscheen in 2014 de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, die in het najaar van 2017 is opgenomen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland. In deze Zorgstandaard is de specifieke zorg voor patiënten met LBS nog niet voldoende beschreven. Daarom organiseerde Zorginstituut Nederland op 9 mei 2016 de bijeenkomst 'Wat is goede zorg voor patiënten met LBS?'. Doel was te komen tot draagvlak voor de aanpak van de beschrijving van passende zorg voor patiënten met LBS door partijen in het veld. Dat draagvlak bleek voldoende aanwezig. De Hersenstichting heeft vervolgens de handschoen opgepakt om te komen tot een beschrijving van passende zorg voor deze doelgroep.

Op een landelijke ontwikkeldag op 23 november 2016 formuleerden circa 25 betrokkenen bij de zorg voor patiënten met LBS hun 'stip aan de horizon' waaraan de beoogde beschrijving zou moeten bijdragen.

Elementen die daarin naar voren kwamen:

- Duidelijkheid over het zorgpad dat mensen met LBS kunnen doorlopen.
- Goede beschrijving van de zorg en behandelmogelijkheden van mensen met LBS in Nederland.
- Behandeling voor mensen van alle leeftijden, niet alleen tot 25 jaar.
- Goede samenwerking tussen alle betrokken zorgaanbieders en zorgverleners.
- Beter betrekken van naasten en betere voorlichting aan naasten.
- Beschikbaarheid van zorg in het hele land zodat de reisafstand voor naasten haalbaar is.
- Onderzoek om de zorg en behandeling verder te verbeteren.
- Een zorgstandaard die beschikbaar en geïmplementeerd is.

Een tweede aanleiding vormden de ontwikkelingen rond Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN), een intensief behandelprogramma voor kinderen en jongeren die ernstig hersenletsel hebben opgelopen en daardoor in een toestand van verminderd bewustzijn verkeren. Het VIN-programma werd eind jaren 80 ontwikkeld. Uit onderzoek blijkt dat het VIN-programma een belangrijke bijdrage kan leveren aan het herstel van het bewustzijn (Eilander, 2008). Jaarlijks worden in Revalidatiecentrum Leijpark in Tilburg 20 tot

25 patiënten behandeld volgens de VIN-methode. In 2006 is VIN toegelaten in de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor patiënten tot 25 jaar. In 2016 adviseerde het Zorginstituut aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om VIN voor patiënten van 25 jaar en ouder (nog) niet toe te laten in de Zvw omdat er onvoldoende bewijs is voor de effectiviteit. Nader onderzoek en een goede beschrijving van de standaardzorg zouden nodig zijn voor voorwaardelijke toelating.

Door het ontbreken van VIN voor patiënten van 25 jaar en ouder worden deze patiënten in verpleeghuizen opgenomen. In sommige verpleeghuizen worden op VIN lijkende behandelprogramma's toegepast. Sinds 2017 is de financiering hiervan een probleem omdat tijdelijke zorg met verblijf, waar mensen met LBS op aangewezen zijn, niet langer onder de Wet langdurige zorg (Wlz) valt maar in het basispakket van de Zvw zit als 'eerstelijnsverblijf'. Door het ontbreken van financiering krijgen patiënten die dankzij medische technologie in leven gehouden worden geen neurorevalidatie volgens de laatste stand van de wetenschap. Voor hun familie brengt dit enorme onduidelijkheid en onzekerheid met zich mee, bovenop de toch al zo grote impact van het hersenletsel.

Deze beschrijving is mede gebaseerd op de wensen en suggesties van naasten van mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, zoals door de stichting Zorgen na Coma is aangegeven op de bijeenkomst in mei 2016 bij het Zorginstituut Nederland en op de ontwikkeldag in november 2016. Hun belangrijkste wensen: duidelijkheid over wat men kan verwachten, goede behandeling voor patiënten met LBS en nauwe betrokkenheid van naasten hierbij.

1.2 Omschrijving en omvang doelgroep

Deze beschrijving gaat uitsluitend over patiënten met LBS na de fase van coma, dus vanaf het moment dat de ogen geopend zijn terwijl het bewustzijn nog niet of nauwelijks is teruggekeerd.

Bij bewustzijnsstoornissen nadat het coma is geëindigd worden twee klinische entiteiten onderscheiden:

1. De vegetatieve toestand, tegenwoordig internationaal Unresponsive Wakefulness Syndrome (UWS) genoemd, in het Nederlands vertaald met Niet-responsief waaksyndroom (NWS) (Laureys, 2010; Lavrijsen, 2010; Gosseries, 2011). In dit stuk wordt verder de Nederlandse term gebruikt. Patiënten

met een NWS openen spontaan de ogen, maar vertonen geen tekenen van bewustzijn.

2. De minimaal bewuste toestand (minimally conscious state, MCS), ook wel aangeduid als laagbewuste toestand. Dit betreft patiënten die spontaan de ogen openen en minstens één teken van zelf- of omgevingsbewustzijn laten zien, maar die niet in staat zijn tot functionele communicatie of functioneel gebruik van objecten (Giacino, 2002). In 2012 werd bij patiënten in MCS het onderscheid geïntroduceerd tussen MCS+ (plus) en MCS- (minus), waarbij patiënten in MCS+ eenvoudige opdrachten kunnen uitvoeren (Bruno, 2012).

De schaarse incidentie- en prevalentiecijfers laten zien dat langdurige bewustzijnsstoornissen zeldzaam zijn, in het bijzonder in Nederland (Van Erp, 2014). Het aantal volwassen patiënten dat langer dan een maand in NWS verkeert en in een zorginstelling verblijft, ligt al jarenlang rond de 30 individuen (Lavrijsen, 2005a; Van Erp, 2015 en 2016). Dit is een prevalentie van 0.2 per 100.000 inwoners. In internationaal onderzoek variëren de prevalentiecijfers van 0.2 tot 6.1 per 100.000 inwoners.

De prevalentie en incidentie van MCS zijn in Nederland en internationaal onbekend.

1.3 Knelpunten in de huidige zorg

Passende zorg voor patiënten met LBS is nog geen realiteit. In de praktijk zien we de volgende knelpunten.

Diagnostiek

De toegang tot gespecialiseerde diagnostiek is onvoldoende. Het gevolg daarvan is zowel onderbehandeling als overbehandeling. Enerzijds schiet de identificatie van de doelgroep die baat zou kunnen hebben bij behandeling gericht op herstel tekort. Anderzijds worden sommige patiënten tientallen jaren doorbehandeld, lang na de periode dat herstel mogelijk is.

De zorg in Nederland is versnipperd en het is niet duidelijk wie wat in welke fase waar kan bieden. Het doorplaatsen van patiënten verloopt moeizaam. Dit geldt voor het doorplaatsen van patiënten vanuit het ziekenhuis naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum en vervolgens naar passende 24-uurs zorg in de eigen regio. Het ontbreekt aan ketencoördinatie en

casemanagement. Dit zorgt voor willekeur in het behandelbeleid en vergroot de onzekerheid bij naasten in hoge mate.

Gespecialiseerde neurorevalidatie is zeer beperkt toegankelijk voor mensen met LBS. Voor patiënten van 25 jaar en ouder ontbreekt de financiering en is er geen gecentraliseerd, gespecialiseerd aanbod.

- Voor mensen jonger dan 25 jaar is er op één plaats in Nederland intensieve neurorevalidatie.
- Voor mensen van 25 jaar en ouder wordt intensieve neurorevalidatie niet vergoed omdat de onderbouwing van het effect ontbreekt. Deze onderbouwing kan echter pas plaatsvinden als de beoogde behandeling uitgevoerd mag worden in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Wie 25 jaar of ouder is wordt in Nederland verwezen naar de langdurige zorg.
- De zorg voor deze doelgroep in Nederland contrasteert met de situatie in andere Westerse landen, waar medisch specialistische revalidatie veelal beschikbaar is voor patiënten van alle leeftijden.

In Nederland krijgt meer dan 50% van de NWS-patiënten geen gespecialiseerde revalidatiebehandeling (Van Erp, 2015). Binnen Nederland zijn de verschillen in behandeling van deze patiënten groot, en afhankelijk van onder meer de leeftijd van de patiënt, de kennis van de hulpverleners en van de assertiviteit van de naasten.

In de langdurige fase is de financiering van goede zorg een groeiend probleem. Tijdelijk verblijf in de Wlz is niet mogelijk waardoor het lastig is om indicaties te krijgen voor de 24-uurszorg en behandeling die langdurig nodig is. Eerstelijns verblijf is niet toereikend voor deze patiënten en de financiering vanuit de Geriatrische Revalidatiezorg is onvoldoende.

Kennis van zorg en behandeling voor mensen met bewustzijnsstoornissen is onvoldoende vertaald in beleid. In de jaren 90 van de vorige eeuw is veel kennis bijeengebracht in diverse notities, zoals 'NAH in beeld: kwantitatief overzicht en voorstellen voor verbetering van de registratie' (LCPNAH, 1994a), 'Complexe zorgsituaties in verpleeghuizen: handreiking voor management en professionals op basis van coma-casus' (NVVz, 1994), 'Eilanden van zorg, verblijfszorg voor mensen met NAH' (LCPNAH, 1994b), 'Verpleeghuiszorg voor jongeren met NAH'

(NVVz, 1995). Deze kennis en de aanbevelingen zijn echter niet geïmplementeerd in de praktijk en nauwelijks meer toegankelijk. Bijvoorbeeld ook gezaghebbende rapporten van Gezondheidsraad en KNMG over de behandelkaders voor Patiënten in vegetatieve toestand zijn beperkt (digitaal) toegankelijk en daarmee onbekend bij velen. (Gezondheidsraad, 1994; KNMG, 1997).

Kwantitatief onderzoek doen bij deze doelgroep is niet eenvoudig omdat de aantallen patiënten klein zijn. Bovendien kunnen de vragen die deze patiënten omgeven doorgaans niet met standaard gerandomiseerde, gecontroleerde studies worden beantwoord. Het is daarom belangrijk dat ingezet wordt op de ontwikkeling en uitvoering van specifieke onderzoeksmethoden die tot meer inzicht leiden in goede diagnostiek en behandeling. Het is lastig financiering te realiseren voor onderzoek naar LBS, zoals landelijk cohortonderzoek, dat essentieel is voor goede zorg in de toekomst. Ook bij veel lopend onderzoek is de financiering nog niet afdoende geregeld.

De zorg in Nederland is versnipperd en het is niet duidelijk wie wat in welke fase waar kan bieden.

2

Visie en uitgangspunten

Passende zorg moet zoveel mogelijk gebaseerd worden op in de wetenschap gefundeerde inzichten over de gevolgen van ernstig hersenletsel en de mogelijkheden voor herstel. In de afgelopen 20 jaar zijn de inzichten op dit gebied drastisch veranderd (zie o.a. Levin, 2000; Raskin, 2011). Vooral de ontdekking dat er een grote mate van plasticiteit is, ook na ernstig letsel, leidde tot het idee dat er mogelijkheden zijn voor herstel en leren. Voorwaarde voor het tot stand brengen van structurele veranderingen is wel dat er systematisch getraind en geoefend wordt (Kolb, 2011).

Het brein is voor het functioneren afhankelijk van een aantal essentiële factoren. Naast de eigen integriteit is vooral van belang dat er voldoende sensorische en motorische ervaringen worden opgedaan. Als het brein niet bevroegd wordt, vindt er ook geen activiteit plaats. Voor het bevorderen van herstel is dan ook een activerende aanpak noodzakelijk (Morris, 2011). Bij ernstig letsel verloopt herstel langs de gebruikelijke ontwikkelingslijn (Bach-y-Rita, 2000). Herstel kan langzaam verlopen over langere tijd en vereist bij alle betrokkenen langdurig een positieve kijk (Bertisch, 2014). Naast de mogelijkheden tot herstel zijn er ook blijvende beperkingen. Herstel zal vooral plaatsvinden in gebieden die nog deels intact zijn en het functioneel herstel zal zich dan ook beperken tot de functies die in die gebieden gerepresenteerd worden. Zeker bij ernstig hersenletsel zullen patiënten meerdere, soms ernstige restverschijnselen hebben, met grote gevolgen voor het dagelijks functioneren. Ook de naaste omgeving van de patiënt ervaart in grote mate gevolgen van het letsel, zowel kort na het letsel als op langere termijn (Moretta, 2014). Het is dan ook noodzakelijk de zorg voor de naaste familie een prominente plaats te geven in de passende zorg voor deze doelgroep (Kreutzer, 2010).

Uitgangspunten voor passende zorg voor mensen met LBS:

- Zicht op het aantal patiënten en hun verblijfplaats.
- Onderscheid tussen drie fasen: acute fase, postacute fase en langdurige fase. De duur van deze fasen staat niet vast en het verloop is niet altijd lineair.
- Goede diagnostiek en prognostiek, gericht op de bewustzijnstoestand en op complicaties, comorbiditeit en belastbaarheid, inclusief het klinisch relevante onderscheid tussen NWS en MCS.
- Goed toegankelijke specialistische kennis over de doelgroep en de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling.
- Recht op gespecialiseerde zorg in alle (levens)fasen door een interdisciplinair samenwerkend team.
- Vanaf de acute fase aandacht voor alle scenario's, inclusief *worst case* en *best case*, ten behoeve van goede, zorgvuldige besluitvorming over het behandelbeleid.
- Het starten, continueren en staken van de medische behandeling is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.
- Interdisciplinaire voorbereiding van besluiten over het behandelbeleid, in nauwe samenspraak met de naasten, met het belang van de patiënt als uitgangspunt.
- Een zorgvuldig besluitvormingsproces met aandacht voor ethische dilemma's en met gebruikmaking van beschikbare richtlijnen, protocollen en methodieken.
- Vanaf het begin goede informatie voor en begeleiding van naasten, inclusief de bespreking van verschillende uitkomst- en behandelscenario's.
- Uitnodiging aan naasten om, als zij dat willen, een actieve rol te vervullen in de behandeling of verzorging van de patiënt, waarbij het belang van de patiënt altijd voorop staat.



3

Diagnostiek en prognostiek

3.1 Diagnostiek

Zorgvuldige diagnostiek is noodzakelijk om besluiten te kunnen nemen en behandeling te kunnen inzetten. Daarbij is het onderscheid tussen NWS en MCS klinisch relevant (Overbeek, 2010). De diagnostische criteria van MCS zijn in 2002 gepubliceerd (Giacino, 2002). Het vaststellen van MCS is niet eenvoudig. Misdiagnostiek is een significant probleem bij LBS (Childs, 1993; Andrews, 1996; Schnakers, 2009; Van Erp, 2015). Uit onderzoeken in Nederland en België bleek dat 39% respectievelijk 41% van de patiënten die zich in veronderstelde NWS bevonden in feite in MCS bleken te verkeren en in twee gevallen in Nederland zelfs bij bewustzijn waren (Van Erp, 2015; Schnakers, 2009).

Misdiagnostiek hangt waarschijnlijk samen met de zeldzaamheid van LBS en de versnippering van expertise, waardoor de toegang tot de benodigde hoog-specialistische kennis gebrekkig is. Patiënten worden vaak te snel gediagnosticeerd, door specialisten met onvoldoende kennis van LBS (Royal College of Physicians, 2013). De conditie van de patiënt kan op verschillende dagen en zelfs op één dag aan verandering onderhevig zijn. Reacties op stimuli zijn vaak vertraagd en inconsistent, en de patiënt raakt snel vermoeid (Shiel, 2000). Motorische en sensorische stoornissen kunnen gedrag dat op bewustzijn wijst maskeren (Giacino, 1997). De patiënt kan specifieke stoornissen hebben op het gebied van taal, zoals afasie en apraxie, die van invloed zijn op de communicatieve vaardigheden (Majerus, 2009).

Diagnostiek dient te worden uitgevoerd op basis van klinische observatie van gedrag dat kan wijzen op bewustzijn van zichzelf en de omgeving (Royal College of Physicians, 2013) en op basis van gevalideerde diagnostische instrumenten. Regelmatige observatie is noodzakelijk om subtiele veranderingen in het procesverloop goed te kunnen beoordelen. Zowel klinische observatie als de afname van gevalideerde instrumenten dient regelmatig herhaald te worden.

Diagnostiek omvat de volgende aspecten (Royal College of Physicians, 2013):

1. Hersenletsel: oorzaak van het hersenletsel en beïnvloedende factoren van de bewustzijnsstoornis.
2. Primaire neurologische uitvalsverschijnselen.
3. Gedragmatige aanwijzingen voor bewustzijn en responsiviteit die een indicatie kunnen geven voor de mate van zelf- of omgevingsbewustzijn.

Het vaststellen van de bewustzijnstoestand is geen eenmalige activiteit maar een proces. Uitgestelde triage is vaak nodig omdat de situatie niet altijd direct duidelijk is en de bewustzijnstoestand kan veranderen. Ook in de langdurige fase is monitoring van het bewustzijnsniveau noodzakelijk omdat zich altijd nog veranderingen kunnen voordoen. Die worden soms onvoldoende herkend en gerapporteerd.

Naast kunnen belangrijke input geven voor de diagnostiek van patiënten met LBS omdat zij vaak gedurende lange periodes aanwezig zijn en omdat veel patiënten eerder op bekenden reageren dan op onbekenden. Aan de andere kant zullen naasten simpele, reflexmatige bewegingen soms interpreteren als bewuste interactie. Daarom moeten zij goed geïnformeerd worden op welk gedrag ze moeten letten. Het kan helpen om naasten te vragen hun interactie met de patiënten op te nemen op video en hen te leren om gestructureerde vragenlijsten te gebruiken om hun observaties te noteren. Het behandelteam kan deze input gebruiken (Royal College of Physicians, 2013).

Voorwaarden voor goede diagnostiek zijn:

- Een combinatie van tests en observaties.
- Deze tests en observaties over langere tijd herhalen.
- Uitvoering door professionals met voldoende expertise van deze doelgroep.
- De invloed van motorische en sensorische stoornissen en stoornissen op het gebied van taal in acht nemen.
- Rekening houden met vermoeidheid van de patiënt.
- Vastleggen wanneer, hoe vaak en in welke omstandigheden getest is. Identieke diagnostiek faciliteert het onderzoek naar het effect van de therapie.
- Diagnostiek interdisciplinair uitvoeren.
- Gebruik maken van de input van de naasten, verzorgenden en andere hulpverleners: "Use all available evidence" (Wade, 1999).

Onderscheid tussen NWS en MCS

MCS-patiënten verwerken auditieve, nociceptieve en emotionele stimuli op een bijna normale manier (Boly, 2005; Laureys, 2004). De prevalentie en het beloop van het herstelproces bij mensen in MCS zijn nog grotendeels onbekend. De prognose van mensen in MCS lijkt over het algemeen beter dan van mensen in NWS (Luauté, 2010; Dolce, 2012; Giacino, 2014). In bijlage 1 is het schema van Rietveld (2016) opgenomen met diagnostische criteria voor NWS en MCS.

Diagnostiseren van de bewustzijnstoestand

Gestructureerde systematische gedragsobservaties vormen de basis voor het bepalen van het bewustzijnsniveau. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van verschillende instrumenten.

De Glasgow Coma Scale (GCS) is ontwikkeld voor de acute fase om vast te stellen of er sprake is van coma. Bij een score van 8 of lager op de GCS wordt gesproken van coma: de patiënt heeft de ogen gesloten, spreekt niet en voert geen opdrachten uit (Rietveld, 2016). Als een patiënt de ogen opent, is er geen sprake meer van coma.

Als de comateuze toestand geëindigd is, is de Glasgow Coma Scale niet langer geschikt om het bewustzijnsniveau in kaart te brengen. In deze fase na de comateuze toestand is de Coma Recovery Scale-revised op dit moment de best gevalideerde, internationaal aanvaarde en meest gebruikte scoringschaal, zowel om NWS en MCS van elkaar te onderscheiden als om volledig bewustzijn vast te stellen (Seel, 2010). Deze schaal is in het Nederlands/Vlaams vertaald als Coma Recuperatie Schaal – herziene versie (CRS-r, www.coma.ulg.ac.be/medical/chronic.html).

Met behulp van de CRS-r kunnen op systematische wijze reacties van patiënten op zintuiglijke prikkels in kaart gebracht worden. De schaal is met enige training redelijk eenvoudig toe te passen (Lavrijsen, 2012; Rietveld, 2016; Van Erp, 2016). Bij afname van de CRS-r worden verschillende stimuli aangeboden in optimale omstandigheden: bij een zittende patiënt, overdag en minstens een uur na de laatste sondevoeding. Sederende medicatie dient zoveel mogelijk gestaakt te worden, eventueel belemmerende spalken dienen verwijderd te worden, de patiënt dient onderzocht te worden in een prikkelarme onderzoeksruimte en de patiënt dient minimaal een half uur rust gehad

te hebben vóór het onderzoek (Lavrijsen, 2003). De beste reactie die de patiënt vertoont wordt gescoord. De reproduceerbaarheid en aard van reacties op persoonlijke prikkels, zoals de stem van een naaste, dienen te worden geëvalueerd (Van Erp, 2016).

Richtlijn voor de afname van de CRS-r is in de eerste periode van zes weken minimaal vier onderzoeksmomenten, kort na opname en vervolgens om de twee weken (Lavrijsen, 2003). Recent werd echter aangegeven dat de kans op misdiagnose van de bewustzijnstoestand pas verwaarloosbaar klein is bij minimaal vijf afnames in de eerste twee weken na opname (Wannez, 2017). Daarna kan de meetfrequentie worden aangepast aan de doelen en aan zichtbare veranderingen in de toestand van de patiënt. Een goede richtlijn kan zijn om het bewustzijnsniveau in ieder geval in kaart te brengen na drie, zes en twaalf maanden en daarna jaarlijks of bij verandering (Lavrijsen, 2003; Rietveld, 2016).

Naast en zorgverleners kunnen op de volgende kenmerken van reactiviteit letten (Royal College of Physicians, 2013):

1. Vertoont de patiënt tekenen van lokalisatie, bijvoorbeeld bewegen of kijken naar een specifieke stimulus of het volgen van mensen met de ogen als zij zich door de kamer bewegen?
2. Maakt de patiënt onderscheid tussen verschillende mensen, bijvoorbeeld door een voorkeur te laten zien voor interactie met naasten of bepaalde zorgverleners?
3. Maakt de patiënt doelgerichte bewegingen, zoals reiken naar objecten of het maken van een passende beweging na een verbale instructie?
4. Geeft de patiënt 'ja' of 'nee' aan, bijvoorbeeld door gebaren of door te knipperen met de ogen?
5. Laat de patiënt betekenisvolle gezichtsuitdrukkingen zien, bijvoorbeeld een lach als reactie op een grap of huilen of grimassen als passende reactie op niet-somatische stimuli (bijvoorbeeld slecht nieuws).

Overige diagnostiek

Naast het bewustzijnsniveau dienen de functionele vaardigheden gemonitord en vastgelegd te worden, zoals functionele communicatie, automatische doelgerichte motoriek en gebruik van objecten. Er dient aandacht te zijn voor contractuurvorming, tekenen van discomfort, comfort en levenskwaliteit. Voor het

in kaart brengen van tekenen van mogelijk discomfort kan de Nociception Coma Scale (NCS) gebruikt worden (Schnakers, 2012; Vink, 2015).

Hierna geven we per fase aan welke diagnostiek dient plaats te vinden.

Acute fase

Noodzakelijke diagnostiek in de acute fase:

- Ernst van incident – etiologie.
- Tijdsduur na incident.
- Leeftijd.
- Complicaties.
- Neurofysiologische gegevens. Met behulp van een Somato Sensory Evoked Potential (SSEP) en een Elektro-Encefalogram (EEG) kunnen functionele veranderingen worden vastgelegd. Voor het toepassen van deze diagnostiek wordt verwezen naar de richtlijn Prognose van post-anoxisch coma (NVvN, 2011).
- Neuroradiologische gegevens. Met behulp van Magnetic Resonance Imaging (MRI) kunnen structurele of ischemische afwijkingen worden vastgelegd. De indicatie hiervoor wordt gesteld door de neuroloog.
- Bewustzijnsniveau op Glasgow Coma Scale (zie aparte toelichting).

Informatie over deze onderwerpen wordt vastgelegd in het dossier van de patiënt.

Daarnaast wordt in het dossier vastgelegd:

- Wilsverklaring/premorbide vastgelegde wens patiënt.
- Veronderstelde wens patiënt volgens naasten.

Postacute en langdurige fase

Vanaf het moment dat de patiënt medisch stabiel is, kan het SAMPC-model gebruik worden als kapstok voor de diagnostiek. Dit staat voor Somatisch, Algemene dagelijkse levensverrichting, Maatschappelijk, Psychisch en Communicatie. Niet elk onderwerp is in elke fase in dezelfde mate relevant. Als bijlage 2 zijn de aspecten van diagnostiek op de onderdelen van het SAMPC-model opgenomen, zoals genoemd in de expertmeeting 23 november 2016. Bij de overdracht naar een andere afdeling of instelling is informatie over deze onderwerpen van belang. Dit geldt zeker voor informatie over het bewustzijnsniveau van de patiënt zodat bij herevaluaties eventuele verbeteringen of verslechtering in kaart kunnen worden gebracht (Rietveld, 2016).

3.2 Prognostiek

Prognostiek verplaatst zich steeds meer naar de acute fase, mede door beschikbare technieken die inzicht geven in de aard en ernst van de gevolgen van het hersenletsel. Hiervoor verwijzen we naar de huidige gestandaardiseerde, geprotocolleerde zorg voor de acute fase, zoals bijvoorbeeld vastgelegd in de Richtlijn prognose van post-anoxisch coma (NVvN, 2011). Gegevens uit de acute fase vormen de basis van de prognostiek. De prognose van LBS blijft echter onzeker. De kennis die inmiddels beschikbaar is over de plasticiteit van het brein en herstel bij LBS biedt wel inzicht in de invloed van verschillende factoren. De volgende factoren moeten in elk geval worden meegewogen bij het inschatten van de herstelkansen: niveau van bewustzijn, tijdsduur sinds letsel, etiologie, fysiologische maten en procesverloop. Een prognose is geen statisch gegeven want herstel is geen lineair proces. De prognose zal regelmatig moeten worden bijgesteld (hertriage). Wetenschappelijk onderzoek naar het procesverloop bij zoveel mogelijk patiënten is nodig om meer inzicht te krijgen in factoren die van invloed zijn op het beloop van het herstelproces.

Herstel van bewustzijn

Jarenlang werd internationaal aangenomen dat de kans op herstel van bewustzijn verwaarloosbaar klein is als een patiënt 12 maanden na het trauma of 3-6 maanden na niet-traumatisch hersenletsel nog in NWS verkeert (Multi-Society Task Force on PVS, 1994a,b; Whyte, 2005). De studies waarop deze termijnen zijn gebaseerd dateren echter van vóór 1994, terwijl MCS pas in 2002 als aparte entiteit werd gedefinieerd. De richtlijnen van de Gezondheidsraad en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), die ook de termijn van 6 maanden voor niet-traumatisch letsel noemen, zijn eveneens gepubliceerd in de jaren negentig (Gezondheidsraad, 1994; KNMG, 1997). Recente publicaties beschrijven echter dat zowel NWS-patiënten als MCS-patiënten over een langere periode het bewustzijn kunnen hervinden (Howell, 2013; Estraneo, 2010; Sara, 2007; Wijdicks, 2006; Voss, 2006; Faran, 2006; Fins, 2007; Luauté, 2010). Er zijn voorbeelden van herstel van het bewustzijn na vele jaren, soms nadat specifieke medische complicaties zijn opgeheven (Sancisi, 2009; De Tanti, 2016), maar deze voorbeelden zijn zeldzaam en deze patiënten blijven veel-

al ernstig beperkt (Fins, 2007; Luauté 2010; Voss, 2006; Wijdicks, 2006). Er zijn soms nog herstelkansen na 3-6 maanden bij niet-traumatisch hersenletsel en na 12 maanden bij traumatisch hersenletsel, zeker als het gaat om MCS-patiënten.

Voorspellers van herstel

De oorzaak van hersenletsel (*etiologie*) is een sterke voorspeller van de uitkomst. Bij niet-traumatische oorzaken, vooral zuurstoftekort, is de kans op herstel relatief klein (Multi-Society Task Force on PVS, 1994a,b; Estraneo, 2010).

Ook het *bewustzijnsniveau* na de acute fase is een voorspeller; MCS-patiënten hebben een betere herstelkans dan NWS-patiënten (Lammi, 2005; Luauté, 2010; Eilander, 2016). Daarnaast geven *fysiologische maten* een indicatie voor herstel mogelijkheden (Wijnen, 2006, 2007, 2014; Van den Brink, 2018). Onderzoek zoals Diffusion Tensor Imaging* (DTI), EEG of functionele MRI (fMRI) heeft mogelijk prognostische waarde maar is vooralsnog alleen in het buitenland in een onderzoeksverband beschikbaar (Rietveld, 2016).

In het algemeen lijken NWS-patiënten met een niet-traumatische oorzaak van het hersenletsel de slechtste prognose te hebben en MCS-patiënten met een traumatische oorzaak de beste prognose, waarbij opgemerkt wordt dat herstel van het bewustzijn weinig zegt over het uiteindelijke niveau van functioneren. Bekend is dat de prognose bij post-anoxisch coma over het algemeen somber is: het merendeel van deze patiënten komt niet meer bij bewustzijn (NVvN, 2011).

Voor alle patiënten met LBS vermindert de waarschijnlijkheid van functionele verbetering met de tijd (Giacino, 2005; Multisociety Task Force on PVS, 1994a,b; Luauté, 2010; Lammi, 2005; Katz, 2009). Progressie verloopt meestal geleidelijk en het is waarschijnlijk dat patiënten bij wie na verloop van tijd herstel van bewustzijn plaatsvond al eerder signalen van toenemend bewustzijn lieten zien. Het *procesverloop* is dus een mogelijke indicator voor de herstelprognose (Shiel, 2005).

Voor MCS zijn nauwelijks prognostische cijfers voorhanden, maar verschillende publicaties wijzen op de mogelijkheid van een langgerekt herstelproces waarbij soms jaren na het initiële letsel functioneel relevante verbeteringen optreden, al blijven ook die patiënten soms ernstig beperkt (Giacino, 1997; Luauté, 2010; Eilander, 2016).

Progressie verloopt meestal geleidelijk en het is waarschijnlijk dat patiënten bij wie na verloop van tijd herstel van bewustzijn plaatsvond al eerder signalen van toenemend bewustzijn lieten zien.

4

Behandeling



4.1 Behandeldoelen

Hoofddoelen van de behandeling van de patiënt zijn: Per behandeldoel benoemen we in onderstaand overzicht belangrijke onderdelen van de behandeling.

- Somatische optimalisatie.
- Neurologisch herstel (herstel van bewustzijn en overig functioneren).

Daarnaast richt de behandeling zich op het welzijn van de naasten.

Behandeldoel	Behandeling
Somatische optimalisatie en comfort patiënt	Vitale stabilisatie (stabilisatie vitale functies)
	Preventie en behandeling van bijkomende pathologie (abnormale tonus, epilepsie, fracturen, decubitus, verhoogde hersendruk, complicaties zoals pneumonie, blaasontstekingen, etc.)
	Bestrijding van (veronderstelde) pijn c.q. causale en/of symptomatische behandeling bij tekenen van discomfort
	Vergroten belastbaarheid patiënt met name in de acute en postacute fase
Neurologisch herstel (terugkeer bewustzijn en fysiek, sensorisch en cognitief functioneren)	Adequate diagnostiek en prognostiek
	Reconstructie van de wens van de patiënt over de behandeling, met hulp van naasten, huisarts, enzovoort
	Monitoren van neurologisch beeld
	Behandeling gericht op herstel
	Regulatie van sensore input
	Sensore en basaal cognitieve stimulatie
Welzijn naasten	Medicamenteuze behandeling
	Voorlichting en communicatie over verwachtingen, behandeldoelen en behandelbeleid, bespreken van scenario's
	Psychische ondersteuning en aanreiken van diverse hulpbronnen
	Betrokkenheid bij behandeling en besluitvorming

De doelen dienen voor de individuele patiënt en diens naasten te worden uitgewerkt in een individueel zorg- en behandelplan. Dit plan moet regelmatig worden geëvalueerd en bijgesteld.

Wanneer en op welke wijze doelen worden nagestreefd, hangt af van onder meer de medische conditie en belastbaarheid van de patiënt, het bewustzijnsniveau, het verloop van het herstel tot dat moment, de veronderstelde, gereconstrueerde wensen van de patiënt en de herstelverwachting.

Per behandeldoel lichten we de mogelijke interventies toe: in 4.2 Somatische optimalisatie, in 4.3 Neurologisch herstel en in hoofdstuk 5 Welzijn van naasten.

In algemene zin bieden de richtlijnen van de Gezondheidsraad (1994) en KNMG (1997) een kader voor de behandeling, waarbij we opmerken dat de beschikbaarheid van deze richtlijnen een probleem vormt.

4.2 Somatische optimalisatie

Vitale stabilisatie

Vanaf de acute fase gaat het bij patiënten met bewustzijnsstoornissen ten eerste om de gevolgen en de behandeling van het primaire neurologische letsel en ten tweede om preventie en behandeling van bijkomende problemen. Voor neurologisch herstel dienen de volgende vitale functies zo stabiel mogelijk te zijn: ademhaling, circulatie en lichaamstemperatuur. Hiervoor gelden de algemene behandelprotocollen voor de intensive care.

Preventie en behandeling van bijkomende pathologie

Voor het vergroten van de belastbaarheid en het stimuleren van het herstel is het noodzakelijk om in alle fasen complicerende fysieke problemen zoveel mogelijk te voorkomen en te reduceren. Dit vereist een actief medisch beleid, zowel preventief als curatief. Het is zaak om zo vroeg mogelijk in het proces te werken aan het opheffen van bijkomende pathologie. Alle paramedische en verpleegkundige disciplines dragen bij aan preventie en behandeling hiervan (McNamee, 2012).

Vooral in de eerste maanden kunnen zich complicaties voordoen zoals epileptische insulpen, hydrocephalus, paroxysmale sympathische hyperactiviteit ('vege-

tatieve stormen') en infecties (Whyte, 2013). Veel patiënten hebben in de acute of postacute fase een tracheacanule en/of blaaskatheter, die het herstelproces kunnen remmen. Soms duurt dit voort in de langdurige fase. Richtlijnen over hoe lang door te gaan met behandeling door middel van een tracheacanule of blaaskatheter zijn er nauwelijks.

Op de langere termijn kunnen zich andere complicaties voordoen, zoals bijvoorbeeld recidiverende infecties, epilepsie en 'spontane' fracturen door ernstige osteoporose en keratitis filamentosa (Lavrijsen, 2005b; Lavrijsen, 2005c; Lavrijsen, 2007; Rietveld, 2016; Seel, 2013).

Het is aan te raden alle somatische factoren die van invloed zijn op het bewustzijn in kaart te brengen (zoals sederende medicatie, infecties, hydrocephalus) en systematisch na te gaan of verbeteringen mogelijk zijn. Dit geldt ook voor overige complicerende factoren, zoals een schedeldakdefect en een tracheacanule. Naast reductie van complicerende factoren zijn zaken als preventie van contracturen en een adequate voedingstoestand (voorkomen van ondervoeding) essentieel voor het stimuleren van het herstel (McNamee, 2012).

Monitoren en behandelen van tekenen van veronderstelde pijn en discomfort

De preventie, behandeling en monitoring van veronderstelde pijn en discomfort van de patiënt met een langdurige bewustzijnsstoornis verdienen aandacht. Op neurofysiologische gronden wordt aangenomen dat patiënten in NWS niet in staat zijn tot bewuste ervaring van onaangename stimuli en patiënten in MCS wel. Omdat het echter onmogelijk is om bij een niet-communicatieve patiënt pijn uit te sluiten en er bij patiënten met bewustzijnsstoornissen doorgaans veel factoren spelen die pijn kunnen veroorzaken, wordt aangeraden in de praktijk hierin geen onderscheid te maken (Boly, 2008). Een knelpunt is dat er geen pijnprotocol beschikbaar is en dat bestaande schalen nauwelijks worden gebruikt voor het in kaart brengen van discomfort (Vink, 2015), terwijl de visie op het al dan niet beleven van pijn door patiënten met NWS of MCS van invloed is op het behandelbeleid (Demertzi, 2013).

Gedrag dat zou kunnen wijzen op nociceptie, zoals grimassen, kreunen, pupilverwijding en polsversnelling, kan geobjectiveerd worden met behulp van de

Nociception Coma Scale (NCS). Deze schaal kan ook helpen om het effect van de analgetische behandeling, hetzij causaal hetzij symptomatisch, te monitoren (Rietveld, 2016; Schnakers, 2012).

Sederende medicatie dient weloverwogen en bij voorkeur zo min mogelijk worden ingezet omdat sedatie het herstel belemmert.

Vergroten belastbaarheid

Onderdeel van somatische optimalisatie is het vergroten van de belastbaarheid van de patiënt, onder meer door voeding, verticalisatie, dag-/nachtritme, fysieke belasting, een goed slaap-waakritme, regulatie van omgevingsprikkels en preventie of behandeling van complicaties. Het vergroten van de belastbaarheid is een belangrijk doel in de postacute fase, als gewerkt wordt aan herstel van het bewustzijn en neurologisch functioneren. Dit betekent dat elke vorm van belasting zoveel mogelijk gedoseerd dient plaats te vinden.

Belasting wordt mede veroorzaakt door de medische behandeling en de noodzakelijke verpleegkundige zorg. Verpleegkundige activiteiten zoals de hygiënische zorg, het bieden van afwisseling in houding en de zorg voor uitscheiding, geven extra prikkels die niet altijd bijdragen aan het vergroten van de belastbaarheid. De intensiteit van de verpleegkundige zorg en de manier waarop verzorgingsactiviteiten worden uitgevoerd, dienen te worden afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt. De fysieke belasting tussen de therapiemomenten moet zo laag mogelijk worden gehouden (Van Keeken, 2011). Zo kunnen het medisch beleid en het verpleegkundig beleid elkaar aanvullen en versterken.

4.3 Neurologisch herstel

In hoofdstuk 3 gingen we in op diagnostiek, prognostiek en het monitoren van het neurologisch beeld. In deze paragraaf bespreken we behandelprogramma's, wetenschappelijk bewijs voor het effect hiervan, de regulatie van sensore input, sensore en basaal cognitieve stimulatie en medicamenteuze behandeling.

Behandelprogramma's

Herstel van het neurologisch functioneren betreft alle functies van het zenuwstelsel en vindt vooral plaats

in de acute en postacute fase. Gebaseerd op fundamenteel onderzoek naar neurologisch herstel en plasticiteit (Bach-y-Rita, 1980, 2003, 2005; Levin, 2000) en/of ingegeven door vragen en ervaringen uit de klinische praktijk, zijn op veel plaatsen in de wereld geïntegreerde behandelprogramma's ontwikkeld die wellicht een positief effect hebben op het herstel (DeFina, 2010; Lippert-Grüner, 2010; Dolce, 2012; McNamee, 2012; Eilander, 2008, 2013; Seel, 2013). Hoewel de beschreven programma's op details van elkaar verschillen, zijn de overeenkomsten groot.

Kenmerken van dergelijke programma's:

- Actief opheffen van herstelverhinderende fysieke problemen en optimaliseren van de fysieke conditie.
- Mobilisatie van de patiënt.
- Het structureren en normaliseren van de dagelijkse stimuli die inherent zijn aan het leven op de klinische afdeling. Te denken valt aan het beperken van onnodige prikkels (radio, gesprekken 'over de patiënt heen', wassen van meerdere ledematen tegelijk, etcetera) en het normaliseren van het dag-nachtritme.
- Activering en stimulering, middels een gereguleerd activerend dagritme, behandelingen gericht op het uitlokken van basale motorische activiteit en gerichte sensore activering.
- Inzet van specifieke farmacotherapie.
- Interventies specifiek afstemmen op de individuele situatie van de patiënt.
- Behandeling uit te voeren door een intensief samenwerkend interdisciplinair team, bestaande uit medici, verpleegkundigen, paramedici en psychosociaal werkenden.
- Nauwe betrokkenheid van naasten.
- Afgebakend in tijdsduur.

De start van de uitvoering van de beschreven programma's vindt over het algemeen plaats kort nadat patiënten ontslagen zijn van de intensive care en niet meer afhankelijk zijn van beademing. In de meeste programma's wordt beschreven dat de naasten een belangrijke onderdeel vormen, als ontvanger van behandelingen en als medebehandelaar (Dolce, 2012; McNamee, 2012; Eilander, 2013; Seel, 2013). Al deze programma's zijn ingebed in een revalidatie-setting. Gezien de grote verschillen in organisatie van de zorg in de wereld, verschilt de exacte lokalisatie van de programma's per land, maar altijd is er sprake van medisch specialistische revalidatiezorg.

Wetenschappelijk bewijs

In bijlage 3 is een overzicht van onderzoeken naar behandeling in de postacute fase opgenomen. Uit een retrospectief cohort onderzoek uit dezelfde periode als de onderzoeken in de tabel bleek dat van een groep van 188 patiënten met een bewustzijnsstoornis die wel specialistische zorg kregen, maar geen intensief behandelprogramma ondergingen, slechts 33% volledig bij bewustzijn kwam (Klein, 2013). Dit is beduidend minder dan in de onderzoeken die in de tabel worden gepresenteerd.

Zeer recent verscheen een onderzoek uit Israël, waarin de uitkomst werd beschreven van 206 patiënten (154 met traumatisch letsel, 52 met niet-traumatisch letsel) in een niet-responsieve toestand (NWS) die minimaal een maand (gemiddeld 2 maanden) na het opgelopen letsel tussen 2003 en 2015 werden opgenomen in een revalidatiecentrum, waar intensieve zorg en revalidatie (Intensive Care and Consciousness Rehabilitation, ICCR) werden aangeboden (Aidinoff, 2018). Het beschreven ICCR programma, aangeboden door een multidisciplinair samengesteld team bestaat uit:

- Optimaliseren van de medische conditie waarbij alle lichaamsfuncties in kaart worden gebracht en eventuele afwijkingen worden behandeld;
 - Toepassen van alle mogelijke hulpmiddelen om optimaal functioneren mogelijk te maken
 - Verbeteren van arousal en bewustzijn door het geven van gerichte medicatie (amantadine en levodopa) en diverse stimulerende behandelingen.
- Gedurende de behandelingen werd het bewustzijnsniveau regelmatig systematisch bijgehouden. Gemiddeld werden de patiënten 5 (niet-traumatisch) of 6 (traumatisch) maanden behandeld. Ruim de helft (56%) van de traumatische patiënten en bijna de helft (46%) van de niet-traumatische patiënten herstelde tot een bewuste toestand. Deze cijfers komen overeen met vergelijkbare onderzoeken (Estraneo, 2010). De auteurs geven aan dat de combinatie van intensieve zorg, waarbij met name complicaties actief worden aangepakt en actieve revalidatiebehandeling bijdragen aan het herstel van bewustzijn en functioneren.

Tot op heden is het wereldwijd niet mogelijk gebleken middels randomized controlled trials bewijs te vinden voor de effectiviteit van welke type behandeling dan ook, gericht op het herstel van het bewust-

zijn bij patiënten in NWS/MCS. Het Zorginstituut Nederland heeft dit in het standpunt Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) van 29 maart 2016 als belangrijk probleem benoemd (Zorginstituut, 2016). Vanwege de geringe aantallen patiënten, de heterogeniteit van de populatie en de ethische bezwaren die het randomiseren van deze kwetsbare groep met zich meebrengt, lijkt het ook niet waarschijnlijk dat de hoogste wetenschappelijke bewijsklasse op dit belangrijke vraagstuk (binnen afzienbare tijd) zal worden gehaald. Tot die tijd blijft de discussie over de invloed van een intensief neurorevalidatieprogramma voortduren.

Los van de onzekerheid over het effect van al dan niet experimentele interventies die specifiek gericht zijn op herstel van bewustzijn, hebben patiënten met LBS zonder uitzondering ernstig neurologisch letsel. Ook in de postacute fase. Deze patiënten hebben gespecialiseerde behandeling nodig met aandacht voor omgevingsregulatie, tonusbehandeling, behandeling van epilepsie en andere complicaties die samenhangen met het causale letsel.

In Nederland is het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) alleen goed beschreven en onderzocht voor de doelgroep kinderen en jongeren tot 25 jaar. Het onderzoeksrapport van Zorginstituut Nederland naar de effectiviteit van VIN bevat een overzicht van de nationaal en internationaal beschikbare evidentie voor de effectiviteit van soortgelijke behandelingen van patiënten met LBS (Zorginstituut Nederland, 2016).

Regulatie van sensore input

Een goede verdeling van alle activiteiten over de dag is essentieel. Ten eerste om de slaap-waakcyclus te normaliseren en ten tweede om overdag te zorgen voor een goede afwisseling tussen stimulering en rust en om overprikkeling van de patiënt te voorkomen (McNamee, 2012). Prikkelregulatie is een belangrijk aspect van het verpleegbeleid (Van Keeken, 2011).

Vanaf de postacute fase dienen prikkels te worden aangepast aan de behoeften van de patiënt. In het contact met de patiënt is het wenselijk rustig en in een laag tempo te praten en te handelen, en extra tijd te nemen als er een activiteit van de patiënt verwacht wordt. Bij patiënten met bewustzijnsstoornissen kan het namelijk veel langer dan gebruikelijk

duren voordat de aangeboden informatie is verwerkt (Seel, 2013). Aanbevolen wordt de patiënt aan te spreken bij de naam omdat het meest uitgebreide neurale netwerk dan wordt geactiveerd (Laureys, 2004; Cheng, 2013). Handelingen en activiteiten dienen in eenvoudige bewoordingen toegelicht te worden met een tweeledig doel: de patiënt meenemen in het proces én de naasten voorlichten (McNamee, 2012).

Sensore en basaal cognitieve stimulatie

Zintuiglijke stimulatie is van belang voor het activeren van de sensore systemen. Voor patiënten in NWS zijn basale zintuiglijke prikkels voldoende. Voor patiënten in MCS is het van belang stap voor stap te zoeken naar steeds meer inhoudelijke prikkels, bijvoorbeeld door het tonen van foto's en eigen spullen. Met deze basale cognitieve stimulatie worden oogcontact en aandacht gestimuleerd. Het is hierbij van belang elke reactie positief te bekrachtigen (Liscio, 2008).

Voor beide groepen patiënten is muziek een waardevolle prikkel omdat het gemakkelijk gedoseerd kan worden aangeboden en omdat gebruik kan worden gemaakt van wat de patiënt al kent. Voor het effect op verbetering van het bewustzijn is enig bewijs beschikbaar (Pool, 2016). Hierbij gaat het om zorgvuldig uitgekozen prikkels gedurende een afgebakende tijd, dus niet om de radio als achtergrondgeluid. De kans op een gedragsmatige of cerebrale reactie neemt toe als de persoonlijke historie en/of de persoonlijke voorkeuren van de patiënt worden meegenomen (Perrin, 2015; Heine, 2017).

De sensore en basaal cognitieve stimulatie wordt toegepast door medewerkers van een interdisciplinair team: fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, activiteitenbegeleiders en verpleegkundigen. Het team gebruikt gestandaardiseerde schalen om de reacties in kaart te brengen (McNamee, 2012; Seel, 2010). Alle activiteiten met en rond de patiënt zijn onderdeel van de stimulatie, dus ook de verzorgingsmomenten. Dit wordt ook wel 'behandelend verzorgen' genoemd. Verzorgenden en verpleegkundigen kunnen het bewustzijn van de patiënt stimuleren door extra aandacht te besteden aan aanraken, uitleggen, laten zien, enzovoort. Hiervoor kan ook gebruik gemaakt worden van verpleegkundige zorgplannen (Van Keeken, 2011).

Medicamenteuze behandeling

Voor het gebruik van neurofarmaca, zoals amantadine en zolpidem, ter verhoging van het alertheidsniveau en/of het herstel van bewustzijn bestaat momenteel onvoldoende bewijs om standaardtoepassing in de praktijk te rechtvaardigen. Hetzelfde geldt voor electrostimulatieve interventies zoals Deep Brain Stimulation (Rietveld, 2016; Arnts, 2015). In individuele gevallen kan overwogen worden dit wel te gebruiken.

Actuele ontwikkelingen

Er is onderzoek gedaan naar technieken die het brein direct stimuleren, elektrisch of magnetisch, waaronder 'deep brain stimulation', stimulatie van het ruggenmerg of de nervus medianus en transcraniale magnetische stimulatie. De resultaten zijn vooralsnog niet eenduidig en deze invasieve technieken roepen ook ethische bezwaren op omdat de patiënt zelf geen toestemming kan geven terwijl de balans tussen positieve en negatieve effecten onbekend is (Glannon, 2008). Daarom kunnen dergelijke technieken hoogstens worden ingezet als onderdeel van wetenschappelijk onderzoek (Arnts, 2015).

In 2017 is een pilot gestart met diepe hersenstimulatie voor zes patiënten in MCS vanuit de samenwerking tussen de afdeling Neurochirurgie van het AMC en de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip van het Radboudumc.

Zintuiglijke stimulatie is van belang voor het activeren van de sensore systemen. Deze sensore en basaal cognitieve stimulatie wordt toegepast door een interdisciplinair team.



5



Welzijn
naasten

5.1 Rol en juridische status naasten

Langdurige bewustzijnsstoornissen van een patiënt hebben een grote impact op het leven van zijn naasten. Zij hebben een dubbele rol; naast de zorg voor en de vertegenwoordiging van de patiënt hebben zij hun eigen belangen en emoties, vaak gecompliceerde en overweldigende rouwreacties (Kreutzer, 2010; Lindhout, 2016). Deze rollen kunnen elkaar in de weg zitten.

Het Expertisecentrum Mantelzorg (2009) omschrijft vier rollen die de mantelzorger/naaste vervult: collega, cliënt, naaste en expert. In een recente Nederlandse studie worden bij families ook tegenstrijdige gevoelens en gedachten gevonden die in langdurige situaties van NWS in conflict kwamen met artsen over de behandeling (Span, 2018).

Naasten zijn vanaf de acute fase actief betrokken bij de behandeling. Zij hebben een dusdanig belang dat de verstrekking van klinische informatie over de patiënt is toegestaan als onderdeel van ondersteuning en besluitvorming. Bij het definiëren van de naasten is eerder de sociale relatie bepalend dan de traditionele definitie van familie zoals gedefinieerd door genetische of formele relaties (Royal College of Physicians, 2013). Wie de naasten zijn, is afhankelijk van diverse factoren, zoals de leeftijd van de patiënt, de levensfase, de aanwezigheid van een partner, de duur van de partnerrelatie, de band tussen patiënt en verschillende naasten, de wens van de patiënt (voor zover bekend) en de wensen en mogelijkheden van de naasten.

Het is noodzakelijk in het zorg- en behandelplan vast te leggen wie als naasten en gesprekspartners worden gezien, wat hun juridische status is en wie de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is. Dit moet regelmatig worden besproken en zo nodig bijgesteld als de inzetbaarheid verandert.

Patiënten met LBS zijn niet in staat hun eigen belangen te behartigen. Om te voorkomen dat anderen hier misbruik van maken, kan de kantonrechter een curator, bewindvoerder of mentor benoemen. Deze persoon neemt voor de patiënt financiële beslissingen en/of beslissingen over de zorg. Patiënten kunnen dit reeds eerder krachtens een notariële volmacht geregeld hebben of in een levenstestament of wilsverklaring hebben vastgelegd.



5.2 Voorlichting en communicatie

Naasten geven vaak aan dat zij veel onzekerheid ervaren en dat naar hun beleving de herstel mogelijkheden te negatief worden ingeschat. Om met de nieuwe situatie te kunnen omgaan, hebben zij behoefte aan educatie, begeleiding en een rol in de zorg (Kreutzer, 2010; McNamee, 2012; Lindhout, 2016). Goede informatie, communicatie met en ondersteuning van de naasten vanaf het begin zijn kritische factoren voor goede besluitvorming over zorg en behandeling (Royal College of Physicians, 2013). Omdat de kans op functioneel herstel moeilijk in te schatten is, is het van belang al in de acute fase expliciete beste- en slechtste-uitkomstscenario's te benoemen (Suhl, 1994; Geurts, 2014; Holland, 2014; Zier, 2012; Latchem, 2016; Rietveld, 2016). Hierdoor kunnen naasten weloverwogen reageren op het voorgestelde behandelbeleid.

Heldere informatie vermindert de stress voor de naasten aanzienlijk (Leonardi, 2012). Daarbij is het belangrijk om naasten goede informatie te geven over de werking van het brein, de gevolgen van hersenletsel, de (on)mogelijkheden voor herstel en wat dat betekent voor de patiënt.

Informatie dient regelmatig te worden herhaald en bij voorkeur ook op papier meegegeven omdat in stressvolle situaties informatie vaak niet goed onthouden wordt.

Een goede afstemming tussen de verschillende disciplines en de naasten is een voorwaarde om heldere,

eenduidige informatie te kunnen geven. Vaste communicatielijnen en aanspreekpunten zijn in het belang van de patiënt en alle betrokkenen. Een case-manager die opgeleid is in alle juridische, praktische, emotionele, relationele en communicatieve aspecten en die als intermediair en aanspreekpunt kan fungeren is gewenst, omdat het onmogelijk is voor een arts, psycholoog, verpleegkundige of paramedicus om dit alles 'erbij te doen'. (Leonardi, 2012; Kreutzer, 2010)

Zorgverleners dienen naasten te beschouwen als deskundigen met een belangrijke toegevoegde waarde omdat zij de patiënt als persoon kennen en weten hoe hij functioneerde, voelde en dacht vóór het letsel. Hun inbreng, wensen en observaties moeten serieus genomen worden. Het is van belang in gesprekken over en weer te toetsen of men elkaar goed begrijpt. Een open houding van de professionals is gewenst, ook over wat zij (nog) niet weten, zodat de naasten vragen durven stellen en ruimte ervaren om te vertellen wat de situatie met hen doet (Kreutzer, 2010, Lindhout, 2016).

Naarmate de bewustzijnsstoornis langer duurt, verschuift de focus van voorlichting over het letsel naar het ondersteunen en trainen van naasten in de zorg voor de patiënt (McNamee, 2012; Seel, 2013).

5.3 Psychische ondersteuning

Bij veel naasten is sprake van pathologische en uitgestelde rouw, spanning en depressie (Leonardi, 2012; Chiambretto, 2010; Moretta, 2014). In de langdurige fase kunnen naasten frustratie ervaren over hun eigen onvermogen. Het komt ook regelmatig voor dat naasten eigen behoeftes negeren (Kreutzer, 2010).

Naasten hebben behoefte aan begeleiding om met de ingrijpende situatie en de veranderingen in hun leven te leren omgaan (Kreutzer, 2010; McNamee, 2012; Lindhout, 2016).

Het is van belang naasten te helpen goed voor zichzelf te zorgen en hulp bespreekbaar te maken bij verwerking van eigen problematiek, zoals rouw- en verliesverwerking, verandering in relaties, het vinden van een balans in de zorg en het oppakken van eigen bezigheden, 'instellingsaanwezigheid' versus thuis (Kreutzer, 2010; Leonardi, 2012).

Een tijdige intake met naasten is nodig om specifieke behoeften, draagkracht en draaglast in kaart te brengen. Met deze gegevens kan het interdisciplinaire team een zorg- en behandelplan met doelen voor de naasten opstellen. De ondersteuning kan zowel psychologisch als praktisch van aard zijn. Alle teamleden kunnen hierbij dezelfde interventies inzetten, bijvoorbeeld positief copinggedrag versterken, de naasten aansporen om rust te nemen, vragen beantwoorden en uitleg geven over de zorg (McNamee, 2012). De interventies kunnen ook specifiek voor een discipline zijn, bijvoorbeeld een systeemtherapeut/psycholoog, maatschappelijk werker en/of persoonlijk begeleider of eerstverantwoordelijke verpleegkundige (EVV-er).

Gesprekken met de naasten vormen een belangrijk onderdeel van de begeleiding. Ondersteuning door een ervaringsdeskundige en lotgenotencontact kunnen een waardevolle aanvulling zijn. Kinderen van patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen en broers of zussen van jonge patiënten hebben specifieke ondersteuning nodig (Kreutzer, 2010; Leonardi, 2012).

Aandachtspunten voor professionals om naasten effectief te kunnen ondersteunen (Kreutzer, 2010):

- Het vormen van een therapeutisch verbond: begrip tonen, rekening houden met cultuur, opvattingen respecteren, 'aansluiten' (niet de strijd aangaan).
- Zorgvuldig luisteren naar alle naasten, naar de vraag achter de vraag kijken, interesse en respect tonen, erkenning geven.
- Laten zien dat de problematiek die naasten ervaren bij de situatie hoort. Hen uitleggen dat het hen helpt wanneer ze hun zorgen bespreken met mensen die ze vertrouwen.
- Psycho-educatie geven over hersenletsel, behandelingen, eigen rol, toekomstige ontwikkelingen.
- Hulpbronnen aanbieden (websites, instanties, literatuur, lotgenotencontact) en helpen om de grote hoeveelheid aan (tegenstrijdige, onjuiste) informatie te schiften en relevante kennis over te houden.
- Vaardigheden trainen met betrekking tot de zorg en omgang van de patiënt én het omgaan met elkaar (communicatie, stressmanagement, omgaan met heftige emoties, geduld opbrengen, zelfmanagement).

5.4 Betrokkenheid bij behandeling

Het is aan te bevelen om in elke fase de naasten uit te nodigen om een actieve rol te vervullen in de diagnostiek, behandeling of dagelijkse verzorging van de patiënt (Kreutzer, 2010). Een actieve rol is echter geen verplichting en zal in belangrijke mate afhankelijk zijn van de wensen en de belastbaarheid van de naasten zelf. In de participatie van de naasten dient het belang van de patiënt altijd voorop te staan.

De alertheid van de patiënt kan toenemen bij de aanwezigheid van naasten (Leonardi, 2012). Doordat naasten de patiënt het beste kennen, zien zij vaak als eerste een verandering in bewustzijn (Léon-Carrión, 2002). Interpretaties van de naasten dienen vergeleken en getoetst te worden met die van professionals (McNamee, 2012). Zorgverleners kunnen meekijken als naasten zorg verlenen om te zien hoe zij dit doen en hoe de patiënt en de naasten op elkaar reageren. Goede voorlichting helpt voorkomen dat naasten anders met de patiënt omgaan dan professionele zorgverleners door een verschil van inzicht inzake wat goed is voor de patiënt.

Lindhout (2016) pleit voor beleidsverandering waarbij de zorgprofessional de zorg van naasten nadrukkelijker in het vizier houdt dan tot nu toe vaak het geval is. Samenwerking als een team, helder beleid, training en een open houding zijn voorwaarden voor passende zorg. Bij een goede samenwerking tussen de professionals en de naasten heeft de patiënt een grotere kans op herstel en op behoud van het netwerk in de langdurige fase. De naasten krijgen een rol, groeien mee en groeien toe naar goed 'omgaan met' in de langdurige fase. De professionals krijgen hierdoor betere resultaten in minder tijd. De maatschappij heeft zo minder zorglast en kosten in de langdurige fase (Lindhout, 2016) en het komt de patiënt ten goede omdat naasten optimaal in staat worden gesteld de patiënt te begeleiden en te helpen (Seel, 2013).

Bij een goede samenwerking tussen de professionals en de naasten heeft de patiënt een grotere kans op herstel en op behoud van het netwerk in de langdurige fase.

6

Keuzes en besluitvorming



6.1 Reconstructie wens patiënt

Patiëntgerichte zorg wordt geboden volgens de professionele standaarden, afgestemd op de mogelijkheden en veronderstelde behoeften en interesses van de individuele patiënt. De wens van de patiënt wordt in principe meegenomen in het besluit over de behandeldoelen en het al dan niet doorbehandelen. Aangezien de patiënt zelf zich niet kan uitlaten over zijn wens, dient de veronderstelde wens gereconstrueerd te worden. De kennis van naasten over wie de patiënt was, is hiervoor essentieel. Hierbij kunnen zowel de visies van naasten en arts als van naasten onderling, uiteen lopen. Wilsbeschikkingen kunnen de reconstructie van de wens vergemakkelijken en een overstijgend beeld geven.

Om de wens van de patiënt te kunnen reconstrueren zijn de volgende zaken van belang:

- Documenten waarin de patiënt zelf heeft aangegeven wat hij of zij gewild zou hebben in deze situatie.
- Behandelperkingen (zoals niet re-animeren).
- Heteroanamnese om een goed beeld te krijgen van de persoon en diens behoeften en voorkeuren.
- Aanvullende informatie van de huisarts of andere, vroegere behandelaars van de persoon.

Bij het verlenen van patiëntgerichte zorg rond het levenseinde blijft het telkens zoeken naar het beste beleid in elke individuele situatie. Daarbij is het van belang om de problemen van de naasten te onderscheiden van die van de patiënt. Voor de patiënt is er goede palliatieve zorg nodig, en voor de naasten intensieve begeleiding en voorlichting met aandacht, tijd en compassie (Lavrijsen, 2014).

6.2 Kaders voor besluitvorming

De kaders uit de richtlijnen van de Gezondheidsraad (1994) en de KNMG (1997) vormen het uitgangspunt voor het besluit van de behandelend arts.

Beslissingen gericht op herstelgerichte behandeling Bij besluitvorming over de inzet van zorg wordt rekening gehouden met de volgende factoren:

- Oorzaak bewustzijnsstoornis
- Bewustzijnsdiagnose
- Verstreken tijd sinds het ontstaan van het letsel
- Prognose bewustzijn en functioneel herstel
- Herstel/beloof tot dat moment
- Leeftijd patiënt
- Medische conditie
- Complicaties/comorbiditeit
- Belastbaarheid
- Wilsverklaring en veronderstelde wens van de patiënt
- Wensen en omstandigheden naasten

Beslissingen gericht op welbevinden

Als er geen sprake meer is van herstelgerichte behandeling is het comfort van de patiënt het hoofdoel. Dit kan op verschillende manieren worden nagestreefd. In het kader van zorgvuldige zorgverlening en beslissingen rond het levenseinde is vooral de keuze voor palliatief of symptomatisch beleid van belang (NVVA, 2007).

Palliatieve zorg is gericht op het welbevinden van de patiënt. Dit doel wordt bereikt door het behandelen van aandoeningen. Het verlengen van het leven dat het gevolg van dit beleid kan zijn, is geen reden dit beleid niet in te zetten.

Symptomatische zorg is eveneens gericht op het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van leven, maar een levensverlengend effect wordt niet wenselijk geacht. Het bekorten van het leven is echter geen doel van symptomatische zorg. Bij symptomatische zorg is het beleid erop gericht een balans te vinden tussen het bevorderen van het welzijn van de patiënt en tegelijkertijd het leven niet nodeloos te rekken. Symptomen van discomfort kunnen bestreden worden (bijvoorbeeld met morfine bij benauwdheid).

Beslissingen rond het levenseinde

De optie om medisch zinloos handelen te staken, is aan de orde als de situatie van de patiënt uitzichtloos is, behandeling geen bijdrage meer levert aan diens welzijn, en de kwaliteit van leven zodanig is dat behandelaars en/of naasten twijfelen of voortzetting wenselijk is.

De beslissing over het staken van levensverlengende behandeling vraagt veel van zowel de arts als de naasten van de patiënt en is complex en moreel beladen. In de jaren '90 van de vorige eeuw zijn duidelijke kaders geformuleerd voor artsen om kunstmatige toediening van voeding en vocht (KVV) als zinloos medisch handelen te staken als het perspectief op herstel van bewustzijn ontbreekt (Gezondheidsraad, 1994; KNMG, 1997). In tegenstelling tot de algemene beeldvorming verloopt het stervensproces na het besluit om KVV te staken op een vredige manier, mits goede palliatieve zorg wordt verleend (Lavrijsen, 1990, 2005a; Chamberlain, 2005; Gezondheidsraad, 1994; KNMG, 1997).

6.3 Verantwoordelijkheden

In het hele zorgproces moeten steeds opnieuw keuzes gemaakt worden door behandelaars en naasten, waarbij de hoofdbehandelaar de eindverantwoordelijkheid draagt. Het zijn complexe keuzes waarbij verschillende belangen spelen, zeker als het gaat om het al dan niet voortzetten van de behandeling.

Juridisch gezien is het starten, continueren en staken van de medische behandeling de verantwoordelijkheid van de behandelend arts. In de langdurige zorg is dit veelal de specialist ouderengeneeskunde (Leenen, 1985; Lavrijsen, 2012). Medici hebben de verantwoordelijkheid om het leven te behouden, gezondheid te herstellen, lijden te verminderen en schade te voorkomen. Ze dienen het recht van de patiënt op autonomie te respecteren en de behoeften van de patiënt in relatie tot externe factoren, zoals de behoeften van anderen en een eerlijke verdeling van bronnen, te bewaken. Deze verantwoordelijkheden kunnen met elkaar conflicteren en maken besluitvorming moeilijk in complexe situaties zoals bij LBS. Een patiënt met LBS kan niet aangeven wat hij wil inzake behandeling dus moeten anderen het belang voor de patiënt reconstrueren. Artsen zullen de balans opma-

ken van de voor- en nadelen van de behandeling in kwestie, niet alleen medisch gezien maar ook in een bredere, sociale en persoonlijke context van de patiënt, voor zover bekend of achterhaald kan worden. Ook het stoppen of niet starten van een behandeling kan een keuze zijn (Royal College of Physicians, 2013).

De behandelend arts voert regie over het besluitvormingsproces vanuit een proactieve houding. Hij heeft een regierol in de regelmatige communicatie met naasten en het interdisciplinaire team over behandeldoelen en evaluaties. De arts is verantwoordelijk voor de beslissingen, na overleg met de naasten en na zorgvuldige afwegingen (Lavrijsen, 2014). Deze verantwoordelijkheid dient vanaf het begin van de behandelrelatie al duidelijk gecommuniceerd te worden. De arts zal rekening houden met de wensen van de naasten die de wensen en belangen van de patiënt vertegenwoordigen. Leidend in elk besluit is het belang van de patiënt.

6.4 Proces van besluitvorming

De kwaliteit van zorg zoals die wordt ervaren door zowel naasten als professionals wordt medebepaald door de kwaliteit van het besluitvormingsproces gedurende het traject. De wijze waarop naasten betrokken worden, de informatie die ze ontvangen en de communicatie spelen hierin een cruciale rol. Hierbij geldt het principe van informed consent (weloverwogen instemming met de behandeling). Besluitvorming is geen eenmalige activiteit maar een cyclisch proces. Het is essentieel dat dit proces zorgvuldig plaatsvindt. In elke fase is regelmatig en zorgvuldig overleg tussen het interdisciplinaire team en de naasten noodzakelijk om de behandeldoelen te bespreken, tegen de achtergrond van de diagnose en de (veranderende) prognose (Lavrijsen, 2003).

Elke stap of keuze vraagt om een besluit op basis van voldoende informatie en de juiste criteria. Belangrijk in de besluitvorming is een vroegtijdige presentatie van verschillende scenario's, van de gunstigste tot de slechtste uitkomst. Dit informatieproces zou al in het ziekenhuis moeten beginnen, in samenspraak tussen medisch specialisten en naasten (Shiel, 2005). Daarmee kan worden voorkomen dat in de postacute of langdurige fase de 'window of opportunities' voor beslissingen rond het levenseinde gesloten is. Alleen

als vanaf het begin alle scenario's in beeld zijn, kan daar in een later stadium op teruggegrepen worden als het stoppen van de behandeling een realistische optie is (Kitzinger, 2012).

Bij elke medische, paramedische en verpleegkundige interventie dient een periode en een evaluatiemoment afgesproken te worden: hoe lang geven we deze interventie de kans? Ook is het van belang om de naasten uitleg te geven over het doel van elke therapeutische interventie om de juiste verwachtingen te scheppen en het eindpunt ervan duidelijk te maken (Rietveld, 2016; Latchem, 2016).

Intensieve begeleiding van de naasten naar de besluiten in de verschillende stadia is noodzakelijk om een permanente staat van NWS te kunnen voorkomen. Naasten hebben tijd nodig om zich aan te passen aan een nieuwe realiteit als herstel uitblijft en de prognose ongunstig is. De 'wachttijd', zoals beschreven in het rapport van de Gezondheidsraad over NWS (1994) waarin verschillende scenario's aan de naasten worden uitgelegd, kan hen helpen toe te groeien naar een moeilijke beslissing. De arts kan daarbij, voorafgaand aan de vraag of hij gerechtvaardigd is te stoppen met een behandeling, de vraag stellen of hij wel gelegitimeerd is om door te gaan, zeker in een context zonder (veronderstelde) toestemming en zonder behandel doelstelling (Lavrijsen, 1990; Sutorius, 1989). Daarbij kan de verantwoordelijkheid om door te behandelen even zwaar wegen als die om een zinloos geworden behandeling te staken.

Ethische dilemma's dienen zorgvuldig besproken te worden in het interdisciplinaire team en met de naasten. Een bruikbaar instrument daarvoor is een moreel beraad, een gestructureerde vergadering in dialoogvorm onder begeleiding van een daartoe opgeleide gespreksleider. Het doel van moreel beraad is een gelijkwaardige en open uitwisseling van ideeën, zonder dat iemand 'gelijk' hoeft te krijgen of dat consensus bereikt moet worden. Het gaat met name om het beter begrijpen van de casus, meerdere gezichtspunten te kunnen onderscheiden en eventueel een antwoord, beslissing of oplossing te formuleren. Als het niet lukt om een oplossing te formuleren, dan kan de inbrenger van de casus wel verder met kennis van de verschillende ethische argumenten die benoemd en gewogen zijn (Ter Meulen, 2016). De toepassing van moreel beraad in conflictsituaties tussen naasten en behandelaars is beschreven in de literatuur (Span, 2018).

In elke fase is regelmatig en zorgvuldig overleg tussen het interdisciplinaire team en de naasten noodzakelijk om de behandel doelen te bespreken, tegen de achtergrond van de diagnose en de (veranderende) prognose.

7

Interdisciplinair team



7.1 Samenwerking

Interdisciplinaire samenwerking is één van de uitgangspunten voor passende zorg voor patiënten met LBS. De behandeling van deze patiënten vraagt om een nauwe samenwerking tussen de verschillende medische specialisten, paramedici en verpleegkundigen en andere betrokken professionals (Seel, 2013). Samenwerking kan in verschillende vormen: multidisciplinair, interdisciplinair of transdisciplinair. In de praktijk komen alle vormen van samenwerking voor. In de acute fase op de IC wordt veelal interdisciplinair gewerkt. Dat wil zeggen dat verschillende disciplines gezamenlijk aan dezelfde behandeldoelen werken. In de fases daarna verschilt dit, afhankelijk van de verblijfsplaats van de patiënt. In alle fasen gaat de voorkeur uit naar interdisciplinair of transdisciplinair werken vanwege de complexiteit en samenhang tussen verschillende problemen van de patiënt. Bij transdisciplinair werken vervagen de grenzen van de disciplines. Een voorbeeld van transdisciplinair werken is een casus waarbij de specialist ouderengeneeskunde als hoofdbehandelaar wordt ingezet in het ziekenhuis bij het stervensproces van een patiënt in NWS, in samenwerking met de neuroloog, cardioloog en een scala aan medisch specialisten (Lavrijsen, 2005d).

Het behandelteam bestaat zoveel mogelijk uit vast, ervaren personeel met affiniteit en kennis van de doelgroep. Specifieke scholing is noodzakelijk. Langdurige samenwerking binnen het team ondersteunt de kwaliteit van zorg. Personeelsverloop moet zoveel mogelijk voorkomen worden. De samenstelling van het team wat betreft de benodigde disciplines is afhankelijk van de patiënt, aangezien er maatwerk moet worden geleverd. Niet alle disciplines zijn met dezelfde intensiteit betrokken. In de praktijk is er meestal sprake van een 'binnenring' en een 'buitenring'. In de binnenring zitten vaak de behandelend arts, de verpleegkundigen, de psycholoog, de maatschappelijk werker en de paramedici. In de buitenring zitten bijvoorbeeld een diëtist, een expertisecentrum voor visuele waarneming, het audiologisch centrum, het canuleteam, een wondconsulent/decubitusconsulent en medisch specialisten die op consultbasis worden ingeschakeld (bijvoorbeeld een KNO-arts, neuroloog, oogarts, internist of (neuro) chirurg). Bij veronderstelde complicaties en problemen dienen tijdig externe specialisten ingeschakeld te worden. Dit

vereist bij zorgverleners goede kennis over welke expertise waar beschikbaar is.

Regelmatig intensief overleg met betrokken disciplines is noodzakelijk, met het zorg- en behandelplan als leidraad. Het functioneren van het team is van groot belang voor het leveren van de complexe, op het individu afgestemde zorg (Wilson, 2014). Gezien de complexiteit van deze zorg heeft het team ook 'denkruimte' nodig en ruimte om kennis en dilemma's te delen met deskundigen binnens- en buitenshuis.

7.2 Rollen en competenties

De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het stellen van expliciete behandeldoelen en bijbehorende behandelscenario's en -beperkingen (Rietveld, 2016). Verpleging en behandeling worden in samenhang geboden en vormen één geheel. In het behandelteam heeft elke discipline de regie over de aspecten van de behandeling die specifiek zijn vakgebied betreffen. Daarnaast is het aan te bevelen een coördinator van de dagelijkse zorg en het verpleegbeleid te benoemen, bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist.

De verpleegkundige verzorgt en begeleidt de patiënt zeer intensief gedurende 24 uur per dag en heeft derhalve een sleutelrol in de zorg. Hij is de regulerende, coördinerende schakel tussen patiënt, naasten en behandelaars. Specifiek voor deze doelgroep, is dat de 'care' (zorg) een aangrijpingspunt is voor 'cure' (therapie). Dit heeft verregaande consequenties voor de uitvoering van alle verpleegkundige handelingen. Dit kan in het verpleegbeleid worden gerealiseerd vanuit speciaal hiervoor ontwikkelde verpleegplannen (Van Keeken, 2011). Daarnaast is een belangrijke taak van de verpleegkundige het coördineren en structureren van het dagprogramma en de omgevingsprikkels.

Voor patiënten met LBS zijn intensieve verpleegkundige zorg en specifieke aandacht voor decubituspreventie onmisbaar: als de patiënt op een niet-neurologische afdeling is opgenomen, wordt consultatie van een neurologieverpleegkundige geadviseerd (Rietveld, 2016). 'Duo-behandeling' is wenselijk voor extra ogen en handen aan het bed, om praktische redenen en om eventuele minimale veranderingen op te merken.

De psycholoog en de maatschappelijk werker zijn verantwoordelijk voor de begeleiding van de naasten. Ook de verpleegkundigen hebben hierin een rol, ten eerste om te signaleren en verwijzen naar relevante medebehandelaars, ten tweede om in het dagelijkse contact het behandelbeleid te bekrachtigen, informatie te herhalen, na te bespreken en een luisterend oor te bieden. Voor vraagstukken rondom zingeving kan een geestelijk verzorger of ethicus ingeschakeld worden.

Patiënten met bewustzijnsstoornissen hebben een complexe zorg- en behandelvraag, die hoog-specialistische zorg vereist met bijbehorende kennis en vaardigheden van het interdisciplinaire team. Vaak wordt de psychische belasting door het team als groot ervaren. Uit onderzoek in 2012 kwam bijvoorbeeld naar voren dat 1 op 5 hulpverleners tekenen van een burn out heeft, 23% in verpleeghuizen, 14% in revalidatiecentra (Gosseries, 2012).

Competentiegebieden waarop een beroep wordt gedaan:

- Gespecialiseerde diagnostiek en monitoring van LBS, namelijk NWS en MCS, inclusief de inzet van specifieke diagnostische instrumenten en het monitoren van subtiele verschillen.
- Behandeling van hoog complexe fysieke, cognitieve, sensorische en communicatieve beperkingen, waaronder canulebeleid bij langetermijntracheostomie.
- Het organiseren van zorg en behandeling en van specialistische materialen en techniek.
- Intensief samenwerken met andere disciplines en zo nodig interventies vanuit andere disciplines toepassen.
- Het ondersteunen en betrekken van de naasten in alle fasen van het proces.
- Het ondersteunen van besluitvorming en zorg rond het levenseinde.

De omgang met en begeleiding van naasten vragen veel van de gesprekstechniek en het empathisch vermogen en de compassie van de betrokken behandelers, met name de behandelend arts en verpleegkundigen. Aangezien het voeren van dergelijke gesprekken een belangrijk onderdeel van de behandeling is, dienen zorgverleners zich laten scholen in gespreksvoering over de onderwerpen die bij deze doelgroep relevant zijn. Het gaat daarbij niet alleen om het communiceren op zichzelf maar ook om de complexe inhoud van de communicatie.

7.3 Zorg- en behandelplan

De doelen en interventies zijn vastgelegd in een zorg- en behandelplan. Dit is bij voorkeur een transmuraal plan, met adequate diagnose, prognose en (veronderstelde) wensen en waarden van de patiënt (Lavrijsen, 2015). Dit plan is samen met de naasten opgesteld. Het zorg- en behandelplan omvat tenminste:

- Adequate, actuele diagnostiek.
- Behandeldoelen inclusief tijdsindicatie, monitoring, uitkomstmaten, vervolgstappen.
- Afwegingen bij de genomen beslissingen.
- Evaluatie.
- Zorg- en behandelplan (gericht op alle onderdelen van behandeling en verpleging).
- Wijze van monitoren en meten van behandeldoelen (bijvoorbeeld via filmopnames, tests, observatielijsten).
- Afspraken over de ontslagfase.

7.4 Overdracht

Een zorgvuldige overdracht is vanzelfsprekend van groot belang. Naast de gebruikelijke schriftelijke overdracht, bevordert een mondelinge overdracht de continuïteit en voorkomt het misverstand over bijvoorbeeld behandeldoelen en -beperkingen. Dit kan in de vorm van een gesprek of bezoek van de betrokken disciplines van de instelling waar de patiënt na ontslag naar toe gaat. Als er sprake is van een wisseling in hoofdbehandelaars, is het van belang dat zowel de huidige als de aankomende hoofdbehandelaar aanwezig zijn bij het gesprek (Rietveld, 2016).

Als een patiënt naar een andere instelling gaat, dient vooraf te worden besproken wat de verwachtingen over en weer zijn. Zo kan duidelijk worden of er in de beoogde instelling voldoende expertise is en of de benodigde zorg geboden kan worden. Een gestandaardiseerde, multidisciplinaire intake en overdracht kan hierbij van waarde zijn.

Bij overplaatsing van het ziekenhuis naar een vervolginstelling kunnen professionals afstemmen over onderdelen van de behandeling die (voortuitlopend op de overplaatsing) alvast kunnen worden ingezet in het ziekenhuis en/of die kunnen worden voortgezet in de volgende instelling. Hetzelfde geldt bij de overplaatsing van een verpleeghuis naar een revalidatiecentrum of andere reguliere instelling.



8

Organisatie van zorg en behandeling

Doel is dat de patiënt en diens naasten op elk moment in het proces goede behandeling, zorg en begeleiding krijgen. Het gaat om basiszorg die voor elke patiënt in Nederland beschikbaar moet zijn. Voor de organisatie van passende zorg voor mensen met LBS zijn de volgende uitgangspunten van belang:

- De inhoud van de behandeling en van de zorg dient leidend te zijn voor de organisatie en de financiering (Hersenstichting, 2014).
- Passende zorg begint bij goede diagnostiek, gericht op de bewustzijnsstoestand (NWS, MCS-, MCS+) en op complicaties, comorbiditeit en belastbaarheid.
- De zorg en behandeling worden uitgevoerd op basis van een transmuraal, interdisciplinair zorgprogramma met duidelijke behandeldoelen.
- Voor de organisatie van de zorg en behandeling biedt het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg (OMK) een bruikbaar kader. Dit model is ontwikkeld op basis van onderzoek naar de bouwstenen of clusters die belangrijk zijn voor het realiseren van ketenzorg.

Vanwege de lage prevalentie kunnen slechts weinig professionals expertise ontwikkelen in de zorg en behandeling van mensen met LBS en hun naasten (EENnacom, 2018). Om ervoor te zorgen dat de benodigde specialistische expertise in elke fase voor iedere patiënt beschikbaar is, dient de zorg op de juiste schaalgrootte georganiseerd te worden. Naasten geven aan kwaliteit van zorg belangrijker te vinden dan reisafstand, zeker in de acute en postacute fase. Voor zeer specialistische zorg heeft organisatie op landelijk niveau de voorkeur. Dit kan georganiseerd worden door de in Nederland beschikbare kennis te concentreren en toegankelijk te maken, bijvoorbeeld via een landelijk expertisecentrum. Een dergelijk centrum moet met name in de postacute fase samenwerken met een topklinisch ziekenhuis en daar dichtbij gevestigd zijn. Een expertisecentrum kan ondersteunen bij aanvullende diagnostiek vanaf het moment dat er sprake is van LBS. Daarnaast kan de expertise ook ambulante worden ingezet via een mobiel (diagnostisch) expertiseteam. Zowel een expertisecentrum als een mobiel expertiseteam vereisen landelijke financiering (EENnacom, 2018; Hersenstichting, 2014).

In 2016 is het Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma opgericht, met als hoofddoel het verbeteren van de zorg voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel. Op de website www.eennacoma.net zijn de vanaf de postacute fase de samenwerkende instellingen te vinden en het onderzoek met betrekking tot langdurige bewustzijnsstoornissen.

Acute fase

Een patiënt met LBS kan in ieder ziekenhuis opgenomen worden, maar niet ieder ziekenhuis kan over de benodigde expertise voor de diagnostiek bij deze groep beschikken. Goede diagnostiek is noodzakelijk om de patiënt naar de juiste plaats te kunnen verwijzen. Misdiagnostiek heeft tot gevolg dat een deel van de patiënten de juiste behandeling en revalidatiemogelijkheden niet of niet op tijd krijgt aangeboden. Vanaf het moment dat er sprake is van LBS zou daarom het mobiele expertiseteam ingeschakeld moeten worden voor goede diagnostiek, advies en begeleiding naar vervolgttrajecten, en trajectbegeleiding voor naasten. Een voorwaarde voor het kunnen inschakelen van het mobiele expertiseteam is dat de behandelaar in het ziekenhuis een mogelijk langdurige bewustzijnsstoornis kan signaleren. Vanuit het mobiele expertiseteam kan een casemanagementrol worden vervuld. Casemanagement zorgt ervoor dat patiënt en naasten de juiste zorg op het juiste moment krijgen.

Postacute fase

In aansluiting op het verblijf in het ziekenhuis dient voor patiënten met LBS in de postacute fase herstelgerichte behandeling in de vorm van medisch specialistische revalidatie beschikbaar te zijn. De relatief geringe omvang van de doelgroep pleit voor concentratie van de deskundigheid op één of enkele plaatsen in Nederland. Een voorwaarde voor een specialistisch centrum is dat het dichtbij een topklinisch ziekenhuis ligt.

Langdurige fase

Voor revalidatie van patiënten die langzaam bij bewustzijn komen, zijn supraregionale expertisecentra met een goede behandel- en verblijfsomgeving nodig, niet te ver van de naasten gezien hun rol als belangrijke partner in het langzame herstel. Gedacht kan worden aan maximaal zes centra in Nederland. Ook voor deze zorg en behandeling is financiering noodzakelijk.

Als er geen sprake meer is van herstel dan is zorg gericht op comfort wenselijk, in de eigen regio, dichtbij de naasten. Patiënten verblijven dan in de intramurale ouderen- of gehandicaptenzorg of thuis in de eigen omgeving.

Voor alle patiënten met LBS in de langdurige fase is de inzet van een mobiel expertiseteam gewenst om kennis over te dragen naar artsen, paramedici, verpleegkundigen, verzorgenden en naasten, zeker als het gaat om centra die niet gespecialiseerd zijn in deze doelgroep.



Als er geen sprake meer is van herstel dan is zorg gericht op comfort wenselijk, in de eigen regio, dichtbij de naasten.

9

Ontwikkelagenda



In deze ontwikkelagenda noemen we de belangrijkste doelen voor de komende jaren, die moeten leiden tot passende behandeling en zorg voor patiënten met LBS gedurende de hele keten. De inhoudelijke ontwikkeling van interdisciplinaire behandeling en de organisatie van transmurale zorg gaan daarin hand in hand. Zowel het ontwikkelteam dat deze beschrijving heeft opgesteld als de patiëntenbelangenorganisatie Zorgen na coma benadrukken de hoge urgentie van deze doelen, met de financiering in de postacute en langdurige fase als cruciale voorwaarde.

Doelen

1. Implementatie van deze beschrijving van passende zorg voor mensen met LBS door middel van het opstellen en uitvoeren van een zorgprogramma. Belangrijke onderdelen zijn de opzet van een mobiel (diagnostisch) expertiseteam, een centraal diagnostisch centrum waar aanvullende technische diagnostiek kan plaatsvinden en een landelijk expertisenetwerk.
2. Landelijke aansturing en regie van de verbetering van de behandeling en zorg voor mensen met LBS, op basis van bestuurlijk commitment van de ketenpartners, met als onderdelen:
 - Toegankelijk maken van alle eerdere rapporten en adviezen en deze uitvoeren
 - Ketensamenwerking (bijvoorbeeld door de inzet van een ketencoördinator)
 - Financiering van onderzoek, inclusief landelijke registratie van patiënten
 - Scholing en deskundigheidsbevordering van professionals
3. Financiering van passende zorg voor patiënten met LBS van alle leeftijden in alle fasen, zoals beschreven in dit document. Onderdeel daarvan is financiering van neurorevalidatie in de postacute fase voor patiënten van alle leeftijden. Dit is voorwaarde om onderzoek te kunnen doen naar het effect hiervan op het herstel van patiënten van 25 jaar en ouder.
4. Tripartite ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor de behandeling en zorg voor patiënten met LBS, als vervolg op en uitwerking van deze beschrijving van passende zorg.

Zowel het ontwikkelteam dat deze beschrijving heeft opgesteld als de patiëntenbelangenorganisatie Zorgen na coma benadrukken de hoge urgentie van deze doelen, met de financiering in de postacute en langdurige fase als cruciale voorwaarde.

10

Bijlage

Bijlage 1

Diagnostische criteria NWS en MCS

	NWS	MCS ¹
Diagnostische criteria	<p>Ogen afwisselend open en gesloten, gedragsmatig slaap-waakritme</p> <p>Geen enkel teken van bewustzijn, i.e. alleen reflexmatige reacties op externe prikkels</p> <p>Autonome functies minstens deels gehandhaafd</p> <p>Incontinentie voor urine en ontlasting</p>	<p>Ogen afwisselend open en gesloten, gedragsmatig slaapwaakritme</p> <p>Minstens één van deze tekenen van bewustzijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het uitvoeren van een simpele opdracht • Ja/nee-antwoorden, hetzij verbaal of middels gebaren, ongeacht accuratesse • Begrijpelijke verbalisatie • Doelgericht, niet-reflexmatig gedrag: bewegingen of affectief gedrag in directe relatie tot relevante omgevingsstimuli. Bijvoorbeeld huilen of lachen in relatie tot de context, vocalisaties of gebaren die optreden in directe reactie op de taalkundige inhoud van een vraag, reiken naar voorwerpen, het vasthouden van een voorwerp op een manier die bij de omvang en vorm ervan past, het met de ogen volgen van een bewegend voorwerp of een persoon <p>Incontinentie voor urine en ontlasting</p>
Niet compatibel met diagnose	Tekenen van bewustzijn	<p>Functionele communicatie, i.e. accurate ja/nee-antwoorden op 6 uit 6 basale situationele oriëntatievragen bij 2 opeenvolgende evaluaties</p> <p>Functioneel gebruik van objecten, i.e. juist gebruik van minstens 2 verschillende voorwerpen, zoals een kam of een tandenborstel, bij 2 opeenvolgende evaluaties</p>
Diagnostiek	<p>Ten minste 4x afname van de CRS-r, waarbij nooit andere dan reflexmatige reacties</p> <p>Evaluatie van ander gedrag (geobserveerd door naasten en/of behandelteam) met het CRS-r-formulier voor evaluatie van reproduceerbaar gedrag</p>	Ten minste 4x afname van de CRS-r, bij minstens 1 ervan minstens 1 teken van bewustzijn

¹ Gezien de heterogeniteit van de groep MCS-patiënten is in 2012 voorgesteld om MCS onder te verdelen in MCS- (minus) en MCS+ (plus). MCS- patiënten vertonen niet-reflexmatig gedrag zoals volgen met de ogen en het tonen van emoties, zij voeren geen opdrachten uit. MCS+ patiënten kunnen opdrachten uitvoeren (Bruno, 2012).

Bijlage 2

Aspecten van diagnostiek

Zoals benoemd door de deelnemers aan de expertmeeting op 23 november 2016, geordend volgens het SAMPC-model.

SOMATISCH	<ul style="list-style-type: none"> • Bewustzijn • Ademhaling • Huiddefecten • Voedingstoestand • Pijn • Spierspanning 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliteit • Dysfagie • Blaasproblemen • Darmproblemen • Contracturen • Medische complicaties
ADL	<ul style="list-style-type: none"> • Belastbaarheid • Slaap • Lighouding • Zithouding • Transfers • Wassen/douchen • Aan-/uitkleden 	<ul style="list-style-type: none"> • Eten en drinken • Verplaatsen • Activeiten • Middelen en maatregelen
MAATSCHAPPELIJK	<ul style="list-style-type: none"> • Daginvulling/dagbesteding • Weekend verlof/proefverlof • Ontslagrichting • Naasten (cliëntsysteem) • Regievoering 	<ul style="list-style-type: none"> • Juridische consequenties • Levensloop/boek
PSYCHISCH	<ul style="list-style-type: none"> • Gedrag • Cognitie • Stemming 	<ul style="list-style-type: none"> • Traumaverwerking • Prikkelverwerking • Advance care planning
COMMUNICATIE	<ul style="list-style-type: none"> • Horen • Zien • Taalbegrip • Taalproductie 	<ul style="list-style-type: none"> • Spraak • (non-verbale) communicatie • Gebruik communicatiehulpmiddelen

Bijlage 3

Hoofdpunten van het VIN-programma

Dit programma voor vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) bestaat uit vijf onderdelen:

1. Het op peil brengen en houden van alle lichamelijke en basale vegetatieve functies. Dat vergt soms een intensieve inzet van diverse medische disciplines om complicaties te voorkomen dan wel op te lossen. Daarnaast betekent dit dat er veel aandacht van de revalidatie-verpleegkundigen moet uitgaan naar:
 - de voedingstoestand van de revalidant, in verband met een verhoogde verbranding van voedingsstoffen (opheffen van ondervoeding)
 - de toestand van de huid in verband met (het risico op) decubitus en de aanwezigheid van contracturen
 - de longfunctie in verband met bij het trauma opgelopen longfunctie-stoornissen of met een verminderde ademhaling
 - het tegengaan of bestrijden van diverse infecties.Gestreefd wordt naar het verwijderen van diverse technische hulpmiddelen als een tracheacanule en een blaaskatheter in verband met mogelijk optredende complicaties.
2. Het aanbieden van een omgeving, met een gestructureerd dagritme en wisselende activiteiten, die samen zorgen voor een zo gewoon mogelijk leefpatroon. In deze leefomgeving bevinden zich allerlei verschillende mensen (revalidanten, verpleegkundigen, behandelaars, familieleden), in een levendige, min of meer huiselijke sfeer. De revalidant wordt zoveel mogelijk in deze leefomgeving betrokken (bij voorkeur gemobiliseerd in een rolstoel). In deze opzet past ook dat zo mogelijk kinderen/jongeren af en toe, dan wel regelmatig in het weekeinde naar huis gaan, dan wel dat de naaste familie veel op bezoek komt.
3. Het aanbieden van diverse paramedische behandelingen. Hieronder wordt verstaan fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. De fysiotherapeut richt zich met name op het normaliseren van de tonus, zodat op termijn afwijkende bewegingspatronen en -beperkingen geminimaliseerd worden. Daarnaast worden gerichte motorische reacties intensief gestimuleerd. Fysiotherapie vindt op iedere werkdag plaats tenzij anders geïndiceerd. Ergotherapeutische behandeling (3 x per week) richt zich op het tegengaan van beperkingen in arm-/handfunctie, het verticaliseren, het bevorderen van diverse cognitieve processen en het verzorgen van diverse voorzieningen (bijvoorbeeld rolstoelaanpassingen, spalken, aangepast bestek). Aan alle betrokkenen (inclusief de familie) worden hanteringsadviezen gegeven, zodat de kans op het aanleren van verkeerde bewegingen zo klein mogelijk wordt gehouden. Logopedische behandeling (3 à 5 x per week) omvat het normaliseren van de sensibiliteit en orale reflexactiviteit in het mondgebied, advisering ten aanzien van de mondverzorging en indien mogelijk het bieden van eet- en drinkbegeleiding. Daarnaast houdt de logopedist zich bezig met zoeken naar mogelijkheden op het communicatieve vlak.
4. Het aanbieden van zintuiglijke en/of cognitieve prikkels op een systematische wijze. Ieder stimuleringsprogramma wordt individueel opgesteld. De keuze voor het aanbieden van zintuiglijke en/of cognitieve prikkels is afhankelijk van de bewustzijnsstoestand van de revalidant op dat moment.
5. Intensieve begeleiding van de directe familieleden (ouders, broers, zussen, partners). Deze begeleiding bestaat o.a. uit het geven van voorlichting, het begeleiden van verwerkingsprocessen en het begeleiden naar het vervolgtraject.



Bijlage 4

Overzicht van publicaties vanaf 2010 met resultaten van behandeling van mensen met een bewustzijnsstoornis

Publicatie	Land	Patiënten	Setting	Behandeling	Resultaten
(DeFina, 2010)	USA	14 VS* TBI; 18 VS nTBI 7 MCS TBI; 2 MCS nTBI Volwassenen	Kessler Institute for Rehabilitation (KIR)	Naast uitgebreide zorg fysio, ergo, logo Minimaal 3 uur per dag, in weekeinde aangepast Off-label stimulerende medicatie Nervus Medianus stimulatie Toediening van allerlei extra voedingsstoffen Maximaal 12 weken	Verlopen tijd sinds letsel: tussen 1 maand en meer dan 1 jaar VS TBI: 64% bij bewustzijn VS nTBI: 56% bij bewustzijn MCS TBI: 100% bij bewustzijn MCS nTBI: 100% bij bewustzijn Significant beter herstel vergeleken met 'standard care'
(Lippert-Grüner, 2010)	Duitsland	27 volwassenen, langer dan 7 dagen in coma Geen specifiek bewustzijnsniveau beschreven	Ziekenhuis IC	Fysio, ergo, logo; vast team Multimodale sensomotore stimulatie Totaal 4-5 uur per dag Instroom direct na stabilisatie Duur behandeling: 10-111 dagen	Verlopen tijd sinds letsel: 4-30 dagen 26% overleden 15% VS 26% ernstig gehandicapt 22% matig gehandicapt 11% licht gehandicapt 52% was niet of beperkt afhankelijk van anderen
(Estraneo, 2010)	Italië	50 volwassen VS patiënten, 6-12 maanden na letsel 18 TBI 18 CVA 14 Anoxie Follow-up lange termijn outcome 1-4 jaar na letsel	Langverblijf setting in een revalidatiecentrum	Geen specifieke behandelingen beschreven, wel dat er diverse medische ingrepen zijn gepleegd (cranioplastiek; aanbrengen drain; medicatie)	TBI: 39% overleden; 17% VS; 17% MCS; 28% bewust CVA: 44% overleden; 50% VS; 6% MCS Anoxie: 43% overleden; 36% VS; 7% MCS, 14% bewust
(Dolce, 2012)	Italië	523 TBI 456 CVA 68 Anoxie 21 anders Retrospectief tussen 1998 en 2013	In het artikel wordt een behandelmodel beschreven in een speciaal daarvoor toegeruste revalidatiekliniek	Intensieve behandelingen (niet nader omschreven) en systematische sensorische stimulatie met gebruikmaking van moderne observatie- en behandeltechnieken	Er worden alleen in een figuur globale herstelgegevens van VS patiënten minimaal 1 jaar na letsel gepresenteerd (alle cijfers zijn bij benadering): TBI: 20% overleden of VS; 20% ernstig gehandicapt; 60% matig tot licht gehandicapt CVA: 35% overleden of VS, 15% ernstig gehandicapt; 35% matig tot licht gehandicapt (NB: getallen tellen niet op tot 100, geen nadere info beschikbaar) Anoxie: 65% overleden of VS, 25% ernstig gehandicapt; 10% matig tot licht gehandicapt

* VS = Vegetative State (Niet-responsief Waaksyndroom); TBI = traumatisch hersenletsel; nTBI = niet-traumatisch hersenletsel; MCS = Minimally Conscious State (Laag-bewuste Toestand); CVA = Cerebro Vasculair Accident; M = gemiddeld

Publicatie	Land	Patiënten	Setting	Behandeling	Resultaten
Nakase-Richardson, 2012)	USA	337 TBI patiënten in VS/MCS uit 20 verschillende instellingen Bewustzijnstoestand bij opname en ontslag En op 1, 2 en 5 jaar (n=108) na letsel Retrospectief tussen 1988 en 2009	Revalidatie-instellingen	Niet specifiek beschreven. Alle instellingen nemen deel aan het 'TBI Model Systems Programs(TBIMS)', waarin gestreefd wordt naar het verrichten van behandelingen volgens de beste 'standard of care'	Bij ontslag uit revalidatie: 68% bij bewustzijn Van niet-herstelde groep op 1 jaar alsnog 54% bij bewustzijn, op 2 jaar 64% en op 5 jaar 76% 11% na 5 jaar overleden
(McNamee, 2012)	USA	Patiënten met een bewustzijnsstoornis (VS of MCS)	Gespecialiseerde revalidatiekliniek voor militairen en veteranen	Alle vormen van (para)medische therapie Multimodale stimulatie Omgevingsstimulatie Familietraining en -begeleiding Duur 90 dagen	Geen onderzoeksresultaten. In het artikel wordt gedetailleerd het ontstaan en de inhoud van het 'Emerging Consciousness Program' beschreven, inclusief de noodzaak tot het doen van systematisch wetenschappelijk onderzoek
(Eilander, 2013)	Nederland	32 TBI (24 VS, 8 MCS) 12 nTBI (9 VS, 3 MCS) Jongeren tussen 1 en 26 jaar Outcome korte termijn (einde behandeling) én lange termijn (2-4,4 jaar) bij TBI patiënten	Revalidatiecentrum	Gespecialiseerde medisch-verpleegkundige zorg Fysio, ergo, logo Sensorische stimulatie 5 behandelingen / dag Familiëbegeleiding Instroom 1-6 maanden na letsel Duur 14 weken	Outcome einde behandeling: TBI: 25% VS; 13% MCS; 62% bewust nTBI: 33% VS; 33% MCS; 33% bewust Outcome Lange termijn TBI: 16% overleden; 0% VS; 28% ernstig gehandicapt; 56% matig tot licht gehandicapt
Seel, 2013)	USA	210 patiënten (86% TBI, 2% CVA, 12% anoxie 2% coma, 41% VS, 57% MCS 14-69 jaar Opname 8 - 121 dagen na letsel (M=41) Bewustzijnstoestand bij opname en bij ontslag	Revalidatieinstelling	Intensieve medische zorg Geïntegreerde paramedische behandelingen gericht op mobiliseren en activeren Sensomotorische stimulatie Ondersteunende activerende medicatie Intensieve familie educatie en training	TBI: 56% hersteld naar bewustzijn en in staat een verder revalidatietraject te volgen 87% van alle patiënten kon naar huis worden ontslagen Hoe eerder iemand werd opgenomen hoe groter de kans op herstel tot bewustzijn
(Eilander, 2016)	Nederland	34 van 44 patiënten uit cohort 2013 (zie boven): 9 VS, 7 MCS, 18 bewust Onderzocht werd wat de toestand was 10-12 jaar na de behandeling	NVT	NVT, alleen lange-termijn outcome onderzocht van eerder behandeld cohort	11 overleden; 1 VS, 3 MCS; 19 bewust 14 patiënten woonden geheel of met enige hulp zelfstandig Slechts 1 (van 9) nTBI patiënt herstelde tot een functioneel zelfstandige toestand, tegenover 18 (van 25) TBI patiënten

* VS = Vegetative State (Niet-responsief Waaksyndroom); TBI = traumatisch hersenletsel; nTBI = niet-traumatisch hersenletsel; MCS = Minimally Conscious State (Laag-bewuste Toestand); CVA = Cerebro Vasculair Accident; M = gemiddeld

Bijlage 5

Referenties

- Aidinoff, E., Groswasser, Z., Bierman, U., Gelernter, I., Catz, A., & Gur-Pollack, R. (2018). Vegetative state outcomes improved over the last two decades. *Brain injury*, 32(3), 297-302.
- Andrews, K., L. Murphy, R. Munday and C. Littlewood (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal*, 313: 13-16.
- Arnts, H., M. Peeters, J. Lavrijsen, P. van den Munckhof and G. Beute (2015). Diepe hersenstimulatie bij patiënten met een minimale bewustzijnsstoestand: huidige stand van zaken. *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*, 116(3): 129-137.
- Bach-y-Rita, P. (1980). *Recovery of function: Theoretical considerations for brain injury rehabilitation*. Bern: Hans Huber Publishers.
- Bach-y-Rita, P. (2000). Conceptual issues relevant to present and future neurologic rehabilitation. In: *Cerebral reorganization of function after brain damage*. H. S. Levin and J. Grafman. New York, Oxford University Press: 357-379.
- Bach-y-Rita, P. (2003). Late postacute neurologic rehabilitation: Neuroscience, engineering, and clinical programs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 1100-1108.
- Bach-Y-Rita, P. (2005). Emerging concepts of brain function. *Journal of Integrative Neuroscience*, 4(2), 183-205.
- Beljaars, D. E., W. J. Valckx, C. Stepan, J. Donis and J. C. Lavrijsen (2015). Prevalence differences of patients in vegetative state in The Netherlands and Vienna, Austria: a comparison of values and ethics. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 30(3): E57-60.
- Bertisch, H., J. Rath, C. Long, T. Ashman and T. Rashid (2014). Positive psychology in rehabilitation medicine: a brief report. *NeuroRehabilitation*, 34(3): 573-585.
- Boly, M., M. Faymonville, P. Peigneux, B. Lambermont, F. Damas, A. Luxen, M. Lamy, G. Moonen, P. Maquet and S. Laureys (2005). Cerebral processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: differences between VS and MCS. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15(3-4): 283 -289.
- Boly, M., M. E. Faymonville, C. Schnakers, P. Peigneux, B. Lambermont, C. Phillips, P. Lancellotti, A. Luxen, M. Lamy, G. Moonen, P. Maquet and S. Laureys (2008). Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *Lancet Neurology*, 7(11): 1013-1020.
- Brink, van den, R. L., S. Nieuwenhuis, G. J. M. van Boxtel, G. van Luijtelaar, H. J. Eilander and V. J. M. Wijnen (2018). Task-free spectral EEG dynamics track and predict patient recovery from severe acquired brain injury. *NeuroImage: Clinical* 17(Supplement C), 43-52.
- Bruno, M. A., S. Majerus, M. Boly, A. Vanhauzenhuysse, C. Schnakers, O. Gosseries, P. Boveroux, M. Kirsch, A. Demertzi, C. Bernard, R. Hustinx, G. Moonen and S. Laureys (2012). Functional neuroanatomy underlying the clinical subcategorization of minimally conscious state patients. *Journal of Neurology*, 259(6): 1087-1098.
- Chamberlain, P. (2005). Death after withdrawal of nutrition and hydration. *Lancet*, 365(9469): 1446-1447.
- Cheng, L., O. Gosseries, L. Ying, X. Hu, D. Yu, H. Gao, M. He, C. Schnakers, S. Laureys and H. Di (2013). Assessment of localisation to auditory stimulation in post-comatose states: use the patient's own name. *BMC Neurology*, 13: 27.
- Chiambretto, P., L. Moroni, C. Guarnerio, G. Bertolotti and H. G. Prigerson (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*, 24(4): 581-588.
- Childs, N. L., W. N. Mercer and H. W. Childs (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43: 1465-1467.
- DeFina, P. A., J. Fellus, J.W. Thompson, M. Eller, R.S. Moser, P.G. Frisina, P. Schatz, J. Deluca, M. Zigarelli-McNish, and C.J. Prestigiacomo (2010). Improving outcomes of severe disorders of consciousness. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 28(6), 769-780.
- Demertzi A, E. Racine, M.A. Bruno, D. Ledoux, O. Gosseries, A. Vanhauzenhuysse, and M. Thonnard, A. Soddu and S. Laureys (2013). Pain Perception in Disorders of Consciousness: Neuroscience, Clinical Care, and Ethics in Dialogue. *Neuroethics*, 6:37-50.
- De Tanti, A., D. Saviola, B. Basagni, S. Cavatorta, M. Chiari, S. Casalino, D. De Bernardi and R. Galvani (2016). Recovery of consciousness after 7 years in vegetative state of non-traumatic origin: A single case study. *Brain Injury* 30(8): 1029-1034.
- Dolce, G., L.F. Lucca, M. Quintieri, E. Leto, S. Rogano, F. Riganello and L. Pignolo (2012). Neurorehabilitation for severe disorder of consciousness: the S. Anna - RAN operational model. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44(6), 512-516.
- Eilander, H. J. (2008). *Children and young adults in a vegetative of Minimally Conscious State after brain injury: diagnosis, rehabilitation and outcome*. Thesis; Utrecht, UU.
- Eilander, H. J., C.M. van Heugten, V.J.M. Wijnen, M.A. Croon, P.L.M. de Kort, D.A. Bosch and A.J. Prevo, (2013). Course of recovery and prediction of outcome in young patients in a prolonged vegetative or minimally conscious state after severe brain injury: An exploratory study. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 6(2), 73-83.
- Eilander, H. J., V.J. Wijnen, E.J. Schouten and J.C. Lavrijsen (2016). Ten-to-twelve years after specialized neurorehabilitation of young patients with severe disorders of consciousness: A follow-up study. *Brain Injury*, 30(11): 1302-1310.
- Erp, van W.S., J.C. Lavrijsen, F.A. van de Laar, P.E. Vos, S. Laureys and R.T. Koopmans (2014). The vegetative state unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *European Journal of Neurology* 21(11): 1361-1368.
- Erp, van W.S., J.C. Lavrijsen, P.E. Vos, H. Bor, S. Laureys and R.T. Koopmans (2015). The vegetative state: prevalence, misdiagnosis, and treatment limitations. *JAMDA*, 16(1): 85 e89-85 e14.
- Erp, van W.S., J.C.M. Lavrijsen and R.T.C.M. Koopmans, (2016) Als het bewustzijn niet meer terugkeert. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 160:D108P.
- Estraneo, A, P. Moretta, V. Loreto, B. Lanzillo, L. Santoro and L. Trojano (2010). Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology*, 75(3):239-45.
- EENnacom, Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma (2018). Factsheet LBS <https://www.eennacom.net/>
- Faran, S., J.J. Vatine, A. Lazary, A. Ohry, N. Birbaumer and B. Kotchoubey (2006). Late recovery from permanent traumatic vegetative state heralded by event-related potentials. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77(8): 998-1000.
- Fins, J.J., N.D. Schiff and K.M. Foley (2007). Late recovery from the minimally conscious state: ethical and policy implications. *Neurology*, 68(4): 304-307.
- Geurts, M., M.R. Macleod, G.J. van Thiel, J. van Gijn, L.J. Kappelle and H.B. van der Worp (2014). End-of-life decisions in patients with severe acute brain injury. *Lancet Neurology*, 13(5): 515-524.
- Gezondheidsraad (1994). *Patiënten in een vegetatieve toestand*. Den Haag, Gezondheidsraad.
- Giacino J.T., K. Kalmar (1997). The vegetative and minimally conscious states: A comparison of clinical features and outcome. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12:36-51.
- Giacino, J.T., S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D.I. Katz, J.P. Kelly, J.H. Rosenberg, J. Whyte, R.D. Zafonte and N.D. Zasler (2002). The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology* 58: 349-353.
- Giacino, J.T. and K. Kalmar (2005). Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation* 15(3-4): 166 -174.
- Giacino, J.T., J.J. Fins, S. Laureys and N.D. Schiff (2014). Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nature Reviews: Neurology*, 10(2): 99-114.
- Glannon, W. (2008). Neurostimulation and the minimally conscious state. *Bioethics*, 22:337-45.
- Gosseries, O., M.A. Bruno, C. Chatelle, A. Vanhauzenhuysse, C. Schnakers, A. Soddu and S. Laureys (2011). Disorders of consciousness: what's in a name? *NeuroRehabilitation* 28(1): 3-14.

- Gosseries O., A. Demertzi, D. Ledoux, M.A. Bruno, A. Vanhauzenhuysse, A. Thibaut, S. Laureys, and C. Schnakers (2012). Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 26: 1493-9.
- Heine, L., B. Tillmann, M. Hauet, A. Juliat, A. Dubois, S. Laureys, M. Kandel, J. Plailly, J. Luauté and F. Perrin (2017). Effects of preference and sensory modality on behavioural reaction in patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 31(10): 1307-1311.
- Hersenstichting (2014). Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, Den Haag.
- Holland, S., C. Kitzinger and J. Kitzinger (2014). Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. *Medical Health Care Philosophy*, 17(3): 413-423.
- Howell, K., E. Grill, A.M. Klein, A. Straube and A. Bender (2013). Rehabilitation outcome of anoxic-ischaemic encephalopathy survivors with prolonged disorders of consciousness. *Resuscitation*, 84(10): 1409-1415.
- Katz, D. I., M. Polyak, D. Coughlan, M. Nichols and A. Roche (2009). Natural history of recovery from brain injury after prolonged disorders of consciousness: outcome of patients admitted to inpatient rehabilitation with 1-4 year follow-up. *Progress in brain research*, 177, 73-88.
- Keeken, van P.R.C., W.N. Rood, B.L. van Dongen, A.L. Geerlings, G.C.A. Nederlof, F.A.P. Brugman and H.M.J.M. Petersen-Baltussen (2011). Theoretische onderbouwing Verpleegkundige diagnostiek in de vroege neurorevalidatie. UMC St Radboud. Concept. Discussiestuk voor interne expertronde.
- Kitzinger, J. and C. Kitzinger (2012). The "window of opportunity" for death after severe brain injury: Family experiences. *Sociology of Health and Illness*, 35(7): 1095-1112.
- Klein, A. M., K. Howell, J. Vogler, E. Grill, A. Straube and A. Bender (2013). Rehabilitation outcome of unconscious traumatic brain injury patients. *Journal of neurotrauma*, 30(17), 1476-1483.
- KNMG (1997). Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kolb, B., J. Cioe and P. Williams (2011). Neuronal organization and change after brain injury. In: *Neuroplasticity and rehabilitation*. S. A. Raskin. New York, The Guilford Press.
- Kreutzer J., J. Marwitz, E. Godwin and J. Arango-Lasprilla (2010). Practical approaches to effective family intervention after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25:113-120.
- Lammi, M. H., V.H. Smith, R.L. Tate and C.M. Taylor (2005). The minimally conscious state and recovery potential: a follow-up study 2 to 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 86(4): 746-754.
- Latchem, J., J. Kitzinger and C. Kitzinger (2016). Physiotherapy for vegetative and minimally conscious state patients: family perceptions and experiences. *Disability and rehabilitation*, 38(1): 22-29.
- Laureys, S., F. Perrin, M.E. Faymonville, C. Schnakers, M. Boly, V. Bartsch, S. Majerus, G. Moonen and P. Maquet (2004). Cerebral processing in the minimally conscious state. *Neurology* 63(5): 916-918.
- Laureys, S., G.G. Celesia, F. Cohadon, J. Lavrijsen, J. Leon-Carrion, W.G. Sannita, L. Sazbon, E. Schmutzhard, K.R. von Wild, A. Zeman and G. Dolce (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine*, 8: 1-4.
- Lavrijsen, J.C.M. and J.S.G. van den Bosch (1990). Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 134;1529-32.
- Lavrijsen, J.C.M., J.S.G. van den Bosch, L.G.P. Costongs, H.J. Eilander, P.L. Hoenderdaal and J.M. Minderhoud (2003). Diagnostiek van vegetatieve toestand als basis voor medisch handelen op de grens van leven en dood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 147(5): 195-198.
- Lavrijsen, J. C. M. (2005a). Patients in a vegetative state. Diagnosis, prevalence and long-term care in Dutch nursing homes, Thesis; Radboud Universiteit.
- Lavrijsen, J., G. van Rens and H. van den Bosch (2005b). Filamentary keratopathy as a chronic problem in the long-term care of patients in a vegetative state. *Cornea*, 24(5): 620-622.
- Lavrijsen, J.C.M., J.S.G. van den Bosch, R.T.C.M. Koopmans and C. van Weel (2005c). Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 767:1420-1424.
- Lavrijsen, J., H. van den Bosch, R. Koopmans, C. v. Weel and P. Froeling (2005d). Events and decision-making in the long-term care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. *Brain Injury* 19(1): 67-75.

- Lavrijsen, J., H. van den Bosch and J. Vegter (2007). Bone fractures in the long-term care of a patient in a vegetative state: A risk to conflicts. *Brain Injury* 21(9): 993-996.
- Lavrijsen, J and S. Laureys (2010). Niemand leeft als een plant. *Medisch Contact*. 16 november, online only: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/niemand-leeft-als-een-plant.htm>
- Lavrijsen, J.C.M. (2012). Verhoogde waakzaamheid. Voor het niet-responsief waaksyndroom. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 4, 194-197.
- Lavrijsen, J.C.M. (2014). Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een niet-responsief waaksyndroom. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, vol. 32, iss. 2; pp. 85-90.
- Lavrijsen, J. and H. Eilander (2015). Beter zorgen na coma. *Medisch contact*. 11 maart. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/beter-zorgen-na-coma.htm>
- LCPNAH (Landelijk Coördinatiepunt NAH) (1994a). NAH in beeld: kwantitatief overzicht en voorstellen voor verbetering van de registratie. Utrecht, NZI.
- LCPNAH (Landelijk Coördinatiepunt NAH) (1994b). Eilanden van zorg, verblijfszorg voor mensen met NAH. Utrecht, NZI.
- Leenen, H. (1985). Het beëindigen van voedsel- en vochttoediening aan patiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129(41) 1980-1982.
- Leonardi, M., A.M. Giovannetti, M. Pagani, A. Raggi and D. Sattin (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study. *Brain Injury*, 26(10): 1201-1210.
- Léon-Carrión, J., P. van Eeckhout, R. Dominguez-Morales and F.J. Perez-Santamaria (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Injury* 16(7): 571-582.
- Levin, H.S. and J. Grafman (Eds.) (2000). *Cerebral reorganization of function after brain damage*. New York: Oxford University Press.
- Lindhout M., A. Visser-Meily, C. Korpershoek and M. Ketelaar. (2016) Geef familie patiënt actieve rol. *Medisch Contact*, 40:34-36.
- Lippert-Grüner, M. (2010). Early rehabilitation of comatose patients after traumatic brain injury. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 44(5), 475-480.
- Liscio, M., A. Adduci, S. Galbiati, G. Poggi, D. Sacchi, S. Strazzer, E. Castelli and J. Flannery (2008). Cognitive-behavioural stimulation protocol for severely brain-damaged patients in the post-acute stage in developmental age. *Disability and Rehabilitation* 30(4): 275-285.
- Luauté, J., D. Maucourt-Boulch, L. Tell, F. Quelard, T. Sarraf, J. Iwaz, D. Boisson and C. Fischer (2010). Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology*, 75(3): 246-252.
- Majerus, S., M.A. Bruno, C. Schnakers, J.T. Giacino and S. Laureys (2009). The problem of aphasia in the assessment of consciousness in brain-damaged patients. *Progress in Brain Research* 177: 49-61.
- McNamee S., L. Howe, R. Nakase-Richardson and M. Peterson (2012). Treatment of Disorders of Consciousness in the Veterans Health Administration Polytrauma Centers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27:244-252
- Meulen, ter, B., M. Stolper and B. Molewijk (2016). Bespreek ethische dilemma's in moreel beraad. *Medisch contact*, 29 januari.
- Moretta, P., A. Estraneo, L. De Lucia, V. Cardinale, V. Loreto and L. Trojano (2014). A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 28(7): 717-725.
- Morris, D.M. and C.S. Bickel (2011). Activity-base interventions for neurorehabilitation. In: *Neuroplasticity and rehabilitation*. S.A. Raskin. New York, The Guilford Press: 351.
- Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (1994a). Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *The New England Journal of Medicine*, 330(21): 1499-1508.
- Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state (second of two parts). *New England Journal of Medicine*, 330(22): 1572-1579.
- Nakase-Richardson, R., J. Whyte, J.T. Giacino, S. Pavawalla, S.D. Barnett, S.A. Yablon, M. Sherer, K. Kalmar, F.M. Hammond, B. Greenwald, L.J. Horn, R. Seel, M. McCarthy, J. Tran and W.C. Walker (2012). Longitudinal outcome of patients with disordered consciousness in the NIDRR TBI Model Systems Programs. *Journal of neurotrauma* 29(1): 59-65.

- NVVA – Sting – V&VN (2007). Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde.
- NVvN (Nederlandse Vereniging voor Neurologie en Nederlandse Vereniging voor Intensive Care) (2011). Richtlijn Prognose Post-anoxisch coma. <https://nvc.nl/sites/nvc.nl/files/Richtlijnen%20aanmaken/Richtlijn%20Postanoxisch%20coma.pdf> <http://www.verenso.nl/assets/Uploads/Downloads/Handreikingen/Levenseinde-beleidsversie-070607.pdf>
- NVVz (1994). Complexe zorgsituaties in verpleeghuizen: handreiking voor management en professionals op basis van coma-casuïstiek'. Utrecht, NVVz.
- NVVz (1995). Verpleeghuiszorg voor jongeren met NAH. Utrecht, NVVz.
- Overbeek, B.U.H., J.C.M. Lavrijsen and H.J. Eilander (2010). Vegetatief of laagbewust? Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 154:A1890.
- Perrin, F., M. Castro, B. Tillmann and J. Luauté (2015). Promoting the use of personally relevant stimuli for investigating patients with disorders of consciousness. *Frontiers in Psychology*, 6: 1102.
- Pool, J, and W.L. Magee (2016). Music in the Treatment of Children and Youth with Prolonged Disorders of Consciousness. *Frontiers in Psychology*, 7: 202.
- Raskin, S.A. (2011). Neuroplasticity and rehabilitation. New York, Guilford Press.
- Rietveld, A., W.S. van Erp, P.E. Vos, B. Post, E.G.J. Zandbergen and J.C.M. Lavrijsen (2016). Langdurige bewustzijnsstoornissen: Diagnose, prognose en behandeling. *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*, 117(3), 97-102.
- Royal College of Physicians (2013). Prolonged disorders of consciousness: National clinical guidelines. London, RCP, 2013.
- Sancisi, E., A. Battistini, C. Di Stefano, L. Simoncini, L. Simoncini, P. Montagna and R. Piperno (2009). Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Injury* 23(2): 163-166.
- Sara, M., S. Sacco, F. Cipolla, P. Onorati, C. Scopetta, G. Albertini and A. Carolei (2007). An unexpected recovery from permanent vegetative state. *Brain Injury*, 21(1): 101-103.
- Schnakers, C., A. Vanhaudenhuyse, J. Giacino, M. Ventura, M. Boly, S. Majerus, G. Moonen and S. Laureys (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology* 9: 35.
- Schnakers, C., C. Chatelle, A. Demertzi, S. Majerus and S. Laureys (2012). What about pain in disorders of consciousness? *The AAPS journal*. 14(3): 437-444.
- Schnakers, C. and S. Majerus (2018). Behavioral assessment and diagnosis of disorders of consciousness. In: C. Schnakers & S. Laureys: *Coma and disorders of consciousness*. Springer Verlag.
- Seel, R. T., M. Sherer, J. Whyte, D.I. Katz, J.T. Giacino, A.M. Rosenbaum, F.M. Hammond, K. Kalmar, T.L. Pape, R. Zafonte, R.C. Biester, D. Kaelin, J. Kean and N. Zasler (2010). Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12): 1795-1813.
- Seel, R.T., J. Douglas, A.C. Dennison, S. Heaner, K. Farris and C. Rogers (2013). Specialized early treatment for persons with disorders of consciousness: program components and outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), 1908-1923.
- Shiel, A., S.A. Horn, B.A. Wilson, M.J. Watson, M.J. Campbell and D.L. McLellan (2000). The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical Rehabilitation* 14: 408-416.
- Shiel A., B. Wilson, D.L. McLellan et al. (2000b). WHIM. Wessex Head Injury Matrix - Manual. London: Harcourt Assessment.
- Span-Sluyter, C.A.M.F.H., J. C. M. Lavrijsen, E. van Leeuwen and R. Koopmans (2018). "Moral dilemmas and conflicts concerning patients in a vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: shared or non-shared decision making? A qualitative study of the professional perspective in two moral case deliberations." *BMC Med Ethics* 19(1): 10.
- Span-Sluyter, C.A.M.F.H., J.C.M. Lavrijsen, E. van Leeuwen and R.T.C.M. Koopmans (2018). Moral dilemmas and conflicts concerning patients in a vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: shared or non-shared decision making? A qualitative study of the professional perspective in two moral case deliberations. In press, *BMC Medical Ethics*
- Suhl, J., P. Simons, T. Reedy and T. Garrick (1994). Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Archives of Internal Medicine*, 154(1): 90-96.
- Sutorius E.P.R., editor (1989). Invloed van het recht op de Kwaliteit van leven en sterven; over de strekking en legitimatie van medisch handelen. *Beslissen over leven en dood*; Sympoz.
- Vink, P., L. Verweij, W.S. van Erp, C. Lucas and H. Vermeulen (2015). A survey on pain assessment in patients with disorders of consciousness in Dutch hospitals and nursing homes. *British Journal of Neuroscience Nursing* 11(1): 34-40.
- Visscher, R. (2016). Niemand tussen wal en schip. *Het Brein*, bijlage bij *De Volkskrant* maart 2016, 7.
- Voss, H.U., A.M. Uluc, J.P. Dyke, R. Watts, E.J. Kobylarz, B.D. McCandliss, L.A. Heier, B.J. Beattie, K.A. Hamacher, S. Vallabhajosula, S.J. Goldsmith, D. Ballon, J.T. Giacino and N.D. Schiff (2006). Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *The Journal of Clinical Investigation*, 116(7): 2005-2011.
- Wade, D.T. and C. Johnston (1999). The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *British Medical Journal*, 319: 841-844.
- Wannez, S., L. Heine, M. Thonnard, O. Gosseries and S. Laureys (2017). The repetition of behavioral assessments in diagnosis of disorders of consciousness. *Annals of Neurology*, 81(6): 883-889.
- Whyte, J., D. Katz, D. Long, M.C. Dipasquale, M. Polansky, K. Kalmar, J. Giacino, N. Childs, W. Mercer, P. Novak, P. Maurer and B. Eifert (2005). Predictors of outcome in prolonged posttraumatic disorders of consciousness and assessment of medication effects: a multicenter study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 86(3): 453-462.
- Whyte, J., A.M. Nordenbo, K. Kalmar, B. Merges, E. Bagiella, H. Chang, S. Yablon, S. Cho, F. Hammond, A. Khademi and J. Giacino (2013). Medical complications during inpatient rehabilitation among patients with traumatic disorders of consciousness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10): 1877-1883.
- Wijdicks, E.F., A. Hijdra, G.B. Young, C.L. Bassetti and S. Wiebe (2006). Practice parameter: prediction of outcome in comatose survivors after cardiopulmonary resuscitation (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 67(2): 203-210.
- Wijnen, V.J., M. Heutink, G.J. van Boxtel, H.J. Eilander and B. de Gelder (2006). Autonomic reactivity to sensory stimulation is related to consciousness level after severe traumatic brain injury. *Clinical Neurophysiology* 117(8): 1794-1807.
- Wijnen, V.J.M., G.J.M. van Boxtel, H.J. Eilander and B. de Gelder (2007). Mismatch negativity predicts recovery from the vegetative state. *Clinical Neurophysiology*, 118(3): 597-605.
- Wijnen, V.J., H.J. Eilander, B. de Gelder and G.J. van Boxtel (2014). Repeated measurements of the auditory oddball paradigm is related to recovery from the vegetative state. *Journal of Clinical Neurophysiology*, 31(1): 65-80.
- Wilson, M.H., A.G. Kolas and P.J. Hutchinson (2014). Neurotrauma - a multidisciplinary disease. *International Journal of Clinical Practice*, 68(1), 5-7.
- Zier, L.S., P.D. Sottile, S.Y. Hong, L.A. Weissfeld and D. B. White (2012). Surrogate decision makers' interpretation of prognostic information: a mixed-methods study. *Annals of Internal Medicine*, 156(5): 360-366.
- Zorginstituut (2016), Standpunt Vroege Intensieve Neurorevalidatie (o.a. pag. 22).



Patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) vormen een relatief kleine groep met zeer ernstige beperkingen. Van de ene op de andere dag is het leven dat de patiënt leidde ingrijpend veranderd. De impact van LBS op naastbetrokkenen is enorm.

In opdracht van:
Hersenstichting

