

Niemand tussen wal en schip

 **Van onze redactie**
Auteur: Rachel Visscher



Mensen die een ernstig hersenletsel oplopen en in een coma raken, kunnen in Nederland rekenen op optimale medische hulpverlening in de acute fase in het ziekenhuis. Hierna echter is de medische zorg niet in staat om adequaat in te spelen op dat wat nodig is voor deze patiënten.

Patiënten die vanuit het coma de ogen openen, maar aanvankelijk geen tekenen van bewustzijn vertonen, bevinden zich in een Niet-responsief Waaksyndroom (NWS), voorheen aangeduid als de 'vegetatieve toestand'. Dit kan een permanente toestand zijn of overgaan in de volgende fase van bewustzijn: die van laagbewustzijn. Daarbij zijn er minimale tekenen van bewustzijn waar te nemen. Van daaruit kan de patiënt verder bij bewustzijn komen, waarna verdere revalidatie gegeven kan worden om zoveel mogelijk functies terug te krijgen. Er zijn echter ook mensen die niet spontaan weer bij bewustzijn komen en waarvoor behandeling noodzakelijk zou zijn om dat alsnog te laten gebeuren.

Behandeling per fase

De behandeling bij dergelijk hersenletsel is mede

afhankelijk van de fase waarin iemand zich bevindt. De behandeling Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) is er voor mensen in een Niet-responsief Waaksyndroom en degenen in een laagbewuste toestand. Wanneer patiënten meer bij bewustzijn komen, gaat het meer om Stap-voor-stap (slow) Intensieve Neurorevalidatie (SIN). Als patiënten afhankelijk blijven van langdurige zorg is het belangrijk te weten waar deze, veelal jonge, mensen terecht kunnen voor welke zorg, behandeling en begeleiding – bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis. Ook in die fase blijft een actieve benadering van belang, gericht op het behoud van de vaardigheden en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

Knelpunten

Volgens dr. Jan Lavrijsen en dr. Henk Eilander, onderzoekers van de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, bestaan in de totale zorgketen de nodige knelpunten. Zo kan het behandelprogramma VIN in

“
Er is behoefte aan meer informatie en meer plekken waar men kan revalideren
”

Nederland alleen worden toegepast bij mensen tot vijftientwintig jaar. Patiënten ouder dan vijftientwintig jaar worden verwezen naar de langetermijnzorg. Daar is, op enkele verpleeghuizen in Nederland na, geen behandel aanbod voor revalidatie. Dit is ongunstig, want deze patiënten kunnen gebaat zijn bij een dergelijk programma. Daarnaast werd uit onderzoek, van o.a. Lavrijsen, van een paar jaar geleden duidelijk dat 39%

van de patiënten bij wie sprake is van NWS, verkeerd gediagnosticeerd worden. Meer dan de helft van hen had bovendien geen neurorevalidatie gehad.

Patiënten die langzaam bij bewustzijn zijn gekomen, maar nog ernstige cognitieve of communicatieve beperkingen hebben, komen in Nederland eveneens niet in aanmerking voor revalidatie, en patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen komen ook vaak niet op de juiste plek terecht. Omdat de keten niet samenhangend is georganiseerd, moeten families geregeld zelf op zoek. Binnen de langetermijnzorg blijken veel onduidelijkheden te bestaan en wordt niet alles vergoed. Sarah Groenendijk van Stichting Zorgen na Coma: “Er is behoefte aan meer informatie en meer plekken waar men kan revalideren.”

Om dergelijke knelpunten aan te pakken, kennis te ontwikkelen, toe te passen en uit te wisselen binnen het werkveld heeft een groep wetenschappers en professionals, waaronder Lavrijsen en Eilander, het initiatief genomen om een landelijk expertisenetwerk op te zetten in samenwerking met diverse instellingen en het Kenniscentrum voor langdurige zorg Vilans, waar drs. Marjan Hurkmans als senior-adviseur voor werkt. Binnen dit netwerk willen zij als eerste stap in kaart brengen wat er al aan behandelingen zijn en op welke wijze behandelaars beter kunnen samenwerken, ook met families. Dit moet bijdragen aan een betere zorg voor deze kwetsbare patiënten. Zodat niemand meer buiten de boot valt.

INTERVIEW met Sarja de Pijper en Bea Notenboom

Altijd kijken naar wat er nog wél kan

Bij patiënten in laagbewuste toestand geeft Zorggroep Crabbehoff in Dordrecht een vervolg aan Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN). Nadat deze mensen een periode tussen hoop en vrees beleven, is de insteek te kijken wat er nog wél kan. Specialist ouderengeneeskunde Sarja de Pijper en divisie manager Bea Notenboom leggen uit hoe zij werken.

Aan wat voor patiënten moet gedacht worden?

De Pijper: “Bij aanvang zijn het over het algemeen patiënten die nog niets zelf kunnen en volledig zorgafhankelijk zijn. Ze reageren op de een of andere manier op een aanraking, geluid of op iets dat zij zien. Het is vaak niet meer dan kortdurend contact in de vorm van oogcontact en een vorm van ja of nee aangeven. Het is belangrijk dat we van tevoren goed kijken of wij wat kunnen betekenen. Aan een opname gaan gesprekken met familie vooraf, evenals het bestuderen van medische informatie en overleg met collega's. De patiënten variëren in leeftijd en zijn meestal tussen de dertig en vijftig jaar.”

Waarom is het zo belangrijk dat VIN een vervolg krijgt bij volwassenen?

De Pijper: “Door alle technische mogelijkheden die er tegenwoordig zijn, hebben deze mensen ernstig hersenletsel overleefd. Dan kan niet gezegd worden dat er niets meer wordt gedaan. Ook op



Sarja de Pijper, Lambèr van der Lugt en Bea Notenboom

volwassen leeftijd is er veel te winnen. Familie is enorm blij met ogenschijnlijk kleine vooruitgang. Het weer contact kunnen maken is van grote betekenis. Het is geweldig als iemand weer gaat spreken, maar vaak blijken hulpmiddelen daarbij nodig.”

Welke herstel mogelijkheden hebben mensen die uit een coma zijn ontwaakt?

De Pijper: “Er is geen garantie te geven, maar wij zien bijvoorbeeld dat patiënten weer gaan lopen. Helaas zijn er ook mensen die niet of nauwelijks vooruitgaan. Dan komt er een moment dat gezegd wordt: er moet goede zorg gegeven worden, maar verder revalideren heeft geen zin. We willen mensen geen valse hoop geven. Voor patiënten die wel vooruitgaan betekent dit meer kwaliteit van bestaan. Zowel voor de patiënt zelf

als ook voor familie en vrienden. Er is echter nog veel meer onderzoek nodig op dit gebied.”

Wat maakt deze vorm van revalideren zo bijzonder?

De Pijper: “In Nederland zijn er nauwelijks revalidatiemogelijkheden voor volwassenen met zulk ernstig hersenletsel. Onze therapeuten weten precies hoe de patiënt gestimuleerd moet worden. Kennis van de wijze waarop het beschadigde brein werkt is van belang. Daarnaast moet men heel veel geduld hebben en gebruik maken van momenten die zich voordoen. Een hond die op schoot van een van onze patiënten sprong, maakte een reactie los bij de patiënt die we niet eerder gezien hebben. Het is dan zaak hierop in te spelen. Het vergt deskundigheid, creativiteit, flexibiliteit en een groot inlevingsvermogen.”

Waarom passen nog maar zo weinig instellingen deze revalidatie toe?

Notenboom: “Het is financieel niet aantrekkelijk. Wij hebben een bewuste keuze gemaakt om dit toch te doen. Maar het betekent wel dat een instelling hier middelen voor moet vrijmaken. Niet elke instelling kan of wil dat. Het zorgkantoor heeft ons financieel eenmalig ondersteund, maar we kijken uit naar een structurele oplossing voor de acht plaatsen die we hebben. Wij hebben daarnaast onze expertise op dit gebied over een lange periode opgebouwd. Dat is noodzakelijk om deze behandelingen uit te kunnen voeren. Om kennis te delen en onze revalidatie goed aan te laten sluiten op het VIN-programma zijn we van plan om met een aantal collega's uit het veld, samen met de Nijmeegse onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip (Radboudumc), een Landelijk Expertisenetwerk ernstig Niet Aangeboren Hersenletsel na Coma op te richten. Daarmee willen we komen tot gestructureerde behandelprogramma's en meer onderzoek mogelijk maken. Binnenkort komen we voor de vierde keer bij elkaar om hierover te praten.”

Meer informatie

Protestantse Zorggroep Crabbehoff
Groen van Prinstererweg 38
3317 SP Dordrecht
078 - 652 88 88
info@spz.nl