

Factsheet Langdurige bewustzijnsstoornissen na coma

Zorg op maat voor alle mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel (NAH) na coma, voor iedereen in alle fasen. Dat is de missie van het landelijk Expertisenetwerk Ernstig NAH (EEN) na coma. Eén van de doelgroepen van het expertisenetwerk zijn mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen na coma. Patiënten en familieleden waar veel zorgverleners geen raad mee weten door de intensieve en specialistische zorg, behandeling en begeleiding die nodig zijn. Een deel van de patiënten heeft minder intensieve, maar langere tijd behandeling nodig vanwege een beperkte belastbaarheid. Wat weten we over mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen na coma? Wat zijn de knelpunten in de zorg en behandeling aan deze doelgroep in Nederland? En wat is er nodig?

Over wie hebben wij het?

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

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

Uit de schaarse incidentie- en prevalentiecijfers blijkt dat langdurige bewustzijnsstoornissen zeldzaam zijn, in het bijzonder in Nederland. Uit twee onderzoeken in 2003 en 2012 blijkt dat de prevalentie van NWS in Nederland enkele tientallen patiënten bedraagt, waarbij een substantieel aantal langdurig wordt doorbehandeld, soms meer dan 25 jaar. Sommige patiënten worden jaren thuis verzorgd. Het is niet bekend hoeveel mensen met een NWS thuis en in de gehandicaptenzorg verblijven. Eerste onderzoeken hebben het beloop en de zorg op de lange termijn bij de patiënten met een NWS in kaart gebracht, inclusief de ethische dilemma's. In 2017 wordt dat vervolgd door het afnemen van interviews bij behandelend artsen en families in een landelijke cohortstudie.

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

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

Wat is het probleem?

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

Knelpunten in de huidige zorg zijn onder meer een misdiagnosepercentage rond 40% bij patiënten die tekenen van bewustzijn laten zien, maar aanvankelijk gediagnosticeerd zijn met een niet-responsief waaksyndroom. Hierdoor worden patiënten lastig geïdentificeerd en krijgen ze niet de juiste behandeling en revalidatiemogelijkheden aangeboden. Uit onderzoek in 2012 blijkt dat meer dan de helft van de veronderstelde niet-responsieve patiënten die opgenomen waren in de langetermijnzorg, geen revalidatie hadden gevolgd. Voor mensen in niet-responsieve of laagbewuste toestand met een leeftijd tot en met 25 jaar is in Nederland vanaf eind jaren tachtig het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) ontwikkeld en wetenschappelijk onderzocht. Momenteel wordt de VIN-behandeling in Nederland alleen vergoed voor patiënten die jonger zijn dan 26 jaar: zij kunnen terecht in revalidatiecentrum Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark (Tilburg). In twee verpleeghuizen worden ook patiënten boven de 25 jaar behandeld met een op de VIN gebaseerd programma, maar vanaf 2017 is hier geen financiering meer voor. Door het ontbreken van passende financiering vallen de patiënten en hun naasten tussen wal en schip vallen. Soms zoeken families hun heil in het buitenland, wat af en toe ook door Nederlandse verzekeraars, op basis van coulance, wordt vergoed. De individuele en regionale willekeur in financiering zijn niet te rechtvaardigen.

Wat is nodig?

In de acute fase zou een landelijk expertiseteam ingeschakeld moeten kunnen worden voor diagnostiek, advies en begeleiding naar vervolgttrajecten, met trajectbegeleiding voor naasten en verbinding met een te ontwikkelen landelijk expertisecentrum voor aanvullende, onder meer technische, diagnostiek. Voor herstelgerichte behandeling in de post-acute fase zijn drie tot vier landelijke expertisecentra nodig, verspreid over het land in de nabijheid van en in samenwerking met een topklinisch ziekenhuis. Dit vereist op landelijk niveau financiering van behandeling, ook voor patiënten boven 25 jaar.

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

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

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