

VAN DOOLHOF NAAR DUIDELIJKHEID

Betere zorg na coma

Wat gebeurt er met iemand die uit coma komt, maar niet helemaal bij bewustzijn terugkeert? Tot voor kort was het antwoord: niemand weet het precies. Maar dankzij het project KOLBeSt, gefinancierd door de Hersenstichting, is dat nu veranderd. Onderzoekers Berno Overbeek en Jan Lavrijsen vertellen over het werk dat zij hebben gedaan voor deze kwetsbare groep patiënten.

Beeld: Hilbert Krane tekst: Rosanne Langenberg



Onderzoekers Berno Overbeek, Willemijn van Erp en Jan Lavrijsen.

Jan Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en projectleider van KOLBeSt (Ketenontwikkeling voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis), herinnert zich goed hoe het begon: "In de jaren '70 kwamen de eerste mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) in verpleeghuizen terecht. Mensen overleefden vaker, maar na het ziekenhuis was er geen verdere behandeling. Het werd dan voor de patiënt en naasten opvallend stil. De meeste patiënten kwamen in het verpleeghuis in een uitzichtloze situatie terecht."

Dat is nu anders. In het project KOLBeSt werken ziekenhuizen, een gespecialiseerd revalidatiecentrum en verpleeghuizen samen aan een landelijke behandelketen speciaal voor mensen in een LBS. "We hebben een keten opgezet waarmee we zorgen dat iedere patiënt op het juiste moment, op de juiste plek de juiste zorg krijgt", vertelt Jan. "Deze samenwerking is uniek in de wereld."

Een doolhof voor naasten

Berno Overbeek, die in april van dit jaar promoveerde op onderzoek naar mensen in een minimaal bewuste toestand, sprak tijdens zijn werk veel naasten van patiënten. "Familie wist vaak niet waar ze hulp konden krijgen na het ziekenhuis. Wij kregen soms e-mails met: 'Help, mijn broer is na coma nog niet bij bewustzijn gekomen. Wat kunnen we doen?'" Er is nu één centrale website (EENnacoma.nl). Hierop staat de Wegwijzer LBS, die mensen vertelt waar ze naartoe kunnen voor hulp. Ook is er een mobiel expertteam dat al in het ziekenhuis advies geeft. En er zijn zorgprogramma's waarin artsen, hulpverleners en familie samenwerken. "We hebben iets gecreëerd waar mensen echt iets aan hebben", aldus Berno.

Zorg stopt niet na het ziekenhuis

Een belangrijke kracht van het project is dat alle fasen van het behandeltra-

ject zijn betrokken. Vanaf het moment dat iemand de ogen opent, maar niet (volledig) bij bewustzijn komt, tot aan revalidatie en langdurige of de zorg in de laatste levensfase. Jan: "Goede zorg kan gaan over herstel, maar soms ook over liefdevol afscheid nemen. In de nieuwe keten kunnen we mensen beter begeleiden in beide processen." De uitkomsten van onderzoek worden direct in de praktijk en in onderwijs toegepast. "Na eerder onderzoek naar mensen zonder tekenen van bewustzijn, hebben we nu gekeken hoeveel mensen er zijn in een minimaal bewuste toestand. Deze gegevens helpen bij het bepalen van het aantal plekken voor gespecialiseerde revalidatie en verblijfsplaatsen voor specialistische LBS-zorg", zegt Berno. "Daarna meten we wat de behandeling oplevert. We vragen mensen wat de revalidatie voor hen betekende en wat beter kan. Die inzichten helpen ons verder."

Van niets naar iets waar de wereld jaloers op is

Internationale collega's reageren met bewondering op het Nederlandse model van LBS zorg. "We horen regelmatig in het buitenland: 'Een landelijke zorgketen voor mensen met LBS? Dat is fantastisch!'" Maar het vraagt wel veel van de mensen die deze zorg geven. Wat de toekomst brengt? "We willen dit zorgsysteem overeind houden en blijven verbeteren", concludeert Jan. "Het gaat om mensen die ineens in een compleet andere wereld terecht komen. Van kerngezond naar een langdurige bewustzijnsstoornis: dat is niet niks. Voor hen en voor hun naasten willen we passende zorg bieden in elke fase. En dat blijft maatwerk, elke keer weer." Berno vult aan: "Van families die jarenlang in onzekerheid leefden, naar duidelijkheid en structuur in een gespecialiseerde zorgketen. Dáár doen we het voor."

TEAM VAN EXPERTS

Het KOLBeSt-project heeft iets bijzonders opgeleverd: het Mobiele ExpertTeam Langdurige Bewustzijnsstoornissen (MET-LBS). Dit team komt langs bij mensen die na ernstig hersenletsel niet of nauwelijks bij bewustzijn zijn. Het team bestaat uit 5 experts van het Radboudumc en Libra Revalidatie & Audiologie. Onder leiding van dr. Willemijn van Erp geven zij advies over de juiste diagnose en behandeling. Ze bezoeken patiënten in heel Nederland: in ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen en soms ook thuis.



Eindelijk duidelijkheid en structuur

WAT IS LBS?

Als iemand na coma niet binnen vier weken bij bewustzijn komt, spreken we van een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). Er zijn twee vormen:

1. Het niet-responsief waaksyndroom: er worden dan geen tekenen van bewustzijn gezien.
2. De minimaal bewuste toestand: het bewustzijn is verminderd, maar mensen in deze toestand laten gedrag zien dat is te onderscheiden van reflexen. Er zijn dus minimale tekenen van bewustzijn.