

VOOR U GESIGNALEERD

Minimaal bewuste toestand in Nederland: diagnose, prevalentie en kenmerken

Berno Overbeek

Door het oplopen van ernstig niet-aangeboren hersenletsel kunnen mensen in coma raken. Als het bewustzijn niet óf niet volledig terugkeert binnen vier weken na het oplopen van het hersenletsel, is er sprake van een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). LBS bestaat uit twee vormen: het niet-responsief waaksyndroom (NWS), waarbij er geen tekenen van bewustzijn worden gezien, en de minimaal bewuste toestand (minimally conscious state; MCS) met minimale tekenen van bewustzijn zoals het uitvoeren van eenvoudige opdrachten, het volgen met de ogen of gericht aankijken en het laten zien van context gerelateerde emoties.

Het onderscheid tussen NWS en MCS is belangrijk, omdat mensen met MCS meer kans hebben op herstel van bewustzijn en baat kunnen hebben bij gespecialiseerde intensieve neurorevalidatie. Sinds 2019 is vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) beschikbaar voor alle leeftijden in revalidatiecentrum Leijpark te Tilburg. Dit programma duurt maximaal 14 weken. Indien het bewustzijn daarna niet volledig is hersteld, kunnen patiënten verder revalideren in het langdurige intensieve neurorevalidatie (LIN)-programma. Verder revalideren kan tot twee jaar na het hersenletsel en wordt aangeboden door drie gespecialiseerde verpleeghuizen.

Om de zorg voor mensen met LBS goed te organiseren, is inzicht nodig in de diagnostiek, prevalentie en kenmerken van MCS. Het proefschrift *Minimally conscious state in the Netherlands: diagnosis, prevalence and characteristics* beschrijft twee studies naar de diagnostiek van MCS en een landelijk prevalentieonderzoek.

De diagnostische studies richtten zich op visueel volgen en -fixeren, en op vroege tekenen van terugkerend bewustzijn. Een integratieve review toonde aan dat deze reacties verschillend worden benoemd en getest, waardoor er geen consensus is of dit wel of geen diagnostische tekenen zijn van MCS. Een internationale Delphi studie leidde tot consensus over operationele definities voor het visueel volgen en -fixeren.

Het landelijk prevalentie onderzoek was wereldwijd het eerste onderzoek naar de omvang van MCS in een heel land. Aan artsen in de Nederlandse ziekenhuizen, gespecialiseerde LBS-revalidatie (VIN en LIN) en alle verpleeghuizen werd gevraagd of zij één of meer mensen met LBS behandelden. Er waren 32-47 mensen in MCS;

bij 32 werd het bewustzijnsniveau geverifieerd met de Coma Recovery Scale-revised, de meest aanbevolen schaal hiervoor. Bij 15 personen was verificatie niet mogelijk vanwege weigering van deelname, herstel van bewustzijn vóór het bezoek of door overlijden. De prevalentie van MCS is 0,2-0,3/100.000. De medische complexiteit was hoog: de mediaan van medische complicaties was 5 per persoon. Spasticiteit en infecties kwamen het meest voor.

De resultaten van het landelijk prevalentie onderzoek zijn gebruikt voor het verder organiseren van de zorg voor mensen met LBS. LBS is één van de laag volume – hoog complexe doelgroepen (LVHC), waarvoor kennisinfrastructuren worden ontwikkeld in de langdurige zorg. De zorg voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel is sinds oktober 2016 georganiseerd in het Expertisenetwerk Ernstig niet-aangeboren hersenletsel na coma (EENnacom; www.eennacoma.nl), waarin instellingen die zorg leveren aan mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel en de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip van de afdeling Eerstelijns-geneeskunde van het Radboudumc samenwerken. Met het Mobiel Expert Team Langdurige Bewustzijnsstoornis kan contact worden opgenomen voor consulten op locatie en telefonisch advies.

Het proefschrift *Minimally conscious state in the Netherlands: diagnosis, prevalence and characteristics* is online beschikbaar: www.persoonlijkproefschrift.nl/berno-overbeek

Financiering

Azora, Stichting Joannes de Deo (Kalorama), Het Coma Hospitium, Hersenstichting Nederland.