



Begeleiden van patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis

Even voorstellen

Ronald Peijnenburg
r.peijnenburg@libranet.nl

- Fysiotherapeut bij Libra revalidatie
- Docent AXON
- Geen disclosures melden



Agnes Hamerpagt- den Besten
Agnes.denbesten@pzcdordrecht.nl

- (geriatrie)Fysiotherapeut MSc bij PZC Dordrecht
- Onderzoeker bij RadboudUMC MODOC project
- Boegbeeld EENnacoma
- Geen disclosures te melden



Langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

- Na coma geen of minimale tekenen van bewustzijn
- Product van de moderne geneeskunde
- 1 van de meest dramatische uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)



Wat is bewustzijn?

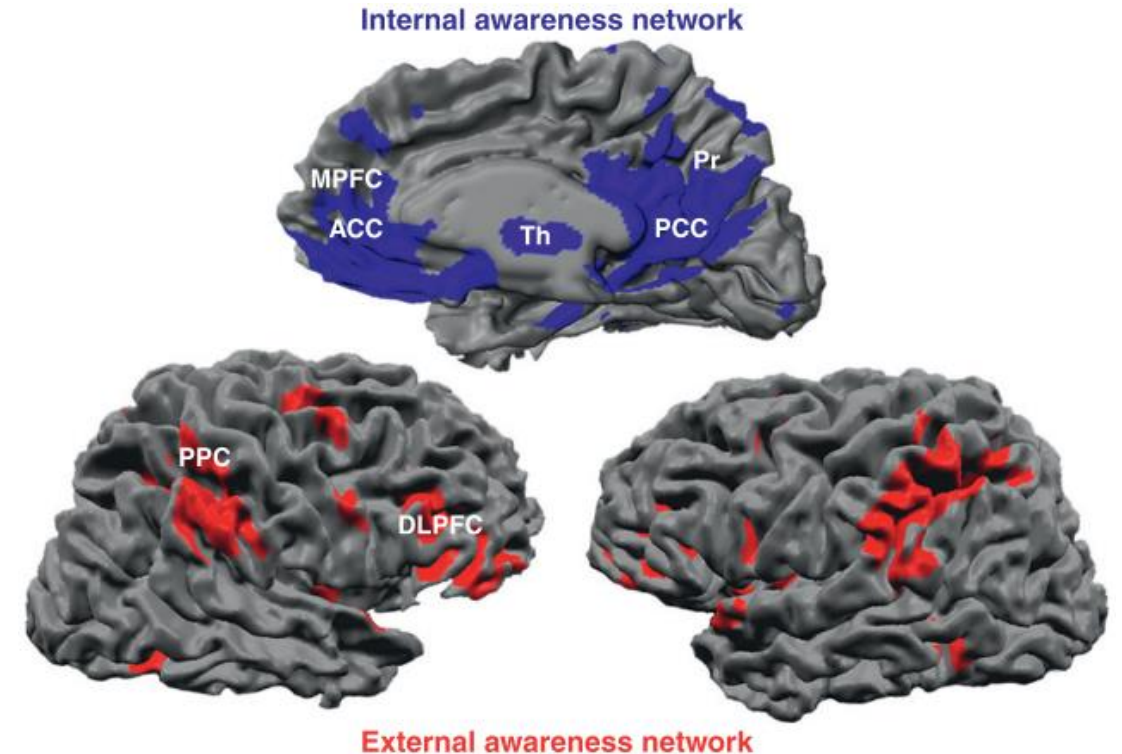
Consciousness = Arousal + Awareness

Besef van het ‘zelf’ en “de omgeving”

Twee separate netwerken

- Intrinsieke gewaarwording:
Cinguli anterior/ mesiofrontaal en cinguli posterior/ precuneus
- Extrinsieke gewaarwording: Lateraal fronto-temporopariëtaal

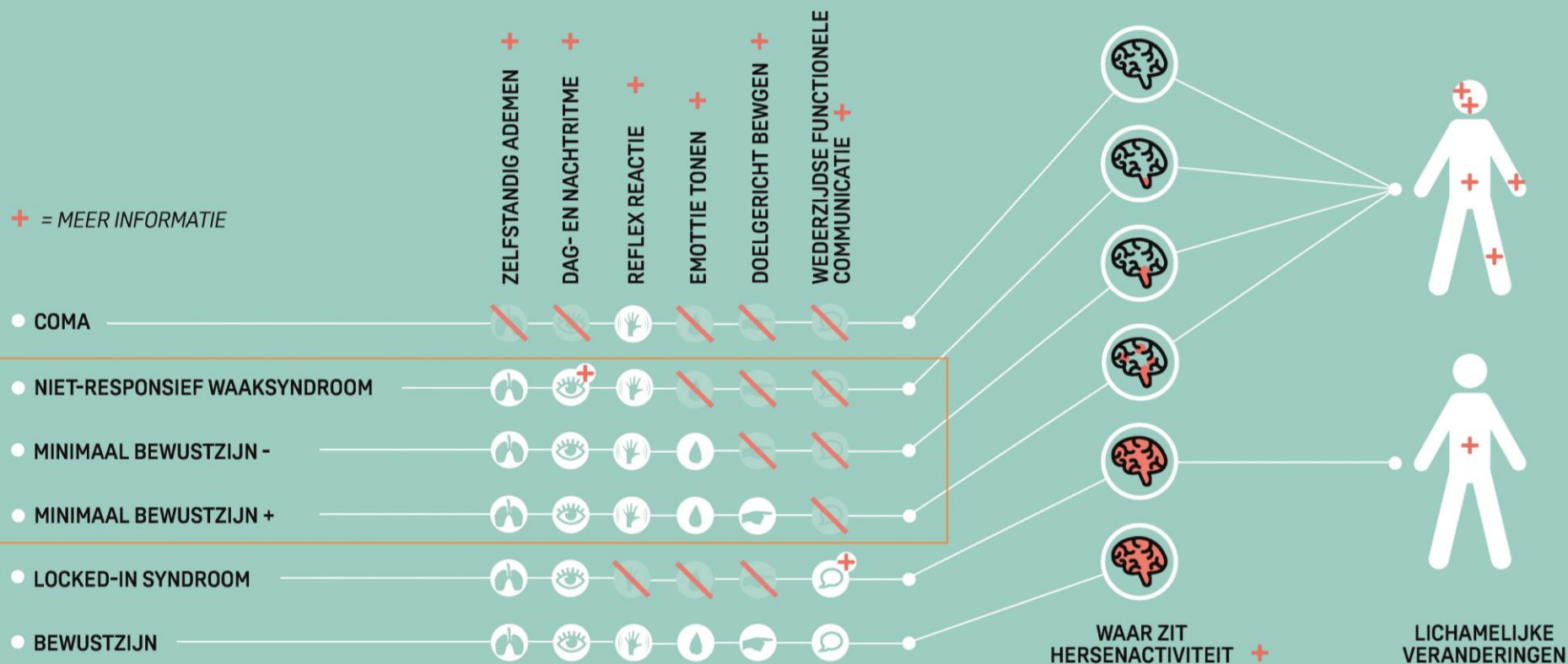
Demertzi, Curr Op Neurobiol 2012



Current Opinion in Neurobiology

Diagnoses

LBS is onder te verdelen in twee diagnostische toestanden: het niet-responsief waaksyndroom (NWS) en de minimaal bewuste toestand (in de literatuur doorgaans afgekort als MCS, minimally conscious state).



Expertisenetwerk
Ernstig Niet-aangeboren
hersensletsel na coma

Niet responsief waaksyndroom

- Wel slaap-waakritme, geen adequaat dag-nachtritme.
- Grotendeels herstel basale lichaamsfuncties
- Geen beademing meer nodig



NWS; basaal zintuiglijk programma

- Oriënteren, kaderen, doseren, vertragen
- Prikkeldosering
- Benoemen van prikkels uit omgeving
- Diepe druk bij aanraking
- Sensorische integratie door te benoemen en laten ervaren wat je doet
- Duidelijk aangeven wat je doet of gaat doen

PALOC 2/3

Minimally Conscious State-

- Grootste deel van de dag wakker
- Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen
- Volgen met de ogen, niet fixeren

PALOC-s 4

- Volgen en fixeren van personen en voorwerpen
- Meer gerichte reacties op prikkels
- Automatismen
- Soms emotionele reactie

PALOC-s 5



Expertisenetwerk
Ernstig Niet-aangeboren
hersensletsel na coma

MCS-; basaal zintuiglijk met basaal enkelvoudig cognitief programma

- Oriënteren, kaderen, doseren, vertragen
- Prikkeldosering
- Benoemen van prikkels uit omgeving
- Diepe druk bij aanraking
- Sensorische integratie door te benoemen en laten ervaren wat je doet
- Probeer patiënt door reacties al dan niet automatisch of op instructie uit te lokken

Paloc 4/5

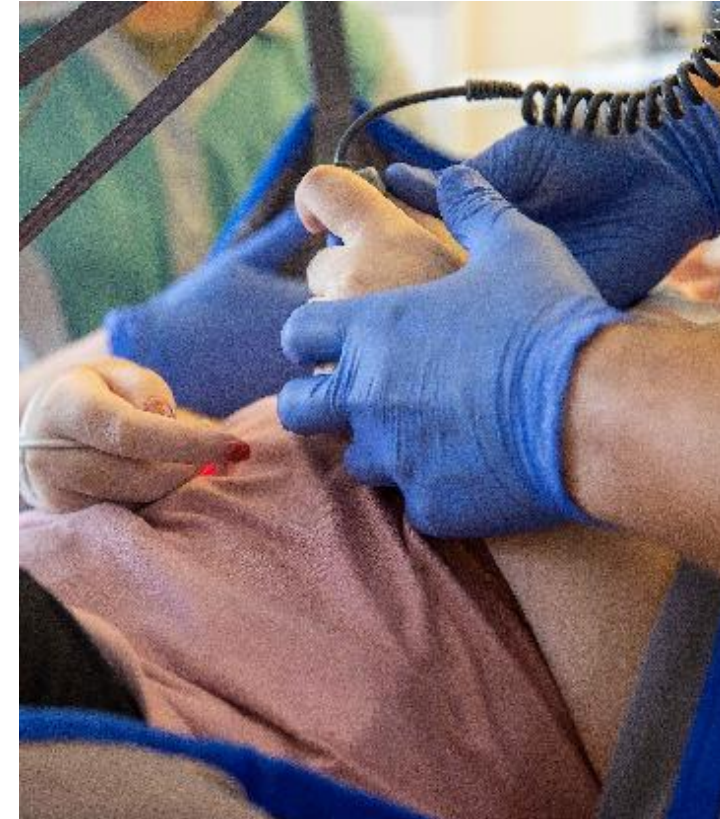
Minimally Conscious State MSC+

- Onsamenhangende (verwarde) reacties
- Wisselend adequaat op eenvoudige opdrachten
- Laag alertheidsniveau waarbinnen fluctuaties kunnen optreden

PALOC-s 6

- Samenhangende reacties
- Consequent adequaat op eenvoudige opdrachten
- Meer stabiel en hoger alertheidsniveau

PALOC-s 7



MCS+; basaal (cognitief) programma

- Oriënteren, kaderen, doseren, vertragen
- Prikkeldosering
- Benoemen van prikkels uit omgeving
- Probeer patiënt door reacties al dan niet automatisch of op instructie uit te lokken
- Alert maken op omgeving, tijd, plaats, datum, namen, dagindeling, volgordes
- Zoeken van ingang voor communicatie

PALOC-s 6/7

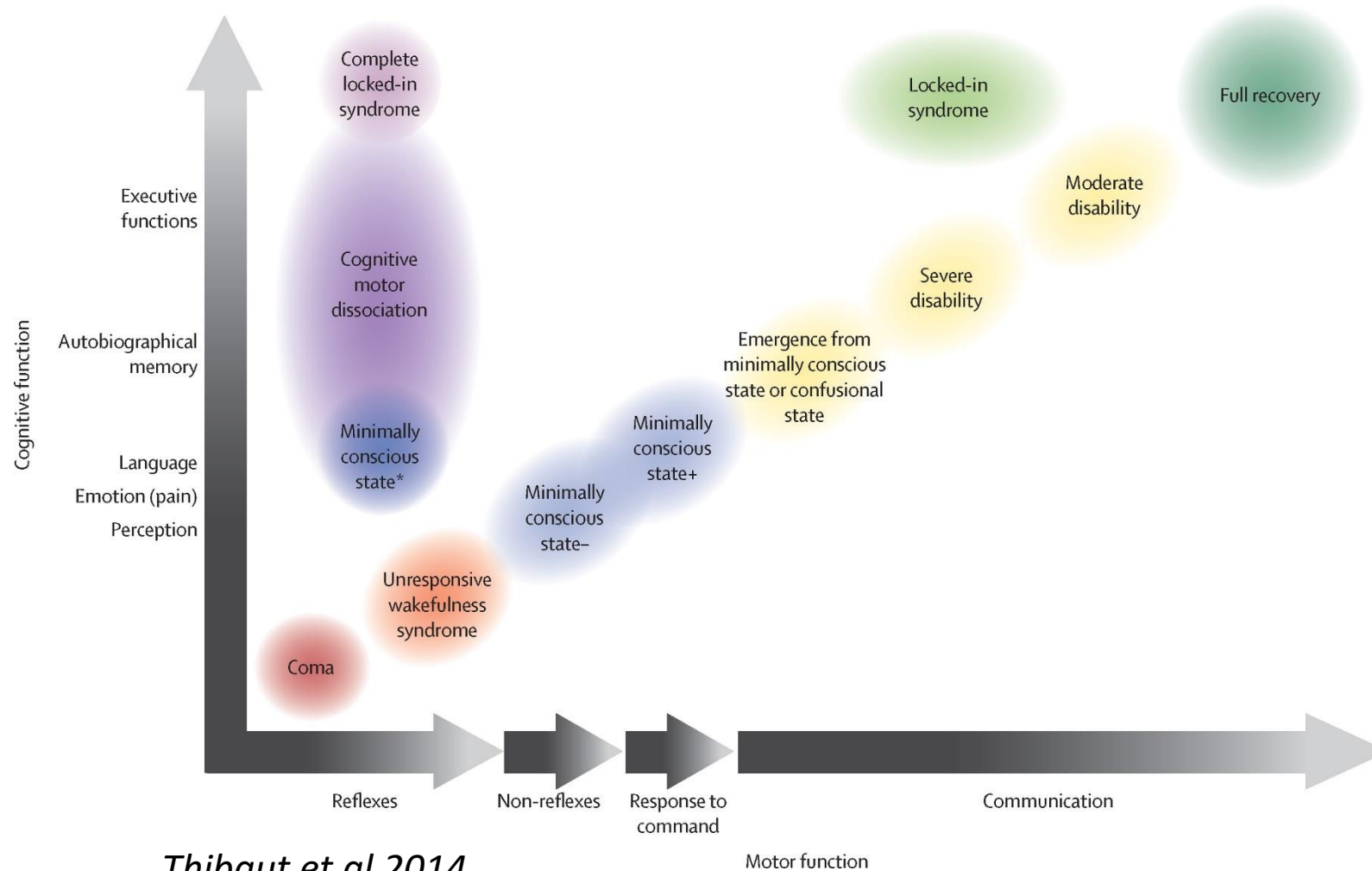
Bewuste toestand

- Reageert adequaat
- Meer gericht op omgeving
- Functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie
- Er kunnen cognitieve en gedragsmatige stoornissen zijn

PALOC-s 8



Bewustzijn als spectrum



Thibaut et al 2014



Expertisenetwerk
Ernstig Niet-aangeboren
hersenletsel na coma

Diagnostiek

- CRS-r gouden standaard
- 5 gedragsobservaties
- Afname door getrainde beoordelaars

Wannez et al. Ann Neurol 2017; Kondziella Eur J Neurol 2020; Giacino et al. Neurology 2018

COMA RECUPERATIE SCHAAL - NEDERLANDSTALIGE HERZIENE VERSIE ©2008 Scoreformulier										
Patiënt :					Datum insult :					
Etiologie :					Datum opname :					
Initiële diagnose :					Datum :					
					Onderzoeker:					
AUDITIEVE FUNCTIE										
4 – Systematisch bewegen op verzoek*										
3 – Reproduceerbaar bewegen op verzoek*										
2 – Lokaliseren van geluid										
1 – Auditieve schrikreactie										
0 – Geen										
VISUELE FUNCTIE										
5 – Herkennen van objecten*										
4 – Lokaliseren van objecten: aanreiken*										
3 – Visueel volgen*										
2 – Fixeren*										
1 – Visuele schrikreactie										
0 – Geen										
MOTORISCHE FUNCTIE										
6 – Functioneel gebruik van objecten +										
5 – Automatische motorische respons*										
4 – Manipuleren van objecten*										
3 – Lokaliseren van nociceptieve stimulatie*										
2 – Normale flexie terugtrek-respons										
1 – Abn. stereotiepe flexie of extensie reflex										
0 – Geen / slappe paralyse										
OROMOTORISCHE/VERBALE FUNCTIE										
3 – Verstaanbare verbale expressie*										
2 – Vocalisatie / orale bewegingen										
1 – Orale reflexen										
0 – Geen										
COMMUNICATIE										
2 – Functioneel: accuraat*										
1 – Niet -functioneel : intentioneel*										
0 – Geen										
WAAKTOESTAND										
3 – Gerichte aandacht										
2 – Openen van de ogen zonder stimulatie										
1 – Openen van de ogen met stimulatie										
0 – Geen reactie										
TOTALE SCORE										

Wijst op een ontwaken uit een staat van minimaal bewustzijn*

Wijst op een staat van minimaal bewustzijn*

Diagnostiek

- Post acute level of consciousness-schaal (PALOC-s) revised
- Observatieschaal ontwikkeld door Dr. Henk Eilander, neuropsycholoog, grondlegger vroege intensieve neurorevalidatie



Eilander, H.J. et al. *Neuropsychol Rehabil.* 2009
Eilander, H.J. et al.; *Neuropraxis* 2020

Globaal niveau	Score	Beschrijving niveau's
Coma		Betrokkene heeft géén slaap-waak ritme, ogen zijn gesloten.
	1	Slechte tot afwezige controle van de basale lichaamsfuncties, zoals ademhaling, lichaamstemperatuur, bloeddruk, etc. Meestal geen reacties op prikkels. Op pijnprikkels kunnen reflexbewegingen optreden (strek- of buigbeweging), verder geen reacties.
Vegetatieve toestand / Niet-responsief waaksyndroom	2	Heel weinig activiteiten (hyporesponsief) Meestal geen reacties, soms op prikkels vertraagde reflex-activiteit.
	3	Reflexmatige activiteiten Op prikkels vaak grote strekreacties of schrikreacties, zonder dat er gewenning optreedt. De reacties kunnen overgaan in buigreacties (terugtrekken). Er kunnen dwalende oogbewegingen optreden, zonder te volgen. Soms gezichtsuitdrukkingen bij stimulatie.
Laagbewuste toestand – (Minimally Conscious State: MCS-)	4	Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen Bij aanraking terugtrekken van arm of been. Een reactie in de richting van de prikkel (lokalisieren) bij aanraking, geluid of visuele stimulering. Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen.
	5	Geautomatiseerde reacties Volgen en fixeren van personen en voorwerpen. Over het algemeen meer gerichte reacties op prikkels. Veel gedrag is automatisch, bijvoorbeeld het openen van de mond bij het zien of voelen van eten, of het reiken naar een aangeboden voorwerp. Soms emotionele reacties zoals huilen of lachen als reactie op familie of op een specifieke stimulus.
Laagbewuste toestand + (Minimally Conscious State: MCS+)	6	Onsamenhangende (verwarde) reacties Wisselend adequate reacties op eenvoudige opdrachten. Volledig afhankelijk. Betrokkene heeft nog zeer ernstige cognitieve stoornissen, welke niet testbaar zijn. Er is sprake van een laag alertheidsniveau, waarbinnen fluctuaties kunnen optreden.
	7	Samenhangende reacties Reageert consequent adequaat op eenvoudige opdrachten. Betrokkene heeft een meer stabiel en hoger alertheidsniveau. Nog wel duidelijke stoornissen in cognitieve functies en volledige afhankelijkheid.
Bewuste (verwarde) toestand	8	Betrokkene reageert adequaat en is meer gericht op de omgeving, waarbij functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is (ook al is het met hulpmiddelen), óf betrokkene is in staat systematisch twee verschillende opdrachten uit te voeren. Er kunnen cognitieve en gedragsmatige stoornissen aanwezig zijn.

PALOC vs CRS-r

PALOC-s	CRS-r
+ teambesluit gebaseerd op consensus	+ gestandaardiseerd, iedereen neemt hem op dezelfde manier af, op een voorgeschreven manier
+ gebaseerd op gedragingen die de patiënt gedurende de week laat zien	+ vergelijkbaar met internationale studies
+ minder afhankelijk van schommelingen in alertheid	+ Direct bewustzijnsniveau duidelijk na afname
- er moet de hele tijd geobserveerd worden	- Momentopname, als de patient moe is, niet alert is, de onderzoeker niet kent etc. Komt er niet uit wat er in zit
- Minder gestandaardiseerd, omdat er geen voorgeschreven handelingen zijn om te testen	- Strenge regels waardoor patienten niet altijd kunnen laten zien wat ze werkelijk kunnen

LBS in Nederland

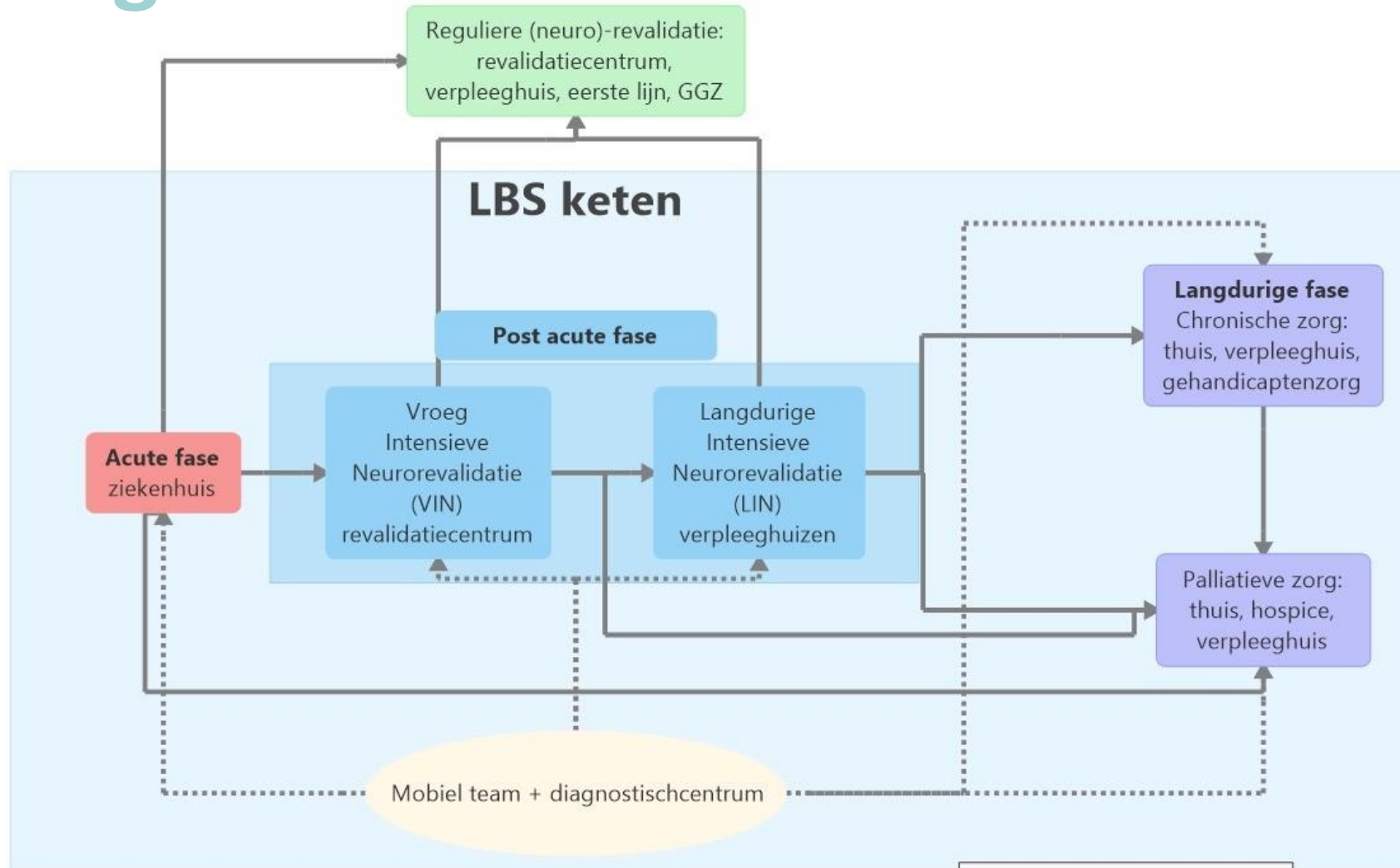
- Nergens zo'n lage prevalentie als in Nederland:
 - prevalentie NWS en MCS
0,2 per 100.000 inwoners (33/32)
- Verkeerde diagnose:
 - 2012: 41% van de verondersteld niet-responsieve patiënten is op zijn minst minimaal bewust
 - 2018: 79% onjuiste diagnose bij ontslag uit het ziekenhuis
- 50% NWS patiënten overlijdt na staken sondevoeding
- Sommige patiënten worden > 30 jr doorbehandeld
- Slechts 1 van de 28 patiënten kreeg revalidatie



van Erp WS, The vegetative state: prevalence, misdiagnosis, and treatment limitations. *J Am Med Dir Assoc.* Jan 2015;16(1):85

Overbeek BUH, Prevalence of the minimally conscious state among institutionalized patients in the Netherlands: a nationwide study. *Neurology.* Nov 2023 14;101(20 2023

Zorgketen LBS



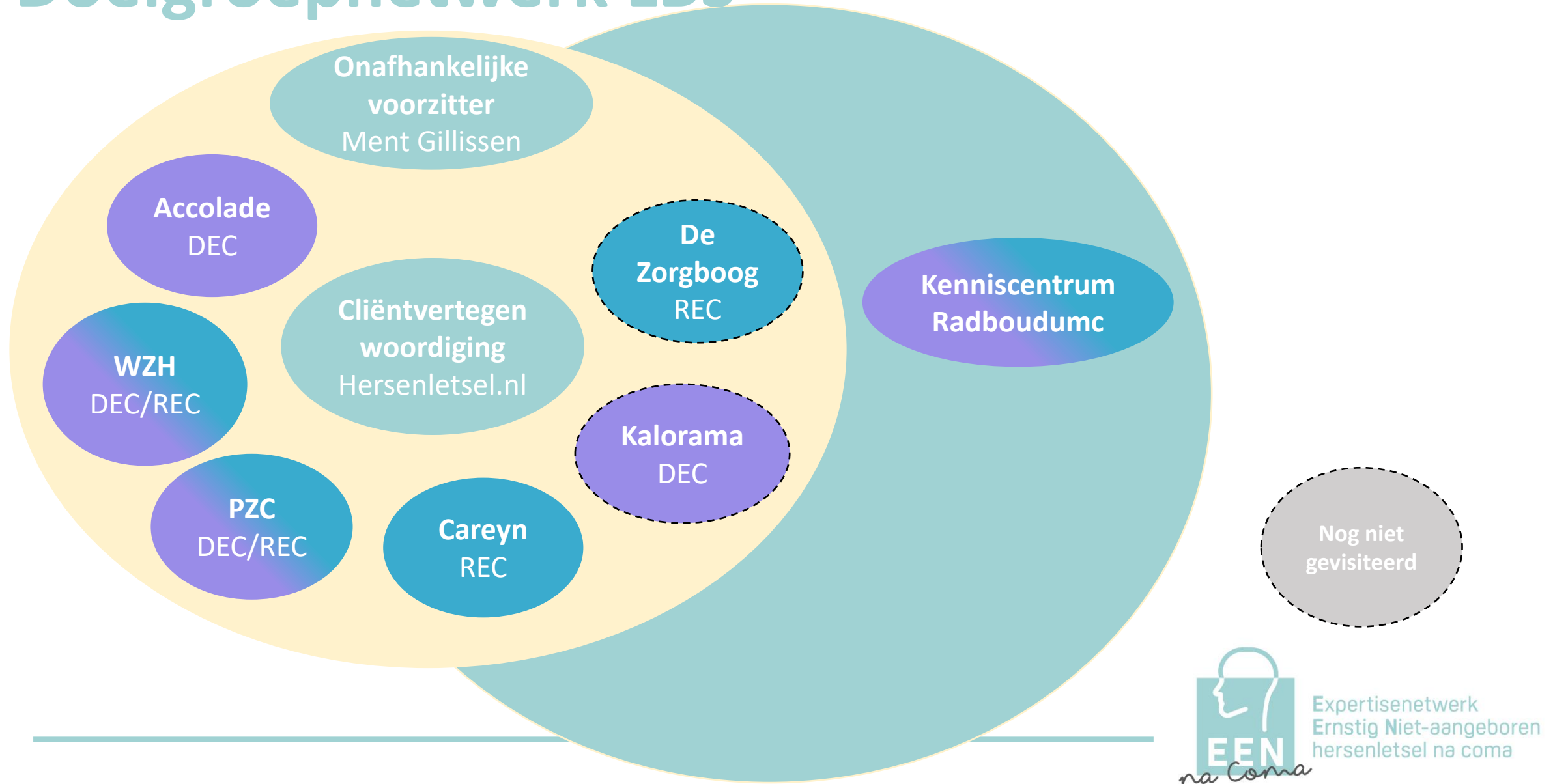
LBS keten in beeld Versie april 2019

CELZ oprichting doelgroepnetwerk LBS

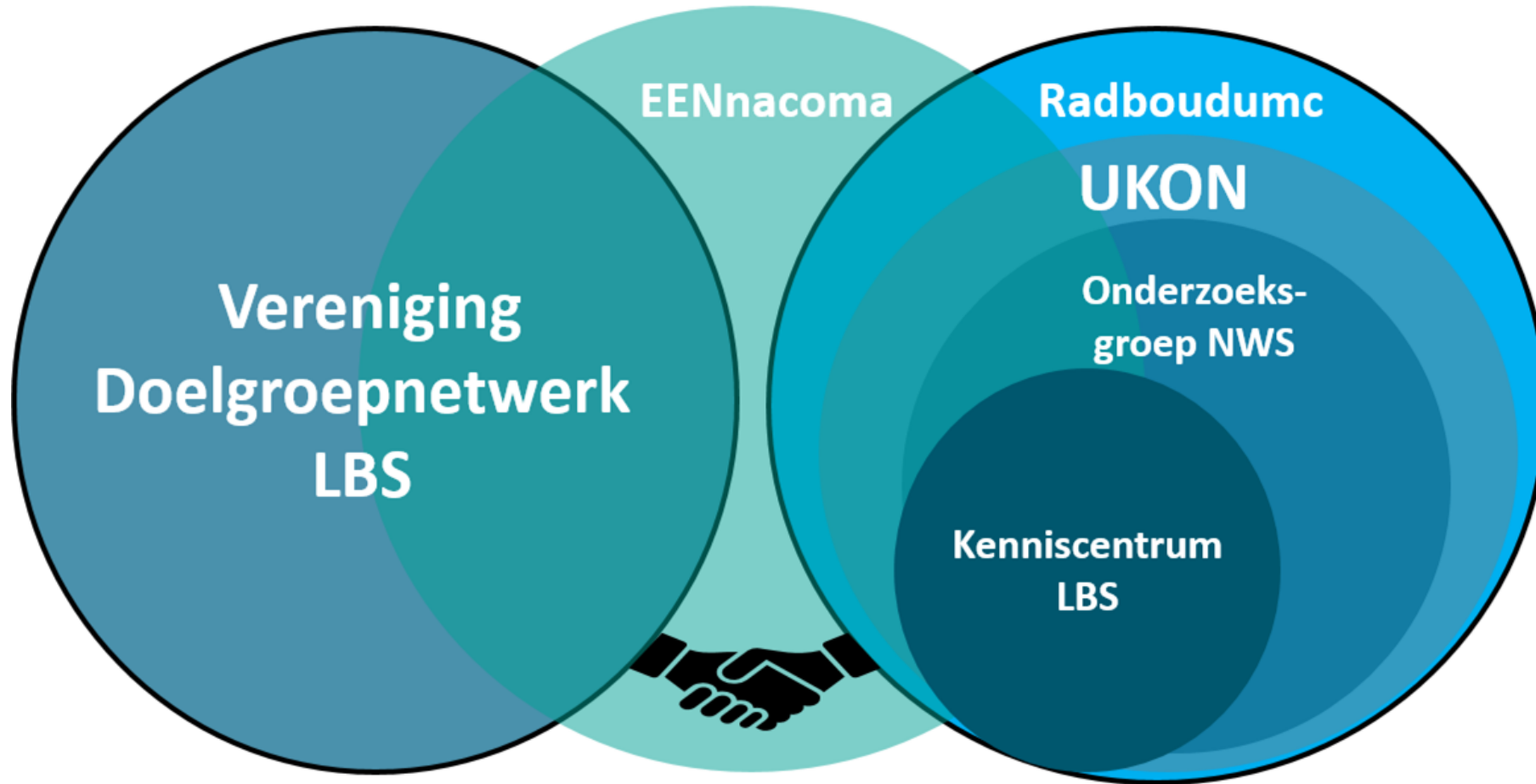


Doelgroep		Schatting volume Wlz
1	Ziekte van Huntington	300
2	Syndroom van Korsakov	1.500
3	Langdurige bewustzijnsstoornis: niet-responsief waaksyndroom (24-33) en laagbewuste toestand	100-150
4	Kinderen/jongeren met NAH	n.t.b.
5	Multiple Sclerose (MS)	1.000
6	Gerontopsychiatrie (GP)	<1.000
7	Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)	<1.000
8	Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG	400-500
9	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek	~100
10	NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek	300-500

Doelgroepnetwerk LBS



Inbedding doelgroepnetwerk en EENnacoma



LBS wegwijzer



- 1 DEC **Accoladezorg** - locatie de Wijngaard, Bosch en Duin
- 2 DEC **Kalorama** - locatie Veste Brakkestein, Nijmegen
- 3 DEC **PZC Dordrecht** - locatie Crabbehoven, Dordrecht
- 4 DEC **WZH** - locatie Nieuw Berkendael, Den Haag
- 1 REC **Accoladezorg** - locatie de Wijngaard, Bosch en Duin
- 2 REC **Kalorama** - locatie Veste Brakkestein, Nijmegen
- 3 REC **PZC Dordrecht** - locatie Crabbehoven, Dordrecht
- 4 REC **WZH** - locatie Nieuw Berkendael, Den Haag
- 5 REC **Careyn** - locatie de Plantage, Brielle
- 6 REC **Cordaan** - locatie Eben Haezer, Amsterdam
- 7 REC **Thebe** - locatie Aeneas, Breda & St. Elisabeth, Goirle
- 8 REC **De Zorgboog** - locatie St. Jozefsheil, Bakel
- 9 VIN **Libra Revalidatie & Audiologie** - locatie Leijpark, Tilburg
- 10 **Kenniscentrum** - Radboudumc, onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, afdeling Eerste lijngeneeskunde & EENnacoma

VIN vs LIN

Verschillen

VIN

- (post acute) fase
- Hoge snelheid/frequentie

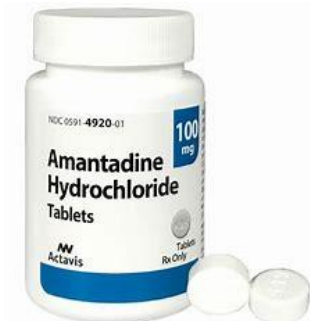
LIN

- Snelheid lager tov VIN
- Worst case/best case scenario (advanced care)

Overeenkomsten:

- Herwinnen van bewustzijn
- Optimalisatie functioneel herstel

Veel voorkomende behandelvormen



Vragen?

r.peijnenburg@libranet.nl,
agnes.denbesten@pzcdordrecht.nl
www.eennacomana.nl