

*Post-Acute Level Of Consciousness
scale revised (PALOC-sr): voorstel
tot aanpassing van een schaal om het
bewustzijnsniveau van mensen met
een langdurige bewustzijnsstoornis te
classificeren*

**Henk J. Eilander, Willemijn S. van
Erp, Daniëlle M. F. Driessen, Berno
U. H. Overbeek & Jan C. M. Lavrijsen**

Neuropraxis

ISSN 1387-5817

Volume 24

Combined 5-6

Neuropraxis (2020) 24:141-145

DOI 10.1007/s12474-020-00270-3

Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Artikel

Post-Acute Level Of Consciousness scale revised (PALOC-sr): voorstel tot aanpassing van een schaal om het bewustzijnsniveau van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis te classificeren

Henk J. Eilander · Willemijn S. van Erp · Daniëlle M. F. Driessen ·
Berno U. H. Overbeek · Jan C. M. Lavrijsen

Samenvatting

Het vaststellen van het bewustzijnsniveau van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis is zowel in de klinische praktijk als bij het doen van wetenschappelijk onderzoek een lastige taak. Twintig jaar geleden is daarvoor de 'Post-Acute Level Of Consciousness scale' (PALOC-s) ontwikkeld. Nieuwe inzichten maken het nodig de daarin beschreven indeling van acht hiërarchische niveaus te herzien en de terminologie aan te passen, met behoud van de inhoudelijke beschrijving van de acht niveaus. In dit artikel worden de voorgestelde wijzigingen toegelicht en de gereviseerde schaal in de vorm van de PALOC-sr gepresenteerd. Deze revisie kan in lopende en toekomstige uitkomstonderzoeken gevalideerd worden.

Trefwoorden PALOC-sr · langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) · hersenletsel · gedragsobservatie-instrument · Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN)

Alle auteurs zijn verbonden aan het Expertisecentrum Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma (EENnacoma.net).

H. J. Eilander (✉) · J. C. M. Lavrijsen
Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, Nijmegen,
Nederland
e-mail: henk.eilander@radboudumc.nl

W. S. van Erp
Accolade Zorg, Bilthoven, Nederland

W. S. van Erp · D. M. F. Driessen
Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark, Tilburg,
Nederland

D. M. F. Driessen
Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam,
Nederland

B. U. H. Overbeek
Azora, Terborg, Nederland

Kalorama Beek, Berg en Dal, Nederland

Inleiding

Het vaststellen van het bewustzijnsniveau van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) is zowel in de klinische praktijk als bij het doen van wetenschappelijk onderzoek een lastige taak. Er bestaan geen technische hulpmiddelen waarmee dat eenduidig kan. Om toch het verschil tussen verschillende niveaus van bewustzijn te kunnen zien en het mogelijk herstel van bewustzijn te kunnen meten worden gedragsobservatie-instrumenten gebruikt [1].

In het kader van onderzoek in revalidatiecentrum Leijpark te Tilburg¹ naar het effect van het behandelprogramma 'Vroege Intensieve Neurorevalidatie'²

¹ Tegenwoordig Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark.

² <https://www.libranet.nl/vin-behandelprogramma/>.

(VIN) voor mensen tot 25 jaar met LBS ten gevolge van ernstig hersenletsel [2] is rond 2000 de 'Post-Acute Level Of Consciousness scale' (PALOC-s) ontwikkeld [3]. Over dat proces is eerder in dit tijdschrift verslag gedaan [4]. De PALOC-s is een indelingssysteem om aan de hand van geobserveerd gedrag meerdere hiërarchische niveaus van bewustzijn mee te kunnen classificeren: van coma tot volledig bewustzijn. De indeling is onder andere gebaseerd op eerdere internationale publicaties van twee groepen specialisten: de 'International Working Party on the Management of the Vegetative State' [5] en de 'Aspen Neurobehavioral Conference' [6]. In de PALOC-s worden acht niveaus onderscheiden: coma (niveau P1), vegetatieve toestand (*vegetative state*) met drie subniveaus (niveau P2, P3 en P4), de laagbewuste toestand (*minimally conscious state*, MCS) met drie subniveaus (niveau P5, P6 en P7), en volledig bewustzijn (niveau P8). Het is echter maar de vraag in hoeverre de toegepaste indeling nog past bij recente inzichten. In de tussenliggende jaren zijn de ideeën over de duiding van gedrag in relatie tot het veronderstelde bewustzijnsniveau veranderd, waardoor een herziening nodig lijkt.

Ook is het goed de terminologie aan te passen. In 2010 is voorgesteld de term '*vegetative state*' te vervangen door 'Unresponsive Wakefulness Syndrome' (UWS) [7]. In het Nederlands het 'Niet-responsief WaakSyndroom' (NWS) [8]. In een rapport ten behoeve van de ontwikkeling van de langetermijnzorg voor LBS-patiënten in Nederland is in 2018 deze term geïntroduceerd binnen de zorgtrajecten [9]; zie www.eennacoma.net/publicaties. Daarnaast wordt in dat rapport voor Nederland voor de 'laagbewuste toestand' de term 'minimaal bewuste toestand' (MCS) als voorkeursterm gebruikt, wat beter aansluit bij de internationale standaard [10].

Niveaus

Hoe valide is het onderzoek naar bewustzijnsniveau? Wat meten we: iets wat zich in het brein afspeelt of alleen zichtbaar gedrag? Die vragen komen regelmatig op [11, 12], zonder dat een afdoende antwoord gegeven kan worden. Bij het beschrijven van bewustzijn worden meerdere begrippen onderscheiden, waarvan het de vraag is wat er precies mee wordt bedoeld: *wakefulness* (altheid, oftewel wakker zijn), *awareness* (bewust waarnemen) of *consciousness* (bewustzijn van zichzelf en/of de omgeving). In hoeverre iemand die niet communiceert 'bij bewustzijn is', kan niet zonder meer worden vastgesteld. Duidelijk is dat er op dit moment geen enkel onderzoeksinstrument bestaat waarmee met zekerheid het interne bewustzijnsniveau kan worden gemeten. Het meest gebruikte instrument, de *Coma Recovery Scale revised* (CRS-R) [13] is volledig gebaseerd op de beoordeling van gedrag dat optreedt na systematische stimulatie. Wat zich in het brein afspeelt, wordt

niet rechtstreeks gemeten. De CRS-R leidt tot een differentiatie tussen drie mogelijk verschillende niveaus: NWS, MCS of bewuste toestand. Van de CRS-R is sinds 2008 een Nederlandstalige, niet-gevalideerde versie beschikbaar, de Coma Recuperatie Schaal: www.coma.ulg.ac.be/nl/zorgverlener.html.

Voor klinisch gebruik, ook in de communicatie met naasten, is het nuttig om te kunnen werken met meerdere niveaus. Dat draagt bij aan het adequaat inschatten van het niveau en het verloop van het bewustzijn en daarmee aan de beoordeling van de mogelijkheden van patiënten tot verder herstel van het bewustzijn en de functionele vaardigheden. Daarbij is een gedetailleerde schaal behulpzaam, hoe arbitrair het aanbrengen van een grens tussen niveaus wellicht ook is. In het validatieonderzoek van de PALOC-s is aangetoond dat er een zeer hoge interbeoordelaarsovereenkomst bestaat bij het classificeren van het bewustzijnsniveau met behulp van de acht niveaus [3], zodat de schaal in ieder geval een betrouwbaar beeld geeft van het zichtbare gedrag. Het is daarom zinvol vooralsnog vast te houden aan de indeling in meerdere niveaus.

Indeling

De in de CRS-R beschreven kenmerken van MCS lopen dermate ver uiteen dat zowel bij clinici als bij onderzoekers de behoefte ontstond om daarin een differentiatie aan te brengen. In 2011 is voorgesteld om MCS op te splitsen in twee subniveaus: de *minimally conscious state* - (*minus*, MCS-) en de *minimally conscious state* + (*plus*, MCS+) [14]. Patiënten in MCS- laten voornamelijk onwillekeurige, niet-reflexmatige bewegingen zien (waaronder het met de ogen volgen van een bewegende spiegel), terwijl patiënten in MCS+ ook eenvoudige opdrachten uitvoeren (zoals een hand geven op verzoek) wat wijst op (enig) taalbegrip. In toenemende mate wordt deze onderverdeling wereldwijd in publicaties toegepast en recent is aangetoond dat dit onderscheid ook relevant is voor het inschatten van de mate van beperkingen die een patiënt laat zien op lange termijn [15]. Het is daarom zinvol de PALOC-s aan te passen met gebruikmaking van deze tweedeling. Klinisch is dat van belang, omdat in de tussenliggende tijd de ideeën over welk gedrag als NWS moet worden aangemerkt en wat als MCS, ook verschoven zijn. Wereldwijd rond 2000 het maken van onwillekeurige, niet-reflexmatige bewegingen, zoals het terugtrekken van de arm bij aanraking, nog gezien als horend bij NWS, nu wordt dat beschouwd als een teken van MCS [16]. Het verschil in onderscheid tussen NWS en MCS kan leiden tot veranderingen in de prognose en het behandelbeleid, zoals met betrekking tot de inzet van actieve behandelingen, pijnbestrijding en het maken van medisch-ethische afwegingen, ook door naasten [17].

In fig. 1 wordt de voorgestelde gereviseerde versie in de vorm van de PALOC-sr gepresenteerd. Daarin

Het indelingssysteem dat hier wordt gepresenteerd biedt de mogelijkheid om onderscheid te maken tussen acht niveaus van informatieverwerking door patiënten met een ernstige bewustzijnsstoornis.

Deze schaal is bruikbaar vanaf enkele weken na het ontstaan van het letsel (de post-acute fase) en kan zowel worden toegepast om een eenmalige vaststelling van het bewustzijnsniveau te verrichten, als wel om door middel van herhaalde metingen, met tussenpozen van minimaal een week, mogelijk herstel van het bewustzijn vast te leggen.

Invulling geschiedt door het nummer te omcirkelen dat van toepassing is.

a.		In welke toestand bevindt de patiënt zich over het algemeen ?							
		1	2	3	4	5	6	7	8
		Zijn er momenten waarin de patiënt zich in een andere toestand bevindt?							
b.		De beste toestand:							
		1	2	3	4	5	6	7	8
c.		De slechtste toestand:							
		1	2	3	4	5	6	7	8

Globaal niveau	Beschrijving niveaus
Coma	Betrokkene heeft géén slaap-waakritme, ogen zijn gesloten. 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.
Niet-responsief waaksyndroom (NWS)	Betrokkene heeft wel een slaap-waakritme, maar nog geen adequaat dag-nachtritme. Grotendeels herstel basale lichaamsfuncties. Geen beademing (meer) nodig.
P2	Heel weinig activiteiten (hyporesponsief) Meestal geen reacties, soms op prikkels vertraagde reflexactiviteit.
P3	Reflexmatige activiteiten Op prikkels vaak grote strekreacties of schrikreacties, zonder dater gewinning optreedt. De reacties kunnen overgaan in buigreacties (terugtrekken). Er kunnen dwalende oogbewegingen optreden, zonder te volgen. Soms gezichtsuitdrukkingen bij stimulatie.
Minimaal bewuste toestand – (Minimally Conscious State: MCS-)	Betrokkene is het grootste deel van de dag wakker. Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen Bij aanraking terugtrekken van arm of been. Een reactie in de richting van de prikkel (lokaliseren) bij aanraking, geluid of visuele stimulering. Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen. 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 hullen of lachen als reactie op familie of op een specifieke stimulus.
Minimaal bewuste toestand + (Minimally Conscious State: MCS+)	Onsamenhangende (verwarte) 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. 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 (verwarte) toestand	Betrokkene reageert adequaat en is meer gericht op de omgeving, waarbij functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is (ook al is het met hulpmiddelen), of betrokkene is in staat systematisch twee verschillende opdrachten uit te voeren. Er kunnen cognitieve en gedragsmatige stoornissen aanwezig zijn.

Figuur 1 PALOC-sr (Post-Acute Level Of Consciousness scale revised), Postacute bewustzijnschaal, revisie 2020

wordt niveau P4 (waarin reacties in gestimuleerde lichaamsdelen zoals het volgen met de ogen of het lokaliseren van een prikkel als kenmerk wordt aangegeven) niet langer als NWS aangemerkt, maar als MCS-. Dit sluit aan bij onderzoek naar de resultaten van VIN, waarin werd gevonden dat patiënten die bij opname op niveau P4 scoorden een even grote kans op herstel hadden als patiënten die bij opname op niveau P5 of P6 scoorden, terwijl bij patiënten met een score op niveaus P2 en P3 bij opname die kans halveerde [18]. Deze bevinding is in overeenstemming met de herstelkansen van MCS-patiënten zoals gemeld in de internationale literatuur [19]. Bovenstaande heeft geleid tot het voorstel de niveaus P2 en P3 als NWS te categoriseren, de niveaus P4 en P5 als MCS-, en de niveaus P6 en P7 waarin (enige) tekenen van begrip te zien zijn, als MCS+.

Ten aanzien van de beschrijving van volledig bewustzijn werd in 2014 door Giacino et al. aangegeven dat bij mensen met ernstig hersenletsel aanvankelijk (vrijwel) altijd nog sprake is van een verwarde toestand [20]. Ook dit is in de PALOC-sr opgenomen, om aan te geven dat hiermee geen sprake is van herstelde cognitieve functies, uitsluitend van het 'basis'bewustzijn.

Aan de inhoudelijke beschrijvingen van de acht niveaus is niets veranderd.

Conclusie

Onderzoek doen in de klinische situatie naar de bewustzijnstoestand van mensen in een toestand van ver-

laagd bewustzijn is vooralsnog vooral een kwestie van systematische observatie van gedrag, zowel in de dagelijkse omgang als tijdens wetenschappelijk onderzoek. Wij hopen dat de door ons voorgestelde PALOC-sr, met de aanpassingen op basis van de ontwikkelingen in de afgelopen 20 jaar, een waardevolle bijdrage hieraan kan leveren.

Het is wel van belang deze herziene indeling opnieuw op validiteit te onderzoeken, ook bij mensen vanaf 25 jaar. Daartoe is een voldoende groot cohort patiënten noodzakelijk. Het VIN-behandelprogramma wordt nog steeds aangeboden bij Libra, sinds 2019 aan patiënten van alle leeftijden, als onderdeel van een LBS-zorgketen in ontwikkeling [21]. Voor de meeste patiënten die niet binnen drie maanden bij bewustzijn komen, bestaat na VIN de mogelijkheid een vervolgbehandeling te krijgen, Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN) genoemd, in een aantal gespecialiseerde verpleeghuizen die net als Libra zijn aangesloten bij het Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma (EENnacoma: www.eennacoma.net/) [21]. Binnen enkele lopende onderzoeken naar de resultaten en impact van VIN en LIN en in een onderzoek naar de prevalentie in Nederland van mensen in MCS bestaat de mogelijkheid de PALOC-sr te evalueren en te valideren. Te zijner tijd zal hierover gepubliceerd worden. In de tussentijd is het, mede gezien de internationale stand van zaken, zinvol deze voorlopige herziene versie te gebruiken.

Literatuur

- Overbeek BUH, Lavrijsen JCM, Eilander HJ. Vegetatief of laagbewust? Het moeilijke onderscheid tussen niets weten en een beetje. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2010;154(A1890):5.
- Eilander HJ. Children and young adults in a vegetative or minimally conscious state; diagnosis, rehabilitation and outcome. Dissertatie. Utrecht: Utrecht University; 2008.
- Eilander HJ, Wiel M van de, Wijers M, Heugten CM van, Buljevac D, Lavrijsen JC, et al. The reliability and validity of the PALOC-s: a post-acute level of consciousness scale for assessment of young patients with prolonged disturbed consciousness after brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* 2009;19(1):1-27.
- Wiel M van de, Eilander HJ. De PALOC-s: de post-acute bewustzijnschaal, voor het vaststellen van het bewustzijnsniveau bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel. *Neuropraxis.* 2005;9(6):170-6.
- Andrews K. International working party on the management of the vegetative state. *Brain Inj.* 1996; 10(11):797-806.
- Giacino JT, Kalmar K. The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. *J Head Trauma Rehabil.* 1997;12(4):36-51.
- Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, Leon-Carrion J, Sannita WG, et al. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med.* 2010;8:1-4.
- Lavrijsen J, Laureys S. Niemand leeft als een plant. 2010. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/niemand-leeft-als-plant.htm, Medisch Contact. Geraadpleegd op 12 oktober 2020. Accessed October 12th, 2020
- Zadoks JM, Gijzen R. Naar meer bewustzijn. Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen. Den Haag: Hersenstichting; 2018.
- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology.* 2002;58:349-53.

11. Nettleton S, Kitzinger J, Kitzinger C. A diagnostic illusory? The case of distinguishing between “vegetative” and “minimally conscious” states. *Soc Sci Med*. 2014;116:134–41.
 12. Wade D. Back to the bedside? Making clinical decisions in patients with prolonged unconsciousness. *J Med Ethics*. 2017;43(7):457–8.
 13. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK coma recovery scale-revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004; 85(12):2020–9.
 14. Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Thibaut A, Moonen G, Laureys S. From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *J Neurol*. 2011; 258(7):1373–84.
 15. Thibaut A, Bodien YG, Laureys S, Giacino JT. Minimally conscious state “plus”: diagnostic criteria and relation to functional recovery. *J Neurol*. 2020; 267(5):1245–54.
 16. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology*. 2018;91(10):450–60.
 17. Jox RJ, Kuehlmeier K, Klein AM, Herzog J, Schaupp M, Nowak DA, et al. Diagnosis and decision making for patients with disorders of consciousness: a survey among family members. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(2):323–30.
 18. Eilander HJ, Heugten CM van, Wijnen VJ, Croon MA, Kort PL de, Bosch DA, et al. Course of recovery and prediction of outcome in young patients in a prolonged vegetative or minimally conscious state after severe brain injury: an exploratory study. *J Pediatr Rehabil Med*. 2013;6(2):73–83.
 19. Estraneo A, De Bellis F, Masotta O, Loreto V, Fio- renza S, Lo Sapio M, et al. Demographical and clinical indices for long-term evolution of patients in vegetative or in minimally conscious state. *Brain Inj*. 2019;33(13–14):1633–9.
 20. Giacino JT, Fins JJ, Laureys S, Schiff ND. Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nat Rev Neurol*. 2014;10(2):99–114.
 21. Lavrijsen J, Erp W van, Overbeek B. Langdurige bewustzijnsstoornissen (praktijk). Op weg naar passende zorg en een sluitende zorgketen. 2019. <https://www.verenso.nl/magazine-februari-2019/no-1-februari-2019/praktijk/langdurige-bewustzijnsstoornissen-praktijk>, Tijdschrift Ouderengeneesk. Geraadpleegd op 12 oktober 2020. Accessed October 12th, 2020
- Henk J. Eilander** ontwikkelings- en neuropsycholoog, senior onderzoeker
- Willemijn S. van Erp** specialist ouderengeneeskunde, postdoctoraal onderzoeker
- Daniëlle M.F. Driessen** revalidatiearts, promovendus
- Berno U.H. Overbeek** specialist ouderengeneeskunde, promovendus
- Jan C.M. Lavrijsen** specialist ouderengeneeskunde, senior onderzoeker