



Doelgroepnetwerk LBS

Kenniscentrum voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) & Vereniging Doelgroepnetwerk LBS

Jaarverslag 2025

Inhoud

Voorwoord	3	Cliëntvertegenwoordiging	13
2025 in cijfers	4	Werkgroepen	15
Ons verhaal	5	Vanuit het netwerk	21
Vereniging LBS	6	Samenwerkingen	24
MET-LBS	8	Onderzoek	27
Promotie Berno Overbeek	10	Communicatie	31
EENnacoma symposium 2025	11	Contact & colofon	33

Voorwoord

Met genoegen presenteren we hierbij het tweede jaarverslag sinds de erkenning van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS, het Kenniscentrum LBS en de Expertisecentra LBS in de langdurige zorg. In dit verslagjaar 2025 konden we voortbouwen op het fundament dat op het gebied van kennisontwikkeling, -deling en toepassing is gelegd voor mensen met LBS, hun naasten en degenen die voor hen zorgen.

We kunnen met elkaar trots zijn op wat in ons land is en wordt ontwikkeld voor degenen die door het dramatisch noodlot van een langdurige bewustzijnsstoornis zijn getroffen. Het was eervol om dat in 2025 te presenteren op het wereldcongres over hersenletsel, met toelichting op de unieke zorgketen, kennisinfrastructuur en onderzoek voor mensen met LBS. In eigen land vierden we een promotie over mensen in minimaal bewuste toestand, gekoppeld aan een symposium over deze doelgroep. Het Mobiele ExpertTeam LBS (MET-LBS) is uitgebreid en heeft een vaste plaats gekregen in de

passende zorg. Een animatie maakte de LBS-keten inzichtelijk op de website. Vanuit de samenwerking met de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl werd een klankbordgroep opgericht. De samenwerking met het Kenniscentrum NAH+ kreeg verder vorm door gezamenlijk onderzoek en nieuwe aanvragen, ingebed in een nieuw onderzoeksprogramma. Deze en andere betekenisvolle activiteiten worden beschreven in dit jaarverslag.

Of een activiteit werkelijk betekenis heeft zal uiteindelijk in de dagelijkse zorg merkbaar moeten zijn. Daar wordt elke dag aan gewerkt vanuit de hoofden en harten van mensen die de handen ineen hebben geslagen, met deskundigheid, vertrouwen en (com)passie. Dat borgen in een snel veranderende wereld om ons heen is onze gezamenlijke missie. Met dank aan allen die dat direct of indirect mogelijk maken, in welke vorm dan ook.

Veel leesplezier!



Dr. Jan Lavrijsen

Hoofd Kenniscentrum LBS

Voorzitter EENacoma



Drs. Gijsbert Buijs, MSM

Voorzitter Vereniging

Doelgroepnetwerk LBS

2025 in cijfers

113
Symposium
bezoekers


7
Lid organisaties


2
Senior
onderzoekers

5
Leden
MET-LBS

7
Teamleden
KC bureau

4
**Boegbeeld-
overleggen**
waarvan 2
gecombineerd met
managers

**Aanvragen
MET-LBS**
80 consulten op locatie
100 telefonische consulten

3 DEC
PZC Dordrecht
Crabbehoven, WZH
Nieuw Berkendael,
Accolade Zorg De
Wijngaard

13
Boegbeelden
waarvan 8 uit het
doelgroepnetwerk
LBS


501
LinkedIn-volgers

6
promovendi

1
Universitair
hoofddocent

3 REC
PZC Dordrecht
Crabbehoven, WZH
Nieuw Berkendael,
Careyn De Plantage

4
Verdiepingsmiddagen
144
Deelnemers


138
Nieuwsbrief
abonnees


1
Promotie

7
Lopende
onderzoeken


10
publicaties

1
proefschrift
4
nationale artikelen
in vaktijdschriften

3
internationale
wetenschappelijke
artikelen

2
nationale
maatschappelijke
bijdragen

+9
internationale
abstracts

Ons verhaal

Wie zijn wij?

Het doelgroepnetwerk LBS is een landelijk netwerk van gespecialiseerde expertisecentra, de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS en het Kenniscentrum LBS. Samen zetten wij ons in voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). We werken nauw samen met EENnacom, het expertisenetwerk dat zich breder focust op mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel na coma.

Waar werken wij aan?

Wij werken aan het verbeteren van zorg en ondersteuning voor mensen met LBS en hun naasten. Dit doen we door kennisontwikkeling, kennisverspreiding en implementatie. Het Kenniscentrum LBS ontwikkelt daartoe een onderzoeksagenda, competentieprofielen, scholingsprogramma's, en zorgprogramma's. Dit doen we in samenwerking met zorgprofessionals, onderzoekers en naasten.

Waarom is dat belangrijk?

Mensen met LBS hebben zeer complexe zorgbehoeften. Goede zorg vereist gespecialiseerde kennis, afstemming en continuïteit. Door samen te werken als netwerk zorgen we voor betere kwaliteit van leven, doelgerichte zorg en erkenning van deze kwetsbare doelgroep binnen de langdurige zorg.



Onze missie is het versterken van een samenhangend zorgnetwerk voor mensen met LBS, gebaseerd op gedeelde kennis, expertise en kunde. We bevorderen landelijke en internationale samenwerking en zetten in op continue verbetering van zorg, ondersteuning en behandeling voor deze bijzondere doelgroep.

Leden van de Vereniging Doelgroepnetwerk LBS



Nieuwe voorzitter Vereniging Doelgroepnetwerk LBS: Gijsbert Buijs



Sinds 1 januari 2026 is Gijsbert Buijs voorzitter van de Vereniging Doelgroepnetwerk voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). Daarnaast is hij bestuurder van Accolade Zorg in Zeist, één van de zes aangesloten organisaties binnen de vereniging.

In zijn rol zet hij zich in voor een belangrijke opgave: de positionering van LBS binnen de Federatie LVHC (Laag Volume, Hoog Complex). Deze federatie werkt aan de structurele borging van vergelijkbare specialistische verenigingen in het zorgstelsel, waarbij borging van kwaliteit en financiering centraal staan.

Met ruim veertig jaar ervaring als zorgbestuurder in de eerstelijnszorg, ouderenzorg, gehandicaptenzorg en GGZ brengt Gijsbert Buijs een brede en diepgaande expertise mee. Hij was één van de grondleggers van Fundis in Gouda en vervulde daarna diverse termijn- en interim-bestuursfuncties. 'Ik verbind me vaak voor de middellange termijn aan een organisatie met een specifieke bestuurlijke

opdracht. Op die wijze kan ik me focussen op wat er in een bepaalde situatie nodig is en blijf ik werken aan verbreding van mijn ervaring'.

Binnen de Vereniging LBS komt hij in aanraking met zeer specifieke doelgroepen in de zorg. 'Ik ben erg onder de indruk van hoe strak en professioneel de LBS zorg werkt, en steeds ondersteund vanuit een wetenschappelijk perspectief'. De doorstroming in de keten zit helder in elkaar waardoor voldoende nieuwe cliënten hun behandeling kunnen krijgen.

“ **Ik kijk ernaar uit om een structurele plek voor dit type behandeling te realiseren in ons zorgstelsel. Daarnaast hoop ik dat de aanpak binnen de LBS keten de ouderenzorg meer sensitief kan maken voor wetenschappelijk onderzoek, want we weten eigenlijk nog maar zo weinig en wat we weten vindt niet altijd haar weg naar de praktijk.**

Willemijn van Erp: nieuwe programmaleider onderzoeksprogramma Specifieke doelgroepen zonder dementie

Sinds haar aantreden als programmaleider van het UKON-onderzoekprogramma Specifieke groepen zonder dementie (voorheen de in 2021 door dr. Jan Lavrijsen opgerichte onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip), heeft dr. Willemijn van Erp zich ingezet voor de verdere ontwikkeling van onderzoeksactiviteiten gericht op ernstige uitkomsten van niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Het belangrijkste middel hierbij is verbinding. Onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, onderzoeksgroep Leven met Hersenletsel (onder leiding van dr. Kitty Jurrius, hoofd van kenniscentrum NAH+) en lopend onderzoek op het gebied van gerontopsychiatrie (onder leiding van prof.dr. Debby Gerritsen) zijn samengevoegd onder het programma Specifieke Doelgroepen zonder Dementie.

Het onderzoeksprogramma, met Willemijn van Erp en vanaf 2026 Kitty Jurrius als programmaleiders, staat in dienst van mensen met complexe gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel en gerontopsychiatrische aandoeningen. Op het thema LBS en

aanverwante aandoeningen zijn twee nieuwe postdoctoraal onderzoekers aangesteld. Het onderzoeksprogramma telt inmiddels 12 promovendi en er worden doorlopend beursaanvragen geschreven, zowel op Nederlandse als internationale subsidies. Wetenschap is de kortste weg naar de waarheid, en de projecten leveren onmisbare feitenkennis aan de klinische instellingen: niet alleen over de epidemiologie en herstelkansen van LBS, maar ook over kwaliteit van leven bij mensen met NAH in zorginstellingen, participatie, eigen regie, de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals en vele andere onderwerpen. Er wordt laagdrempelig samengewerkt met andere onderzoeksinstituten (zoals het FC Dondersinstituut en verschillende hogescholen) en partners binnen en buiten de 3 LVHC-netwerken. Daarnaast is Willemijn van Erp in 2025 benoemd tot Leader in Academic Healthcare.

dr. Willemijn van Erp
*Universitair hoofddocent &
specialist ouderengeneeskunde*



Het Mobiele Expert Team LBS (MET-LBS)

Langdurige bewustzijnsstoornissen en andere hyporesponsieve syndromen zijn in Nederland extreem zeldzaam. EENnacom ondersteunt zorgverleners daarom met een landelijk opererend team van gespecialiseerde experts: het Mobiel ExpertTeam Langdurige BewustzijnsStoornissen (MET-LBS).

Het MET-LBS verricht laagdrempelig consulten op locatie en is ook beschikbaar voor telefonisch advies.

Het MET-LBS:

- indiceert voor Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) en andere vormen van specialistische LBS-zorg;
- biedt diagnostische en therapeutische ondersteuning;
- denkt mee bij morele dilemma's;
- is beschikbaar voor second opinions bij hyporesponsieve syndromen.

Het MET-LBS is in 2025 uitgebreid met twee consultants en een medisch secretaresse. Alle drie kunnen deze nieuwe collega's bogen op ruime klinische ervaring, van IC tot kinderrevalidatie en de academische kliniek en polikliniek.

Hun inwerkperiodes zijn in 2025 afgerond, waarmee de diensten van het MET-LBS nu nog toegankelijker zijn geworden dan voorheen al het geval was. Het nut van de expertise uit de hoogspecialistische langdurige zorg wordt breed erkend: in 2025 verrichtte het team ruim 80 consultaties op locatie, in zorginstellingen door het hele land, en gaven de experts ruim 100 keer telefonisch advies. Van diagnostiek bij een patiënt met recent ontstaan hersenletsel op de intensive care tot levenseindevraagstukken bij iemand die al jaren in LBS verkeert; het MET-LBS heeft zich tot een onmisbare schakel in de LBS-keten ontwikkeld, en is dankzij de ontwikkelingen in 2025 duurzamer ingebed dan ooit.



Het MET-LBS bestaat uit:

dr. Willemijn van Erp

Specialist ouderengeneeskunde en wetenschapper bij het Radboudumc

Amanda van Doremalen

Physician assistant op de afdeling Vroege Intensieve Neurorevalidatie van Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark

Danique Radder

AIOS neurologie, Radboudumc

Floor van der Tuuk

PA revalidatiegeneeskunde, UMCG

Heidi Willems

Medisch secretaresse

Succesvolle promotie specialist ouderengeneeskunde

Berno Overbeek

Minimaal bewuste toestand in Nederland: Diagnose, prevalentie en kenmerken.

Op 17 april 2025 promoveerde specialist ouderengeneeskunde Bernardo Overbeek aan de Radboud Universiteit met zijn proefschrift: Minimaal bewuste toestand in Nederland: diagnose, prevalentie en kenmerken.

In zijn proefschrift richtte Bernardo zich op mensen die na ernstig hersenletsel in een minimaal bewuste toestand terechtkomen. De minimaal bewuste toestand (minimally conscious state; MCS) is één van de ernstigste gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. In deze toestand laten mensen minimale tekenen van bewustzijn zien, zoals het volgen met de ogen of het uitvoeren van simpele opdrachten. Het vaststellen van de minimaal bewuste toestand is belangrijk, omdat deze mensen een grotere kans op herstel van bewustzijn hebben dan mensen zonder tekenen van bewustzijn. In Nederland is gespecialiseerde intensieve neurorevalidatie beschikbaar in een samenhangende behandelketen na ziekenhuisopname.

Zijn onderzoek laat zien dat het vaststellen van de minimaal bewuste toestand moeilijk is, dat het aantal mensen in deze toestand klein is (32-47 patiënten, 2-3 per miljoen Nederlanders) en dat de medische complexiteit hoog is (gemiddeld 5 medische complicaties per patiënt). Daarom is het belangrijk dat er gespecialiseerde zorg wordt geboden aan deze mensen in ziekenhuizen, gespecialiseerde intensieve neurorevalidatie en verpleeghuizen. Zijn onderzoek levert waardevolle inzichten op voor de diagnostiek, behandeling en besluitvorming rondom deze groep.

Lees [hier](#)
het proefschrift van
Bernardo Overbeek



Mensen in minimaal bewuste toestand in Nederland

Voorafgaand aan de verdediging van het proefschrift van Berno Overbeek vond het middagsymposium 'Mensen in een minimaal bewuste toestand in Nederland' plaats in het Berchmanianum te Nijmegen (universiteitsterrein).

Tijdens het symposium deelden experts hun inzichten over langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS), onder leiding van dagvoorzitter dr. Jan Lavrijsen. Dr. Willemijn van Erp gaf een overzicht van LBS binnen de Nederlandse zorgcontext, inclusief behandelopties en besluitvorming. Dr. Astrid Hoedemaekers (intensivist, Radboudumc) besprak bewustzijnsstoornissen op de intensive care en de complexe keuzes rond voortzetten of staken van behandeling bij comapatiënten. Dr. Pepijn van den Munckhof (neurochirurg & principal investigator, Amsterdam UMC) presenteerde het RECONNECT-onderzoek naar diepe hersenstimulatie van de thalamus om het bewustzijn van LBS-patiënten te verbeteren.



Hoe is het nu met de winnaars van de Henk Eilanderprijs?

In 2024 heeft het welzijnsteam van de NAH-afdeling uit verpleeghuis Careyn De Plantage te Brielle de ‘Henk Eilanderprijs’ gewonnen. Hiermee lieten zij zien dat zij met hun programma ‘Er Wel Zijn!’ het oorspronkelijke concept van zintuigstimulering na bijna 37 jaar naar een nieuwe dimensie aan het einde van de zorgketen hebben gebracht. Met deze prijs konden zij hun toekomstdroom verwezenlijken; de sensorische ruimte beter inrichten en meer passende materialen kopen waarmee gerichtere activiteiten aangeboden konden worden.

Het welzijnsteam werkt op en rondom de chronische zorgafdelingen. Het dagbestedingsaanbod is afgestemd op de behoefte van de bewoner en wordt kleinschalig aangeboden. Hierdoor wordt de specifieke zorgvraag van de LBS-bewoner zichtbaar, zodat er een gericht aanbod geboden kan worden.

Sinds begin 2023 hebben de LBS-bewoners een sensorische ruimte ter beschikking. Deze ruimte is richting de tuin gesitueerd. Ramen met uitzicht op beweging vanuit de omgeving zijn afgeplakt met niet doorkijkend materiaal. Hierdoor komen er geen onvoorspelbare

visuele prikkels van buiten de ruimte. De ruimte is sfeervol ingericht, waardoor het als een aangename ruimte wordt ervaren. Er is oog voor comfort en welbevinden. Er is tijd voor persoonlijke aandacht en rust, waarbij rekening wordt gehouden met de verwerkingstijd van de bewoner.

Het welzijnsteam van Careyn maakt bij zintuigactivering gebruik van verschillende materialen en methodes, zoals BIM, Etherische oliën, massage, muziekstoel, crdl, robotdieren, Qwiek-up en activeringsborden.

Door de activiteiten in de sensorische ruimte vanuit dezelfde basis aan te bieden, wordt het startpunt herkenbaar voor de bewoner. Dit brengt rust en herkenbaarheid waardoor de bewoner een activiteit met vertrouwen tegemoet gaat. Hierdoor is het mogelijk om tijdens het aanbieden van een activiteit sneller tot de essentie te komen, waardoor er meer diepgang mogelijk is.



Klankbordgroep LBS

In 2025 zijn we, in samenwerking met de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, van start gegaan met de klankbordgroep LBS. De groep bestaat uit naasten die allen betrokken zijn geweest bij een intensief zorgtraject voor hun geliefde met LBS. De ervaringen die ze tijdens dit traject hebben opgedaan willen ze nu inzetten om de zorg en ondersteuning van naasten en cliënten met LBS verder te verbeteren.

De bijeenkomsten stonden in het teken van kennismaken en het uitwisselen van ervaringen. Daarnaast hebben de klankbordgroepleden kritisch meegedacht over activiteiten die we vanuit het KC LBS willen opzetten. Zo hebben ze input gegeven voor de organisatie van een naastendag voor in 2026 (wie, waar, wat, wanneer?) en werden ze gevraagd mee te denken over het ontwikkelen van een evaluatie na de LBS-zorgketen. De inzichten uit deze evaluatie kunnen helpen beter aan te sluiten op de behoeften vanuit naasten en LBS-cliënten. Tot slot hebben we met de klankbordgroep uitvoerig de ontwikkelagenda voor naasten besproken en vastgelegd waar het KC LBS de prioriteit moet leggen.

Het komende jaar gaan we de ervaringen en inzichten van de klankbordgroepleden uitgebreid inzetten en continueren we de werving van nieuwe leden. Twee betrokken leden van de klankbordgroep stellen zich graag voor: Hans de Bruin & Krijn van der Bok.

De patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl is er voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten en richt zich op de levenslange gevolgen van (niet aangeboren) hersenletsel. Zij staat voor het bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie op een wijze die recht doet aan zowel mogelijkheden als beperkingen van de mens met hersenletsel.

De pijlers van de vereniging zijn lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

[Bekijk de website](https://www.hersenletsel.nl)



Klankbordgroep LBS



“ Hans de Bruin

Vanuit mijn eigen ervaring als vader van Anna, die na een verkeersongeval ernstig hersenletsel opliep en na drie jaar intensieve revalidatie helaas is overleden, weet ik hoe ingrijpend de gevolgen zijn.

Onze dochter Anna gaf nooit op en inspireert zelfs nu nog steeds anderen met haar kracht, doorzettingsvermogen en liefde voor anderen. Vanuit die inspiratie wil ik graag de ervaring die ik in binnen- en buitenland heb opgedaan gebruiken om met name kinderen met NAH en hun ouders te helpen en te adviseren. Dit kan onder andere gaan om therapie, zorg, pgb, letselschade, fiscaliteiten en meer.

Inmiddels ben ik Ambassadeur Hersenletsel. Vanuit die rol zet ik mij in om deze vaak vergeten groep kinderen met NAH zichtbaar te maken én blijvend te ondersteunen. Dit doe ik onder andere door het organiseren van benefietconcerten met musici uit binnen- en buitenland. Binnen de klankbordgroep LBS breng ik mijn ervaring in om de zorg en ondersteuning voor deze kwetsbare patiënten zoveel mogelijk te verbeteren.



“ Krijn van der Bok

In september 2021 kreeg onze zoon Barry, toen 18 jaar jong, een brommerongeluk. Hij werd in het ziekenhuis in coma gehouden. Na twaalf weken werd hij overgeplaatst voor de VIN revalidatie. Na zeventien weken VIN volgde een overplaatsing voor de LIN revalidatie. Daar heeft Barry bijna een jaar gerevalideerd. In dat jaar kreeg hij meerdere longontstekingen en zware epileptische insulten, waardoor hij telkens opnieuw moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Na iedere ziekenhuisopname moest Barry steeds verder inleveren. Bij de elfde longontsteking hebben we, in overleg met de revalidatiearts, besloten Barry los te laten en de behandeling te stoppen. Zijn lichaam was op. Op 4 juni 2023 is Barry op twintigjarige leeftijd overleden. Door de vele ziekenhuisopnames ben ik helaas ervaringsdeskundige geworden op het gebied van de volledige zorgketen, medische verbetermogelijkheden en de gevolgen van miscommunicatie. Ik wil graag bijdragen door deze ervaringen te delen, zodat we voor toekomstige LBS patiënten, hun naasten en de zorgketen verbeteringen kunnen realiseren, hoe klein ook, en het geheel draaglijker kunnen maken. Er gaat al veel goed, maar er is altijd ruimte voor verbetering.

De werkgroepen van het Kenniscentrum LBS

Binnen het kenniscentrum zijn er verschillende werkgroepen actief. In samenwerking met de expertisecentra van het doelgroepnetwerk LBS wordt er gewerkt aan het realiseren van de doelen van het Kenniscentrum LBS.

- Het creëren van eenheid, samenhang en afstemming in het netwerk van zorgorganisaties ten aanzien van de zorg voor en ondersteuning van mensen met LBS en hun naasten.
- Het ontwikkelen en delen van kennis, expertise en kunde op het gebied van zorg voor en ondersteuning van mensen met LBS en hun naasten.

In 2025 waren de onderstaande werkgroepen actief. Op de volgende pagina worden enkele highlights die zijn bereikt met de werkgroepen uitgelicht.

- **WG Onderzoeksagenda:** *Gericht op het ontwikkelen van een actuele onderzoeksagenda vanuit de praktijk met vaststelling van een top 10 met de meest belangrijke kennisvragen.*
- **WG Zorgprogramma's:** *Gericht op het updaten van de*

LBS-zorgprogramma's en het handzaam maken voor de praktijk, zodat professionals er direct mee aan de slag kunnen.

- **WG Ketensamenwerking:** *Gericht op het analyseren van de keten, het bespreken van knelpunten en het gezamenlijk werken aan oplossingen om passende zorg te bieden.*
- **WG Competenties & scholing:** *We stimuleren de onderlinge uitwisseling van kennis, expertise en kunde op het gebied van zorg en ondersteuning voor mensen met LBS en hun naasten, ontwikkelen en organiseren scholing op maat voor (toekomstige) zorgprofessionals, en zorgen voor uniformiteit in de kwaliteit van zorg tussen instellingen door onder meer een landelijk scholingsprogramma te ontwikkelen en de competentieprofielen up-to-date te houden.*
- **WG Grensoverschrijdend gedrag door naasten:** *Gericht op het komen tot meer samenwerking en ondersteuning binnen de LBS-zorgketen bij casuïstiek rondom grensoverschrijdend gedrag*
- **WG Zorgbekostiging:** *We zorgen voor onderlinge afstemming tussen de DEC's en REC's over de zorginkoop en de bekostiging van de keten.*

De 10 belangrijkste onderzoeksvragen voor de komende jaren vastgesteld

In 2025 zijn de 10 belangrijkste onderzoeksvragen vastgesteld. Het was een intensief proces om de onderzoeksvragen uit de praktijk op te halen en te distilleren maar het is gelukt en we zijn trots op het resultaat!

Om tot een top 10 van onderzoeksvragen te komen hebben we de James Lind Alliance (JLA) methode doorlopen, een wetenschappelijk gevalideerde methode om tot een onderzoeksagenda te komen. We zijn begonnen met een inventarisatie van welke vragen er leven onder zorgprofessionals en naasten. In het najaar van 2024 is een vragenlijst uitgezet met de vraag: “Wat is volgens jou het belangrijkste waar onderzoekers zich de komende periode op moeten richten rondom LBS in de langdurige zorg?” De vragenlijst is door 38 mensen ingevuld en zij hebben in totaal 95 onderwerpen aangeleverd. Deze onderwerpen zijn gecategoriseerd, waar nodig samengevoegd en herschreven tot onderzoeksvragen. Daarnaast zijn enkele bestaande onderzoeksvragen uit de zorgprogramma's toegevoegd. Dit leidde tot een longlist van 31 vragen.

De volgende stap was de prioritering. De longlist is uitgezet onder zorgprofessionals, onderzoekers en naasten van mensen met LBS met de vraag wat volgens hen de belangrijkste 5 vragen waren in de lijst. Dit leidde tot een shortlist van 16 vragen. Tijdens een focussessie op 8 mei is dit verder teruggebracht tot de belangrijkste 10 onderzoeksvragen. Door middel van pitches, goede gesprekken en discussies konden de zorgprofessionals, onderzoekers en naasten zich allemaal vinden in deze nieuwe onderzoeksagenda.

Deze onderzoeksvragen zijn de komende 4 jaar onze leidraad bij het aanvragen en starten van nieuwe onderzoeken. We zijn trots op de brede input vanuit de praktijk en zijn volop aan de slag om te zorgen dat de vragen uit de praktijk via degelijk onderzoek worden beantwoord.



Werkgroep grensoverschrijdend gedrag door naasten

Na ernstig niet-aangeboren hersenletsel verandert niet alleen het leven van de betrokkene ingrijpend maar ook dat van de naasten. Zij bevinden zich in een complexe situatie: iemand is er nog, maar niet meer zoals voorheen. Verschillende emoties zoals rouw, machteloosheid en loyaliteit lopen door elkaar. Naasten van mensen met LBS zijn intensief betrokken bij het zorgtraject. Als naasten andere verwachtingen hebben over de zorg, behandeling of prognose kan dat zorgen voor hoogoplopende emoties. Uit gesprekken met zorgprofessionals is gebleken dat het begeleiden en ondersteunen van naasten een uitdagend aspect kan zijn als naasten, vanuit deze hoogoplopende emoties en gevoel van machteloosheid, onrealistische eisen stellen (Manju Sharma-Virk, 2025). In sommige gevallen kan dit leiden tot grensoverschrijdend gedrag vanuit de naasten richting de zorgverleners.

Het is belangrijk dat dit grensoverschrijdend gedrag niet meebeweegt door de keten heen. De werkgroep grensoverschrijdend gedrag door naasten heeft daarom bekeken hoe we kunnen komen tot meer samenwerking en ondersteuning binnen de LBS-zorgketen bij (casuïstiek rondom) grensoverschrijdend gedrag door naasten. Vanuit

de werkgroep is informatie opgehaald over welk beleid en procedures er zijn binnen de zorgorganisaties rondom grensoverschrijdend gedrag en er is een juridisch adviseur betrokken om mogelijkheden op juridisch gebied te verkennen. Het blijkt juridisch gezien lastig en niet wenselijk om een ketenbrede gedragscode vast te leggen en om gegevens over grensoverschrijdend gedrag te rapporteren bij de overplaatsing van een LBS-client. De werkgroep heeft daarom besloten bij de start van de keten goede begeleiding en preventie te bieden in plaats van juridische maatregelen te treffen. Hiervoor is bekeken welke rol het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan spelen in vastgelopen systemen met naasten en zorgprofessionals. Het CCE biedt consultatie bij onbegrepen gedrag en kan door het netwerk ingezet worden op individueel clientniveau. De inzet van het CCE zal geëvalueerd worden en daarnaast zal er binnen het netwerk aandacht zijn voor het delen van leerlessen die gehaald zijn uit ingewikkelde casuïstiek. De professionals die naasten begeleiden (o.a. de geestelijk verzorgers en maatschappelijk werk) gaan als vervolgstap bekijken hoe we de begeleiding van naasten beter kunnen organiseren.

Bron: Sharma-Virk M, van Erp WS, Kok N, van Gorp J, Koopmans RTCM, Lavrijsen JCM. Challenging Yet Rewarding: Staff Experiences in Prolonged Disorders of Consciousness Rehabilitation. J Am Med Dir Assoc. 2025 Jun;26(6):105564. doi: 10.1016/j.jamda.2025.105564. Epub 2025 Apr 10. PMID: 40127690.

Werkgroep Competenties en scholing

Ingrid Doornbos
Onderwijskundige en
strategisch adviseur



“ ‘Een sterke start begint met toegankelijke kennis. De introductie e-learning LBS maakt die kennis voor iedere nieuwe medewerker beschikbaar. Het is een feestje om dit samen met bevlogen LBS-professionals te mogen ontwikkelen.’

In 2025 heeft het KC LBS de bestaande, structurele scholingsvormen voortgezet, via onder andere een inspirerend symposium die gekoppeld was aan de promotie van Berno Overbeek, gastlessen aan toekomstige zorgprofessionals en de organisatie van vier multidisciplinaire verdiepingsmiddagen. De thema's van deze middagen waren afgestemd op de scholingsbehoeftes vanuit de praktijk, brachten inhoudelijke en praktische kennis, en hadden inbreng van zowel interne als externe sprekers. Dit jaar werd voor het eerst accreditatie aangevraagd voor alle verdiepingsmiddagen en het symposium, dit zetten we door in 2026.

Naast de bestaande scholingsactiviteiten heeft de werkgroep Competenties en Scholing zich, in nauwe samenwerking met onderwijskundige Ingrid Doornbos en trainingsbureau Innovijs, actief ingezet voor de ontwikkeling van een online e-learning. Deze e-learning richt zich op de basiskennis over LBS en is bestemd voor alle nieuwe medewerkers in de aangesloten instellingen die met

de LBS doelgroep gaan werken. Daarnaast was er aandacht voor actuele scholingsbehoeften. Op basis van een inventarisatie onder de instellingen werd er vanuit het KC LBS in samenwerking met twee experts uit expertisecentra LBS een gerichte scholing georganiseerd voor nieuw zorgpersoneel.

Binnen de werkgroep Competenties en scholing lag de focus afgelopen jaar dus vooral op startende professionals. De inhoud hiervan wordt in belangrijke mate geleverd door de zorgprofessionals uit het werkveld met expertise. Zij geven echter in toenemende mate aan ook voorzien te willen worden in de eigen ontwikkelwensen en -behoeften. Omdat de expertise voornamelijk ligt binnen het netwerk zelf heeft het KC LBS in 2025 intervisiemomenten opgezet voor alle afzonderlijke disciplines om de uitwisseling van practice-based knowledge te stimuleren. Daarnaast wordt in 2026 verkend waar de specifieke scholingsbehoefte van experts ligt en welke passende en (vernieuwende) leervormen daarbij aansluiten.

Werkgroep competenties & scholing

De verdiepmiddagen



BEWUSTZIJNSDIAGNOSTIEK:
INZICHT IN ELKAARS PRAKTIJK

21 OKTOBER 2025



SAMENWERKING BINNEN HET CLIËNTSYSTEEM

12 DECEMBER 2025



KETENZORG EN KETENSAMENWERKING

15 MEI 2025



CONFUSIONAL STATE

12 MAART 2025



Bijdragen aan kennisdeling en deskundigheidsbevordering door Miranda Hazeu

Miranda Hazeu

*Ergotherapeut en SI-therapeut
Expertisecentrum WZH Nieuw Berkendael*



“

Tijdens de cursus ‘Gespecialiseerde verpleegkundige NAH’ bij AXON verzorgde ik een dagdeel over sensorische informatieverwerking. In deze interactieve sessie nam ik deelnemers mee in hoe prikkelverwerking werkt en welke invloed dit heeft op gedrag en functioneren bij mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) of niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Startpunt was de basis: hoe onze zintuigen continu prikkels verwerken vanuit zowel de omgeving als het eigen lichaam. Vanuit deze theoretische basis maakten we de vertaalslag naar de praktijk, met aandacht voor onder- en overprikkeling en de bandbreedte van alertheid. Door ervaringsgerichte oefeningen, reflectievragen en casuïstiek leerden deelnemers gedrag beter te begrijpen vanuit prikkelverwerking. Ook stonden we stil bij verschillende gedragsprofielen, zoals prikkelzoekend en vermijdend gedrag, en hoe zorgprofessionals hun begeleiding hierop kunnen afstemmen. Het doel was niet alleen kennisoverdracht, maar vooral het bieden van concrete handvatten voor de dagelijkse praktijk. Gezien de reacties is dat ook goed overgekomen.

Langdurige bewustzijnsstoornis (LBS)

Daarnaast verzorgde ik tijdens de symposiumdagen van de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam een workshop over

langdurige bewustzijnsstoornissen. Hierin nam ik studenten mee in de complexiteit van bewustzijn, van het ontstaan van ernstig hersenletsel tot verschillende niveaus zoals coma, niet-responsief waaksyndroom en minimaal bewustzijn. We bespraken hoe belangrijk het is om subtiele signalen van bewustzijn te herkennen en te interpreteren.

Ketenzorg

Verder gaf ik inzicht in de ketenzorg rondom LBS, van vroege neurorevalidatie tot chronische zorg, en de rol van ergotherapie daarin. Met praktijkvoorbeelden hoe het multidisciplinaire team samenwerkt (bijvoorbeeld tijdens een duo-behandeling van fysiotherapie en ergotherapie) en video's van cliënten werd duidelijk hoe therapeuten bijdragen aan het stimuleren van bewustzijn, het optimaliseren van prikkelverwerking en het ondersteunen van naasten. De workshop bood ruimte voor vragen, reflectie en discussie, en sloot aan bij de nieuwsgierigheid en betrokkenheid van de studenten. Ik vond het inspirerend om praktijkervaring te delen en toekomstige ergotherapeuten te enthousiasmeren voor dit specialistische werkveld.

Vanaf volgend jaar breid ik de workshop uit met het thema NAH+.

Vanuit het netwerk

Positief deskundigenadvies voor DEC en REC WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) binnen het LVHC-netwerk LBS!

Binnen het LVHC-netwerk LBS heeft WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) Nieuw Berkendael in 2025 opnieuw een belangrijke mijlpaal bereikt. De Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELz) heeft zowel het Doelgroep Expertisecentrum (DEC) als het Regionaal Expertisecentrum (REC) positief beoordeeld en de erkenningen officieel verlengd.

Na een onafhankelijke visitatie stelde de CELz op 12 november 2025 vast dat WZH Nieuw Berkendael volledig voldoet aan de landelijke criteria voor expertisecentra voor laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen. Deze bevestiging onderstreept de kwaliteit, deskundigheid en continuïteit van de gespecialiseerde LBS-zorg binnen onze organisatie.

Erkenning en plaatsaantallen:

- DEC WZH Nieuw Berkendael – erkend voor 8 plaatsen
- REC WZH Nieuw Berkendael – erkend voor 4 plaatsen

Jolanda Smits

*Locatiemanager Expertisecentrum
WZH Nieuw Berkendael*



“Deze erkenning onderstreept onze gezamenlijke inzet voor hoog complexe zorg voor mensen met LBS en hun naasten. Ik ben trots op de bevologenheid en deskundigheid van onze teams en onze partners van het LBS Expertisenetwerk. Dankzij jullie blijven we ons inzetten voor passende LBS zorg.”

Vanuit het netwerk

Manju Sharma-Virk

*specialist ouderengeneeskunde PZC Dordrecht &
promovendus TOPDOC-studie*



Interactieve verdiepingssessies “Zorg voor Zorgprofessionals”

Binnen het netwerk lopen verschillende promotieonderzoeken die voor de praktijk relevante, nieuwe wetenschappelijke inzichten opleveren. Manju Sharma-Virk, specialist ouderengeneeskunde bij PZC Dordrecht, is promovendus van de TOPDOC-studie en heeft hiervoor onderzocht wat het betekent voor zorgprofessionals om zorg te bieden aan cliënten met LBS en hun naasten. In deze studie worden aanbevelingen gedaan voor interventies op het gebied van scholing, ondersteuning van naasten en ondersteuning van zorgteams.

Dit recente wetenschappelijke onderzoek is direct teruggekoppeld aan de praktijk via interactieve verdiepingssessies. Met professionals uit de praktijk is ingegaan op de vraag wat zij nodig hebben aan ondersteuning om goed met de LBS-doelgroep te kunnen blijven werken en hoe we de resultaten van het onderzoek kunnen implementeren in de praktijk. Er werden vier succesvolle sessies georganiseerd waarbij zowel zorgpersoneel en behandelaren als managers aanschoven.

Overkoepelend werd aangegeven dat managers een belangrijke rol spelen voor de implementatie van de genoemde interventies. Wisselingen in het managementteam maken het noodzakelijk

herhaaldelijk de specifieke visie voor de LBS-doelgroep kenbaar te maken zodat managers tijd en ruimte beschikbaar stellen voor de ondersteuning van naasten en zorgteams. Tijdens de online sessies was er daarnaast aandacht voor opvang van collega's in situaties van grensoverschrijdend gedrag door naasten. Het advies is moreel beraad structureel in te zetten zodat de ethische dilemma's die bij de LBS-doelgroep een rol spelen gelijk boven tafel komen en besproken worden. Dit is waardevol met betrekking tot zowel een huidige LBS-client of een proces dat al is afgerond.

Met betrekking tot de ondersteuning van naasten werd aangegeven dat het veel zorgen kan wegnemen als dit goed is ingericht. In de praktijk is het contact met de naasten echter versnipperd. De deelnemers van de verdiepingssessies gaven aan veel baat te zien in de inzet van een casemanager die de naasten gedurende het gehele traject kan begeleiden. Het Kenniscentrum LBS gaat zich, samen met de professionals die naasten begeleiden, inzetten voor het optimaliseren van het begeleidingstraject van naasten en zal hierbij verschillende mogelijkheden verkennen. De sessies hebben daarmee belangrijke input gegeven voor implementatie in de praktijk.

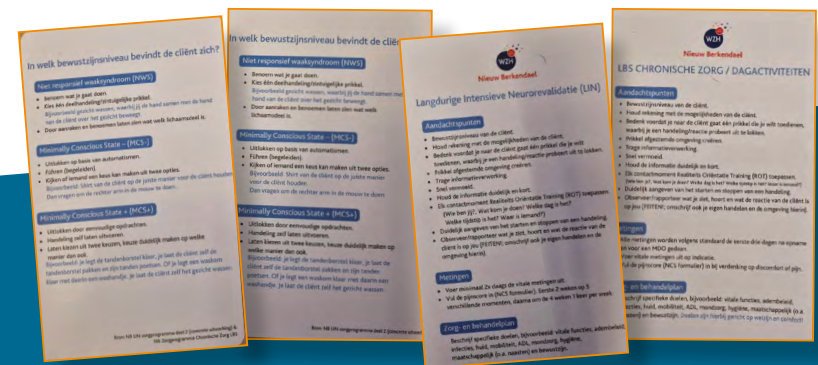
Vanuit het netwerk

3 vragen aan Bianca de Graaf (kwaliteitsverpleegkundige)

Binnen Expertisecentrum WZH Nieuw Berkendaal heeft Bianca de Graaf (kwaliteitsverpleegkundige) samen met collega's, praktische zakkaartjes ontwikkeld speciaal voor verpleegkundigen, verzorgenden en behandelaren. Deze zakkaartjes zijn gebaseerd op de zorgprogramma's voor mensen met een Langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) en bestaan uit twee varianten: één met aandachtspunten voor de Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN)-zorg en één voor de specialistische chronische LBS-zorg. De zakkaartjes bieden een beknopt overzicht van de belangrijkste aandachtspunten. Wij zetten ze in als ondersteunend hulpmiddel in de dagelijkse praktijk.

Hoe is het idee ontstaan?

Het idee voor de zakkaartjes ontstond vanuit een duidelijke behoefte binnen het Doelgroep Expertisecentrum LBS. Het zorgprogramma Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN) is een omvangrijk document, dat in de praktijk niet altijd makkelijk op kernpunten is te raadplegen. Collega's gaven aan behoefte te hebben aan een toegankelijk hulpmiddel waarin de belangrijkste highlights in één oogopslag zichtbaar zijn. De zakkaartjes bieden hierin een oplossing.



Hoe worden ze in de praktijk gebruikt en merk je dat ze helpen om de zorg beter aan te laten sluiten bij het zorgprogramma?

In de praktijk gebruiken wij de zakkaartjes onder andere bij het inwerken van nieuwe collega's. Ze bieden houvast bij de begeleiding van mensen met LBS en helpen om professionals beter te laten aansluiten bij de zorgprogramma's. Daarbij is het belangrijk om te benadrukken dat de zakkaartjes geen vervanging zijn van het volledige zorgprogramma, maar juist bedoeld zijn als praktisch hulpmiddel.

Hoe worden deze zakkaartjes in het gehele LBS doelgroepnetwerk ingezet? Hoe wordt hierin samengewerkt met andere instellingen?

De zakkaartjes gebruiken we niet alleen binnen WZH, we hebben ze ook gedeeld binnen het bredere LBS-doelgroepnetwerk. Tijdens een symposium binnen Expertisecentrum WZH Nieuw Berkendaal (2024) hebben wij de kaartjes gepresenteerd aan andere DEC en REC's LBS. Binnen dit netwerk hebben we korte lijnen, waardoor we kennis laagdrempelig en eenvoudig uitwisselen. Dit draagt bij aan een gezamenlijke versterking van de kwaliteit van zorg voor mensen met LBS.

Samenwerking met de LVHC-doelgroepen

De onderlinge samenwerking tussen de LVHC-netwerken heeft in 2025 een vlucht genomen. Dit was terug te zien op het niveau van de directeuren, de onderzoekers en het opzetten van nieuwe projecten. In de aanloop van de oprichting van de federatie was er nog veel te doen en te bespreken. Om te zorgen dat de samenwerking tussen de directeuren/managers soepel loopt is er in mei een teamdag georganiseerd. Op deze dag is de groep gaan schapenhoeden, hierbij was samenwerken en af en toe wat afstand nemen de sleutel tot succes. De rest van de dag zijn onze verwachtingen van de samenwerking besproken en nieuwe afspraken gemaakt om de overlegmomenten te verhogen. Aan het eind van het jaar is er een tweede gezamenlijke dag georganiseerd waarin de vorm en oprichting van de federatie werd besproken, begeleid door Flatland. Ook deze dag gaf veel inzichten in elkaars netwerk en hoe we het samen kunnen aanpakken.

Naast de intensievere samenwerking tussen de directeuren is ook op andere vlakken de samenwerking opgezocht. Zo is er in 2025 een begin gemaakt aan de bestedingsplannen voor

de extra gelden vanuit ZonMw, hierbij werd actief gezocht naar de samenwerking tussen LVHC-groepen bij verschillende projecten.

Tot slot is er ook een succesvolle onderzoekswerkgroep opgericht waar onderzoekers uit elk LVHC-netwerk aan deelnemen. In september hebben ze op een tafeldag van ZonMw een conceptversie gepresenteerd van het position paper Synergie en diversiteit: versterken van onderzoekssamenwerking binnen de LVHC-doelgroepen.



Intensivering samenwerking NAH+ en Kind & NAH

Van alle LVHC-doelgroepen is de samenwerking met de netwerken NAH+ en Kind & NAH het meest sterk. Er is een natuurlijke overlap omdat al deze groepen een focus hebben op niet-aangeboren hersenletsel en we met dezelfde patiëntenvereniging samenwerken. Deze samenwerking laten we ook naar buiten toe zien, bijvoorbeeld op de gezamenlijke stand op het hersenletselcongres. Daarnaast heeft EENnacoma op 15 mei een verdiepingsmiddag georganiseerd rondom Ketenzorg en Ketensamenwerking waar alle drie de doelgroepnetwerken aan bod kwamen. Zo wordt er samen gekeken waar knelpunten liggen in de keten en of hier gezamenlijk iets aan gedaan kan worden.

Een andere grote stap is de oprichting van het nieuwe onderzoeksprogramma “Specifieke groepen zonder dementie” waarin de onderzoeksleiders van LBS (Willemijn van Erp) en NAH+ (Kitty Jurrius) beiden werkzaam zijn. Dit onderzoeksprogramma is op 1 januari 2025 gestart binnen de afdeling eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc met Willemijn van Erp als programmaleider. De lijntjes tussen LBS en NAH+ zijn hierdoor kort en er zijn in 2025 meerdere gezamenlijke onderzoeksaanvragen ingediend.



Samenwerkingen

met externe partijen

Radboudumc

UKON
Universitair Kennisnetwerk
Ouderenzorg
Nijmegen

Accolade Zorg
met elkaar

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Careyn

Commissie
Expertisecentra
langdurige zorg

COMA
SCIENCE GROUP

cordaan

zorgboog
zorg dragen
met elkaar

DONDERS
INSTITUTE

ErasmusMC

patiëntenvereniging
hersensels.nl

Zorginstituut Nederland

Hersenstichting

INTERNATIONAL
BRAIN INJURY ASSOCIATION

kalorama

Libra
REVALIDATIE
AUDIOLOGIE

Nederlandse
Zorgautoriteit

ZonMw

NetwerQ
samenwerkende kennisnetwerken
specifieke doelgroepen

PZC
Dordrecht

Thebe

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Zorgverzekeraars
Nederland

WZH

Internationale impact

In maart 2025 vonden diverse bijdragen vanuit het Kenniscentrum LBS en de onderzoeksgroep hun weg op het podium van het Worldcongress on Brain Injury, georganiseerd door de International Brain Injury Association (IBIA) in Montréal. Als mooie binnenkomer werd al tijdens de preconference vanuit de USA een plaatje van 'The Dutch Model' getoond, als voorbeeld van samenhangende zorg voor mensen met LBS. De centrale aanpak in die unieke Nederlandse keten werd toelicht tijdens een eigenstandig symposium, inclusief recente ontwikkelingen, uitdagingen en toekomstige perspectieven. Twee promovendi presenteerden de eerste resultaten van hun onderzoek naar de uitkomst en impact van intensieve neurorevalidatie. Tijdens een ander symposium werd bijgedragen aan een Amerikaanse debatsessie over kwaliteit van LBS-zorg, waarbij de kracht van samenwerking in Nederland werd benadrukt, ook met een ondersteunende overheid en andere instanties. Juist in deze tijden kan dat voor andere landen een opsteker zijn, zo bleek ook uit de positieve reacties.

Daarnaast presenteerden diverse onderzoekers hun projecten in de vorm van oral presentations en postersessies. Daarbij kwamen thema's aan bod als minimaal bewuste toestand, levensverlengend handelen, bewegingen, intensieve neurorevalidatie, 'verborgen bewustzijn', verwardheid, welbevinden en neuropsychiatrische symptomen. De 9 abstracts daarvan werden gepubliceerd in een speciale uitgave van het tijdschrift Brain Injury, waarvan 7 over LBS en 2 aanpalend aan LBS: [Brain Injury: Vol 39, No sup1](#)



Besluitvorming bij patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis: van handelingsverlegenheid naar specialistische zorg

In dit interview, geschreven door het Research Institute for Medical Innovation van het Radboudumc, vertellen Jan Lavrijsen en Willemijn van Erp over besluitvorming bij patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis.

Wat doe je als een patiënt niet of niet volledig bij bewustzijn komt? Hoe maak je beslissingen over het al dan niet doorgaan met levensverlengende behandelingen, wanneer de patiënt zelf niet meer wilsbekwaam is? Lange tijd waren er op deze basale vragen geen antwoorden. Er was geen duidelijke besluitvorming, veel misdiagnostiek, grote ethische onzekerheid en geen jurisprudentie. Artsen verkeerden daardoor vaak in handelingsverlegenheid, bij gebrek aan kennis en een besluitvormingsprocedure. Een vroeg voorbeeld hiervan is de zaak Stinissen in de jaren tachtig. Elf jaar lang lag Ineke Stinissen in een verpleeghuis zonder teken van bewustzijn en omdat haar man geen mogelijkheid zag om volgens hem het onnodig

lijden te beëindigen, wendde hij zich uiteindelijk tot rechtbanken en de media. De zaak Ineke Stinissen werd wereldnieuws.

The Dutch Model: uniek in de wereld

Onderzoek naar ernstig hersenletsel na de acute fase kreeg lange tijd weinig aandacht, totdat arts-onderzoeker Jan Lavrijsen er zijn levenswerk van maakte. Vanuit zijn pionierschap groeide het idee dat zorg, wetenschap en ethiek niet los van elkaar kunnen bestaan. Zo ontstond The Dutch Model, zoals het in het buitenland wordt genoemd: een unieke ketenaanpak in een expertisenetwerk dat de zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) verbindt, van het ziekenhuis, revalidatie, tot de langdurige zorg.

In dit artikel vertellen Jan Lavrijsen en Willemijn van Erp meer over het Nederlandse model en hun ervaringen in de keten. Benieuwd geworden? Lees dan [hier](#) verder.



Dr. Jan Lavrijsen

Hoofd Kenniscentrum LBS

Voorzitter EENacoma



dr. Willemijn van Erp

Universitair hoofddocent &

specialist ouderengeneeskunde

Onderzoek in de praktijk

Paulien Wildeman
Kwaliteitsverpleegkundige



Welke informatie heeft een zorgprofessional vanuit het levensverhaal nodig om passende revalidatie te bieden aan patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis binnen de LBS-keten? Dat is de vraag van het onderzoek dat Paulien Wildeman (kwaliteitsverpleegkundige), momenteel uitvoert voor haar studie HBO-V en haar werk bij Accolade Zorg.

Sinds de start van de LIN-zorg bij Accolade Zorg in 2018 is gebleken dat het huidige levensverhaaldocument, oorspronkelijk ontworpen voor de ouderenzorg, onvoldoende aansluit bij mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). Cruciale informatie over het functioneren en de persoonlijke achtergrond wordt momenteel niet systematisch vastgelegd, terwijl dit essentieel is voor een persoonsgerichte revalidatie. Bovendien ervaren naasten een onnodige belasting: zowel bij de VIN (14 weken) als bij de LIN wordt het levensverhaal uitgevraagd, terwijl de informatie over de periode vóór het hersenletsel ongewijzigd blijft.

“Sinds september 2025 onderzoek ik welke informatie essentieel is voor passende revalidatie middels literatuuronderzoek en interviews binnen de LIN- en VIN-keten. Hoewel er veel uitvraagmodellen bestaan, is er in de literatuur opvallend weinig te vinden over het effectieve gebruik van het levensverhaal in de zorg. Het doel is om medio 2026 een gedragen format te presenteren dat informatieverlies tijdens overdrachten voorkomt. Mijn huidige onderzoek richt zich op zorgmedewerkers; in de volgende fase worden ook behandelaren betrokken. De grootste uitdaging voor de uiteindelijke implementatie ligt bij de integratie in de diverse Elektronische Cliëntendossiers (ECD's). Het uiteindelijke doel is een eenduidige werkwijze die niet alleen de kwaliteit van revalidatie verhoogt, maar ook de kostbare energie van de naasten ontziet.

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. Projectleider Jan Lavrijsen en onderzoekers met een speciale rol in dit project: Berno Overbeek (promoveerde op minimaal bewuste toestand) en Willemijn van Erp (ontwikkelde een uniek Mobiele Expert Team LBS (MET-LBS)) vertellen over het werk dat zij hebben gedaan voor deze kwetsbare groep patiënten in een interview in het tijdschrift HersenMagazine van de Hersenstichting.

In het voorwoord van de directeur van de Hersenstichting werd de overgang van een voormalige doolhof naar een duidelijk zorgpad als “een doorbraak” aangekondigd. “Het is een prachtig voorbeeld van wat we kunnen bereiken als we kennis delen en echt samenwerken. Daar mogen we in Nederland trots op zijn”.

Benieuwd naar het gehele interview? Lees dan [hier](#) verder.



Beeld: Hilbert Krane

Verbeteren van de informatievoorzieningen en vindbaarheid van de LBS-keten

In 2025 zijn verschillende initiatieven gestart en afgerond om de informatie over de LBS-zorgketen te verbeteren en breder beschikbaar te maken. Eén daarvan is de ontwikkeling van een animatievideo, gebaseerd op de [Wegwijzer LBS](#). De animatie is bedoeld voor naasten, zorgprofessionals, verwijzers, en andere geïnteresseerden.. De video laat op een toegankelijke manier zien hoe de zorgketen voor mensen met LBS is opgebouwd. In 2025 is de animatie op vele bijeenkomsten en symposia gebruikt.

Daarnaast zijn we in 2025 gestart met de ontwikkeling van een nieuwe masterclass LBS-zorg. In deze masterclass wordt de kijker meegenomen door de zorgketen. Experts uit verschillende gremia van de keten komen aan het woord en vertellen hoe de zorg voor mensen met LBS eruitziet, welke mogelijkheden er binnen de keten zijn en wat de

uitstroommogelijkheden zijn. De masterclass is in eerste instantie gericht op zorgverleners maar is ook geschikt voor naasten of andere geïnteresseerden.

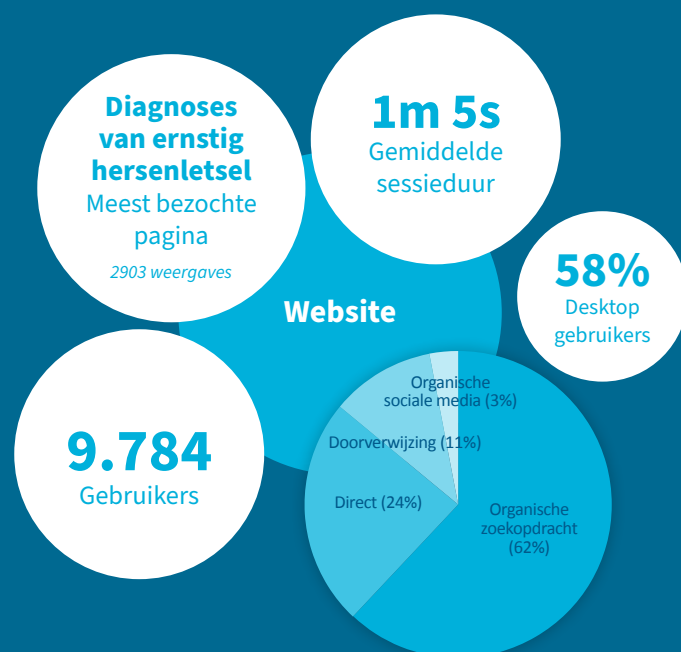
De masterclass wordt zowel in het Nederlands als in het Engels opgeleverd om zo ook een internationaal publiek aan te spreken. De oplevering van de masterclass staat gepland voor midden 2026.



Communicatie

Analyse van onze kanalen

De website van EENnacomma heeft in 2025 een aanzienlijke groei doorgemaakt in het aantal actieve gebruikers (+34,2%). Dit wijst op een succesvolle vergroting van de naamsbekendheid en een betere vindbaarheid van de organisatie. In totaal vonden bijna 10.000 unieke gebruikers hun weg naar het platform. Daarnaast is er een duidelijke trend zichtbaar: bezoekers zoeken steeds minder naar algemene informatie over de organisatie, maar juist vaker naar concrete hulp en expertise.



[Volg ons op LinkedIn](#)

[Schrijf je in voor onze nieuwsbrief](#)

Contact & informatie

Heb je nog vragen? Neem gerust contact met ons op.

Geert Grooteplein 21, route 149

6525 EZ Nijmegen

Telefoon: 024 361 81 81

E-mail: eennacoma.elg@radboudumc.nl

Colofon

Met dank aan iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan dit jaarverslag

Redactie | Luuk van den Reek, Nicole Janssen, Dominique Lescure,
Marjon Kamp, Willemijn van Erp, Jan Lavrijsen

Vormgeving en opmaak | Hoogstede Ontwerpt