

- Home no. 1 | Februari 2019
- Eerdere edities
- Verenso.nl

Langdurige bewustzijnsstoornissen

Op weg naar passende zorg en een sluitende zorgketen

Jan Lavrijsen, Willemijn van Erp, Berno Overbeek
Jan.Lavrijsen@radboudumc.nl

Na een lange historie en een recent rapport over passende zorg, ziet het zorgtraject voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis er vanaf 2019 anders uit. Zo vervalt de leeftijdsgrens van 25 jaar voor Vroege Intensieve Neurorevalidatie en is vanuit verpleeghuizen een zorgprogramma ontwikkeld voor de Langdurige Intensieve Neurorevalidatie die daarop volgt. Dat alles is ingebed in een expertisenetwerk dat praktijk, onderzoek en onderwijs met elkaar verbindt. Vanuit hun betrokkenheid bij deze ontwikkelingen presenteren de auteurs de weg naar een sluitende zorgketen, met tips voor de praktijk. De laatste actualiteiten beschrijven zij in **Actueel**.

Inleiding

Als (jonge) mensen in de bloei van hun leven na acuut hersenletsel niet meer bij bewustzijn komen, ontstaat een van de ernstigste uitkomsten van neurologische aandoeningen en het daaropvolgend medisch handelen. Zo'n halve eeuw geleden kwamen deze mensen voor het eerst in verpleeghuizen omdat moderne medische technologie en kennis hun overlevingskansen had vergroot. Er was destijds geen revalidatiemogelijkheid, noch kennis over het handelen in deze situatie. Vanuit die onmacht, onontgonnen dilemma's en vragen, ontstond vanuit ons specialisme een **missie** voor samenhangende zorg en onderzoek.

Wanneer bij een patiënt na maximaal vier weken coma de ogen opengaan, maar tekenen van bewustzijn niet of minimaal terugkeren, spreken we van een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). De situatie zonder tekenen van bewustzijn werd tot 2010 vegetatieve toestand genoemd, sindsdien **Unresponsive Wakefulness Syndrome**, vertaald als '**niet-responsief waaksyndroom**' (NWS). Voor de situatie van minimale tekenen van bewustzijn werd vanaf 2002 de term Minimally Conscious State (MCS) verankerd in de literatuur,¹ vertaald als laagbewuste of minimaal bewuste toestand.

In 2012 is **in dit tijdschrift** met betrekking tot NWS het belang van diagnostiek beschreven, met name om NWS en MCS van elkaar te onderscheiden.² MCS patiënten hebben een betere prognose dan NWS en ze kunnen pijn ervaren.³⁻⁵ Een **klinische les** illustreerde de gevolgen voor een behandelplan, begeleiding van familie en medisch-ethische afwegingen.

Uit onderzoek bleek dat circa 40% van de veronderstelde niet-responsieve patiënten toch (minimale) tekenen van bewustzijn liet zien.⁶ Uit een overzicht van **Nederlandse perspectieven** op NWS blijkt het aantal patiënten de laatste decennia stabiel rond enkele tientallen patiënten te zijn, met een gemiddelde leeftijd van ruim 50 jaar. De belangrijkste etiologie is tegenwoordig hersenschade na reanimatie. Langdurig doorbehandelen met kunstmatige toediening voeding en vocht (KVV) in verpleeghuizen komt nog steeds voor, soms voorbij de 25 jaar na het hersenincident. De achtergronden daarvan worden nu nader onderzocht.

De lage prevalentie van NWS (0,2 per 100.000) maakt het uitdagend om de vereiste ervaring met dit soort patiënten op te doen.⁷ Een gezaghebbende internationale review laat zien dat de eerste 24 maanden na het letsel cruciaal zijn voor de juiste diagnose, herstel en herkenning c.q. behandeling van complicaties.^{5,8} Zo'n 17% tot 60% van de patiënten met NWS kan binnen 6-8 maanden naar MCS herstellen, met als ondergrens de niet-traumatische oorzaken en als bovengrens de traumatische, met beperkte evidence uit de wetenschap. Dit is de periode dat de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats cruciaal is. Hier wordt ons inziens dan ook de basis gelegd voor een leefbaar leven, of - waar dat niet mogelijk is - voor een liefdevol loslaten. De basis voor de noodzakelijke geconcentreerde en tegelijkertijd toegankelijke expertise is gelegd door het specialisme ouderengeneeskunde. Op de website van Verenso is een speciale pagina over niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en LBS **ingericht**.

Vanuit ons specialisme is de stand van de wetenschap tot 2018 ingebracht in het rapport '**Naar meer bewustzijn: Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen**'. Dat rapport is het uitgangspunt voor het inrichten van een sluitende zorgketen, gekoppeld aan onderzoek. In dit artikel focussen we op de eerste ontwikkelpunten van het rapport: de inrichting van een expertisenetwerk en ontwikkeling van zorgprogramma's, met name in de postacute fase. In de **andere bijdrage** bespreken we actuele ontwikkelingen rondom de overige doelen.

Stand van zaken zorgketen

Het rapport over LBS adresseert met hoge urgentie de doelen voor de komende jaren (zie onderstaand kader).

Doelen uit ontwikkelagenda rapport 'Naar meer bewustzijn: Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen' (Hersenstichting 2018)

1. Implementatie van deze beschrijving van passende zorg voor mensen met LBS door middel van het opstellen en uitvoeren van een zorgprogramma. Belangrijke onderdelen zijn de opzet van een mobiel (diagnostisch) expertiseteam, een centraal diagnostisch centrum waar aanvullende technische diagnostiek kan plaatsvinden en een landelijk expertisenetwerk.
2. Landelijke aansturing en regie van de verbetering van de behandeling en zorg voor mensen met LBS, op basis van bestuurlijk commitment van de ketenpartners, met als onderdelen:
 - * Toegankelijk maken van alle eerdere rapporten en adviezen en deze uitvoeren;
 - * Ketensamenwerking (bijvoorbeeld door de inzet van een ketencoördinator);
 - * Financiering van onderzoek, inclusief landelijke registratie van patiënten;
 - * Scholing en deskundigheidsbevordering van professionals.
3. Financiering van passende zorg voor patiënten met LBS van alle leeftijden in alle fasen, zoals beschreven in dit document. Onderdeel daarvan is financiering van neurorevalidatie in de postacute fase voor patiënten van alle leeftijden. Dit is voorwaarde om onderzoek te kunnen doen naar het effect hiervan op het herstel van patiënten van 25 jaar en ouder.
4. Tripartite ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor de behandeling en zorg voor patiënten met LBS, als vervolg op en uitwerking van deze beschrijving van passende zorg.

Een passende financiering van de zorg in de postacute en langdurige fase is daarbij als cruciale voorwaarde gesteld. In het rapport is uitgewerkt WAT er nodig is; de vragen over WIE, WAAR en HOE worden nu ter hand genomen in verbinding met een expertisenetwerk en landelijke gremia.

Expertisenetwerk

In 2016 is het Expertisenetwerk Ernstig NAH na coma (EENnacoma) opgericht, om diverse knelpunten van een versnipperd, verborgen en deels ontoegankelijk zorglandschap (beschreven in 'Beter zorgen na coma') op te lossen. Het is een samenwerkingsverband van instellingen die zorg leveren aan patiënten met ernstig NAH, onze onderzoeksgroep aan het Radboudumc en Vilans. Gedreven door compassie en een verlangen naar samenhangende zorg beoogt het netwerk de zorg voor mensen met ernstig NAH, waaronder LBS, duurzaam te verbeteren. Het bundelt de krachten door het delen, ontwikkelen en verspreiden van kennis en expertise. De [website](#) geeft naast factsheets en literatuur, inzicht in het actuele zorgaanbod van deelnemende organisaties. Recent is een eerste [competentieprofiel](#) ontwikkeld voor artsen die verantwoordelijkheid dragen voor mensen met LBS in de postacute en langdurige zorg. Het is een mix van competenties uit de ouderengeneeskunde en revalidatiegeneeskunde, gekoppeld aan leiderschap en ambassadeurschap in dit grotendeels onontgonnen gebied.

Instellingen die overwegen om aan te sluiten worden gevraagd vooraf te investeren in visie, draagvlak, ondersteuning door het management en een 'gepassioneerd boegbeeld NAH'. In een werkbezoek worden de mogelijkheden voor samenwerking uitgewisseld. Het verbinden en versterken van wat er al is vormt daarmee de eerste stap op weg naar samenhangende zorg, vormgegeven in op elkaar aansluitende zorgprogramma's.

Zorgprogramma's

Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN): landelijk

Tot 2019 werd VIN in de postacute fase van LBS enkel voor patiënten tot 25 jaar vanuit de basisverzekering vergoed, aangeboden in het gespecialiseerde **revalidatiecentrum Leijpark** te Tilburg. Het programma is gericht op herstel van het bewustzijn en duurt 14 weken. Elementen zijn onder andere: het voorkomen en behandelen van complicaties; interdisciplinaire behandelingen die zich richten op het verhogen van het bewustzijnsniveau, het tot stand brengen van functionele communicatie en het optimaliseren van houding en mobiliteit; intensieve educatie en begeleiding van naasten. Het besluit in 2006 om deze behandeling te vergoeden is gebaseerd op **promotieonderzoek van Eilander** bij LBS-patiënten tot 25 jaar. Hij toonde aan dat ongeveer tweederde weer bij bewustzijn kwam, met de grootste kans voor mensen met een traumatisch letsel die in MCS verkeerden.

Voor oudere patiënten vulden diverse moedige verpleeghuizen decennialang de behandellacune op en boden op VIN-principes gebaseerde behandelingen aan, ondanks financieringsproblemen. Om financiële redenen hebben meerdere verpleeghuizen dat aanbod noodgedwongen moeten staken. Daarmee ontstond een grote lacune in de zorgketen, zeker toen deze doelgroep tussen wal en schip viel van de nieuwe zorgwetten en daaraan gekoppelde financiering. Al in 2012 bleek dat meer dan de helft van de NWS-patiënten geen revalidatie had gehad.⁶

Nu recent duidelijk is geworden (**zie artikel in Actueel**) dat de meeste onderdelen van VIN als reguliere, verzekerbare zorg (vallend onder de Zorgverzekeringswet) kan worden gezien, wordt de behandeling vanaf 2019 voor alle leeftijden aangeboden. Daarbij is ook van belang dat de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) in augustus 2018 het **standpunt** kenbaar maakte dat VIN een medisch specialistische revalidatiebehandeling is, die ook aangeboden moet worden aan personen vanaf 25 jaar. Gezien de benodigde expertise en verwachte aantallen is gekozen om deze zorg zoveel mogelijk landelijk te concentreren, op dit moment in Libra Revalidatie en Audiologie, **locatie Leijpark** te Tilburg. Als patiënten bij bewustzijn komen kunnen ze verder revalideren in een reguliere revalidatiesetting. Voor het geval het bewustzijn nog niet (volledig) is hersteld, maar (verder) herstel nog mogelijk is, zoals bij MCS, is langdurige intensieve neurorevalidatie ontwikkeld.

Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN): supraregionaal

Vanuit praktijk en onderzoek blijkt dat er herstelkansen zijn bij LBS voorbij de duur van het VIN-programma. In het bijzonder wordt bij MCS-patiënten een langgerechter herstell patroon gezien dan bij NWS. Herstel van bewustzijn meer dan een jaar na het hersenletsel is bij MCS niet ongebruikelijk. Uit een follow-up studie bij MCS-patiënten bleek dit bij een derde van de patiënten, waarvan het grootste deel herstelde in het tweede jaar.⁴ Bij bijna een kwart van de patiënten trad zelfs nog herstel van bewustzijn op in het vierde jaar na het hersenletsel. Herstel van bewustzijn betekent voor de patiënt vaak een toename van mogelijkheden voor interactie met de omgeving, zoals het tonen van emoties en/of functionele communicatie. Tevens kunnen de motorische mogelijkheden toenemen, zoals al dan niet met hulpmiddel voortbewegen. Uiteindelijk doel van dit programma is om een zo hoog mogelijk niveau van functioneren te bereiken waarbij semi-zelfstandig wonen in praktijk mogelijk is gebleken.

Vanwege het langgerekte herstel is het dus van groot belang, dat ook na de postacute fase een behandelprogramma wordt voortgezet, gericht op herstel van bewustzijn. Daarvoor is onlangs door drie instellingen binnen het expertisenetwerk (Zorggroep Crabbehoff te Dordrecht, WZH te Den Haag en Kalorama te Beek/Nijmegen) een zorgprogramma voor langdurige intensieve neurorevalidatie (LIN) ontwikkeld. Het is een actief behandelprogramma gericht op een optimale somatische gezondheidstoestand, neurologisch herstel en intensieve begeleiding van naasten. Omdat het beloop onvoorspelbaar is, worden de beste- en slechtste uitkomstscenario's besproken. De observatie-, zorg- en therapiemomenten zijn hoogfrequent en de inbreng van disciplines is beschreven. De complexiteit en intensiteit van deze specifieke zorg voor een doelgroep die nog onbekend is qua omvang, rechtvaardigt op dit moment een supraregionale concentratie van expertise. Nadere duidelijkheid over de prevalentie van MCS en de wijze van financiering van het zorgprogramma (**informatie zie Actueel**) hebben nu hoge prioriteit.

Als tijdens een van deze gespecialiseerde revalidatieprogramma's het bewustzijn is hersteld, kan de patiënt in aanmerking komen voor reguliere revalidatie. In een aantal verpleeghuizen wordt cognitieve (neuro)revalidatie (**zie video**) geboden gericht op functieherstel, meer zelfstandigheid en participatie in de samenleving. Als het bewustzijn niet is hersteld en/of er geen perspectief meer is op herstel, is er sprake van chronische zorg.

Chronische zorg: regionaal

Ook na de revalidatieprogramma's blijft passende zorg van belang, bij voorkeur in de eigen regio. Daarvoor zijn er diverse verpleeghuizen met speciale afdelingen voor jonge mensen met NAH. In de jaren 90 is kennis over hun zorgvraag in relatie tot het gewenste zorgaanbod al in kaart gebracht, maar daarna ontbrak het zicht op implementatie.⁹ Voor patiënten met LBS werd in ook in die tijd door de NvvZ (vroegge voorloper van ActiZ) een 'handreiking bij complexe comacasuïstiek in verpleeghuizen' beschreven, inclusief de rol van het management in het voortouw nemen bij ethische en/of levensbeschouwelijke vraagstukken.¹⁰ Opvallend is dat sindsdien weinig vernomen is van moreel beraad over deze problematiek. Dit roept vragen op over de toegankelijkheid en implementatie van eerdere kennis en aanbevelingen, zoals ook de behandelkaders in rapporten van Gezondheidsraad (1994) en KNMG (1997) waarin artsen gelegitimeerd worden om de behandeling te staken als terugkeer van het bewustzijn verwaarloosbaar klein is.^{11,12} We weten uit onderzoek in 2003 dat in die tijd 56% van de verpleeghuispatiënten in NWS overleden aan complicaties na een niet-behandelbeslissing; 21% na het staken van de behandeling, inclusief kunstmatige toediening van voeding en vocht.¹³ De nieuwste cijfers vanaf 2012 verschijnen binnenkort.

Het belang van ontwikkeling en behoud van kennis, met ondersteuning vanuit het management, wordt duidelijk in **recent onderzoek** naar ethische dilemma's en conflicten tussen artsen en families over het al dan niet doorbehandelen van NWS-patiënten in het verpleeghuis. Daarbij zijn onder andere een eenduidige visie op de (bewustzijns)toestand, een helder behandelplan met transparante communicatie en continuïteit in management, zorg en behandeling belangrijke aandachtspunten. De beschreven methode van moreel beraad kan daarbij ingezet worden om dilemma's vanuit de dagelijkse praktijk te verhelderen. Dat kan gekoppeld worden aan kennisoverdracht, waarvoor experts beschikbaar zijn. Enkele praktijktips zijn weergegeven in het kader.

Bij patiënten bij wie het bewustzijn is teruggekeerd vindt momenteel onderzoek naar neuropsychiatrische symptomen (NPS) en psychofarmaca plaats. Een **recente review** liet immers zien dat hierover in de langetermijnzorg nog weinig bekend is. Daarmee kan in de toekomst een beter bij de zorgvraag aansluitend zorgaanbod gecreëerd worden. Met uiteindelijk ook de impact op de kwaliteit van leven. Juist vanuit ons specialisme zijn de mogelijkheden aanwezig zijn om die follow-up, en daarmee ook de ultieme gevolgen van eerdere interventies vanaf het hersenletsel, in kaart te brengen.

Wat er verder nodig is

Na een lange voorgeschiedenis zijn in Nederland nu alle ingrediënten aanwezig om een samenhangende zorgketen te realiseren voor mensen met LBS en hun naasten. Er zijn zorgstandaarden, landelijke beschrijvingen van passende zorg en de hier beschreven vertalingen in zorgprogramma's. Er is kennis uit het verleden die nu nog ontsloten, geactualiseerd, verspreid en toegepast kan worden (zie onderstaand kader).

Praktijktips

Zorg dat bij aanmelding van een patiënt met mogelijk LBS altijd een specialist ouderengeneeskunde betrokken is en neem geen patiënt op zonder medische gegevens.

Regel bij voorkeur een persoonlijke overdracht tussen behandelaars.

Check in de overdracht of er een duidelijke bewustzijnsdiagnose is gesteld en ga na waar dat op gebaseerd is.

Vraag welk bewustzijnsniveau aan naasten is gecommuniceerd, inclusief prognose, behandeldoelen en afgesproken behandelbeperkingen.

Stem vooraf aan elke beoogde opname de verwachtingen van naasten af met de mogelijkheden en expertise van de instelling, inclusief visie op (grenzen van) behandeling.

Verwijs aangeboden patiënten met LBS die in aanmerking komen voor revalidatie eerst naar het programma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN), zoals beschreven in dit artikel en op de website van **EENnacoma**.

Draag vanaf de opname zorg voor een juiste diagnose van het bewustzijnsniveau, waarvoor diverse bronnen en experts beschikbaar zijn. Zie **website** van het Expertisenetwerk Ernstig NAH na coma (EENnacoma).

Organiseer bij ethische dilemma's een moreel beraad.

Stem het zorgaanbod voor jonge mensen met NAH in het algemeen, en LBS in het bijzonder, af met andere collega's in de regio.

Overweeg deelname aan het expertisenetwerk als uw instelling expertise wil ontwikkelen.

Investeer vooraf aan deelname aan het expertisenetwerk in visie op de doelgroep en draagvlak binnen de organisatie (professionals en management).

Specialisten ouderengeneeskunde met belangstelling voor deze problematiek kunnen zich ontwikkelen tot boegbeeld NAH, al dan niet in combinatie met onderzoek.

Red rapporten over deze problematiek uit bibliotheken en archieven van uw instelling en betrek de relevante inhoud en aanbevelingen bij beleidsontwikkeling.

Organiseer scholingen rondom kennislacunes (informatie bij EENnacoma).

Gebruik voor ontwikkeling en scholing het nieuwe 'Competentieprofiel' voor de behandelend arts van patiënten met LBS' als richtinggevend kader.

Verwijs hulpverleners en familie naar de [website](#) van EENnacoma voor informatie over LBS en deelnemende instellingen.

Verwijs naasten met behoefte aan lotgenotencontact naar de Stichting [Zorgen na Coma](#) of patiëntenvereniging [Hersenletsel.nl](#).

Raadpleeg voor internationale aanbevelingen op basis van een recente review van de wetenschap het artikel van Giacino et al.⁹

Voor nieuwe kennis is er wetenschappelijk onderzoek, in samenwerking met diverse disciplines van verschillende UMC's. Een enthousiast expertisenetwerk kan dat alles verbinden, versterken en borgen. Met de nieuwe plannen voor een mobiel team, diagnostisch centrum en registratie, zoals in onze bijdrage onder [Actueel](#) beschreven. Maar voor patiënten en families die het meemaken is het allerbelangrijkste dat er gedreven professionals, onderzoekers, managers en bestuurders zijn die ervoor gaan.

Het is het vrij simpel wat er nog nodig is: facilitering. Zodat dit jarenlang opgebouwd momentum een werkelijk perspectief wordt voor een duurzame, sluitende zorgketen voor een van de meest kwetsbare doelgroepen in de geneeskunde.

Auteurs zijn verbonden aan de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip van de afdeling Eerstelijngeneeskunde Radboudumc en Expertisenetwerk Ernstig NAH na coma. Jan Lavrijsen en Willemijn van Erp nemen namens Verenso deel aan de in 2018 opgerichte Hersenletsel Alliantie.

We danken Henk Eilander voor het kritisch meelesen en zijn pionierswerk voor een samenhangende zorgketen.

Auteur(s)

- Dr. Jan C.M. Lavrijsen, senior onderzoeker specialisme ouderengeneeskunde en programmaleider Neurologische aandoeningen, afd. Eerstelijngeneeskunde Radboudumc te Nijmegen
- Drs. Willemijn van Erp, specialist ouderengeneeskunde My-Doc, Accoladezorg Utrecht; Libra Audiologie en Revalidatie te Tilburg; promovenda niet-responsief waaksyndroom Radboudumc te Nijmegen en Coma Science Group te Luik
- Drs. Berno Overbeek, specialist ouderengeneeskunde, Azora te Terborg, onderzoeker in Kalorama te Beek-Ubbergen, promovendus laagbewuste toestand Radboudumc te Nijmegen

Literatuur

1. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*. 2002;58(3):349-53.
2. Lavrijsen J. Verhoogde waakzaamheid voor het niet-responsief waaksyndroom. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*. 2012(4):194-7.
3. Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C, Lancellotti P, et al. Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *The Lancet Neurology*. 2008;7(11):1013-20.
4. Luaute J, Mauco-Boulch D, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J, Boisson D, et al. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology*. 2010;75(3):246-52.
5. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, Barbano R, et al. Comprehensive systematic review update 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):461-70.
6. van Erp WS, Lavrijsen JC, Vos PE, Bor H, Laureys S, Koopmans RT. The vegetative state: prevalence, misdiagnosis, and treatment limitations. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(1):85 e9-e14.
7. van Erp WS, Lavrijsen JC, van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, Koopmans RT. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *Eur J Neurol*. 2014;21(11):1361-8.
8. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, Barbano R, 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.
9. Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz). Verpleeghuiszorg voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: NVVz, Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel, maart 1995. Report No.: 595.041.
10. Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz). Complexe zorgsituaties in verpleeghuizen. Handreiking voor management en professionals op basis van coma-casuïstiek. Utrecht: NVVz, 1994.
11. Gezondheidsraad: commissie vegetatieve toestand. Patiënten in een vegetatieve toestand. Den Haag: Gezondheidsraad, 1994 1994/12.
12. KNMG: Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum: 1997.
13. Lavrijsen JC, van den Bosch JS, Koopmans RT, van Weel C. Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(10):1420-4.