

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

## Langdurige bewustzijnsstoornissen

### Actualiteit en plannen

Jan Lavrijsen, Willemijn van Erp, Berno Overbeek  
[Jan.Lavrijsen@radboudumc.nl](mailto:Jan.Lavrijsen@radboudumc.nl)

Recent bracht het Zorginstituut diverse partijen bij elkaar om knelpunten in de postacute zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen op te lossen. Vanuit het specialisme ouderengeneeskunde gaven we presentaties over het expertisenetwerk, langdurige intensieve neurorevalidatie en de toekomst. Hier lichten we de belangrijkste actualiteiten en plannen toe als hoopgevend perspectief voor een kleine groep met grote impact op alle betrokkenen.

### Inleiding

In het [artikel](#) elders in dit tijdschrift beschrijven we vanuit de ontwikkelagenda van het rapport 'Naar meer bewustzijn: Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)' de postacute zorgprogramma's en het expertisenetwerk. We vinden het belangrijk dat de zorg voor deze groep patiënten wordt gefaciliteerd. Hiervoor pleiten we bij diverse partijen zoals het Zorginstituut, NZa, CIZ, verzekeraars en VWS (zie visueel [verslag](#) van gehouden bijeenkomst op 7 januari 2019). In dit artikel beschrijven we de hoofdpunten uit de ontwikkelagenda van het rapport.

### Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) voor alle leeftijden

Het grootste nieuws is dat vanaf 2019 de VIN-behandeling, beschreven in de andere bijdrage, opengesteld is voor alle leeftijden. Daarmee vervalt de leeftijdslimiet van 25 jaar, het grootste knelpunt tot heden. Voor verzekeraars was van belang dat de meeste onderdelen van VIN gezien kunnen worden als verzekerbare zorg, recent weergegeven in een nadere [duidingsbrief](#) van het Zorginstituut. Dit is een verheugend perspectief, omdat daarmee de zorgketen voor LBS in de postacute fase optimaal ingericht kan worden op herstel mogelijkheden. En alle patiënten door een expertteam behandeld worden. Passend onderzoek wordt nu uitgewerkt.

### Financiering Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN)

Om patiënten die na 14 weken VIN-behandeling nog niet bij bewustzijn zijn gekomen, maar nog (verder) kunnen herstellen, niet tussen wal en schip te laten vallen, is adequate financiering van langdurige intensieve neurorevalidatie noodzakelijk. Zoals beschreven in ons [andere artikel](#) is daarvoor recent een zorgprogramma ontwikkeld.

De paar verpleeghuizen die al jaren met compassie langdurige intensieve neurorevalidatie leveren (vanuit ZZP en meerzorggelden), leggen er financieel op toe. De LBS-doelgroep met onvoorspelbare herstellkans past niet in de bestaande wettelijke kaders en dito financiering. De Wlz is voor permanent verblijf bedoeld, terwijl bij LBS patiënten ook na jaren nog klinisch relevant herstel, en zelfs ontslag naar huis, voorkomt. De geriatrische revalidatiezorg (GRZ) past voor LBS niet qua leeftijd, duur en inhoud en eerstelijnsverblijf (ELV) al helemaal niet. Er is haast bij het vinden van een passend financieringskader en het expertisenetwerk **EENnacoma** is daarover in overleg met onder meer NZa, zorgkantoren en Zorginstituut.

### **Mobiel team als prioriteit**

Een mobiel multidisciplinair team van experts wordt door het expertisenetwerk gezien als een van de sleutels tot passende zorg. Experts zijn mobieler dan de kleine groep LBS-patiënten die zich bovendien overal (zowel geografisch als in het zorglandschap) kunnen bevinden. Vanuit klinisch onderzoek bestaat in Nederland inmiddels jarenlange ervaring met het objectiveren van het bewustzijnsniveau (door middel van de Coma Recovery Scale-Revised) én met de therapeutische en ethische implicaties van de bevindingen. Met name in de cruciale eerste twee jaar na het hersenletsel is deze specialistische expertise onmisbaar. Actueel knelpunt is dat dergelijke consulten op dit moment nog niet structureel worden gefinancierd, zodat ziekenhuizen en verpleeghuizen hun eigen budget moeten aanspreken.

### **Diagnostisch centrum**

In samenhang met een mobiel team is ook het ontwikkelen van een centraal diagnostisch centrum voor aanvullende technische diagnostiek genoemd in de ontwikkelagenda van het rapport. Gezien de bijzondere expertise die nodig is voor een beperkte groep wordt gekozen voor een centrum gekoppeld aan één of meerdere UMC's met ambities voor onderzoek. De eerste onderzoeksprojecten met innoverende diagnostiek bij LBS zijn in de planning.

### **Centrale registratie en onderzoek**

Een mobiel team in samenhang met een diagnostisch centrum maakt ook een centrale, anonieme registratie van patiënten met LBS mogelijk ten behoeve van passende zorg, aanbevolen in diverse rapporten uit de jaren '90, de zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (2014) en 'Naar meer bewustzijn' (2018). De centrale registratie legt ook de basis voor onderzoek in de hele keten, zoals bijvoorbeeld epidemiologische studies.

Zoals in het andere artikel beschreven zijn de omvang en kenmerken van patiënten met een niet-responsief waaksyndroom bekend, ook vanuit een recent afgeronde cohortstudie. Voor patiënten in een laagbewuste toestand is dat niet het geval, zodat een prevalentiestudie helderheid kan brengen over het totaal aantal patiënten met LBS in Nederland. Dat is de basis voor het organiseren van het zorgaanbod en capaciteitsplanning.

Als met de nieuwe toegankelijkheid van VIN en de financiering van LIN de zorgketen voor patiënten met LBS hopelijk dit jaar sluitend ingericht kan worden, pleiten wij voor longitudinaal onderzoek van alle LBS patiënten door de hele keten. Daarmee kunnen de uitkomsten in elke behandelfase vastgesteld worden, inclusief het uiteindelijke langetermijnresultaat na een follow-up van minimaal vijf jaar. De meeste internationale onderzoeken beperken zich tot de (post)acute zorg en juist hier kan het specialisme ouderengeneeskunde verder gaan waar anderen stoppen. Pas dan kan de werkelijke impact op kwaliteit van leven van de patiënten en naasten in beeld worden gebracht.

Naast beschrijvende studies zijn inmiddels in samenwerking met neurologen en neurochirurgen ook de eerste interventiestudies gaande. In case reports worden de bijzondere effecten van Zolpidem bij twee patiënten beschreven. Voor zes patiënten die zich minimaal twee jaar in laagbewuste toestand bevinden zonder uitzicht op herstel, is er de mogelijkheid voor **diepe hersenstimulatie**. Informatie over de aanmelding kunt u **hier** vinden.

## Overige ontwikkelingen

Op 2 november 2018 is de **Hersenletsel Alliantie** opgericht, waaraan wij namens Verenso deelnemen. Al direct is subsidie van de Hersenstichting verworven om de Zorgstandaarden CVA/TIA en Traumatisch Hersenletsel te actualiseren en verder te implementeren, met integratie van het rapport over LBS.

Voor LBS wordt vanuit de Hersenstichting een gesloten call uitgezet in het expertisenetwerk voor realisatie van de hier beschreven doelen. Binnenkort zal blijken of het statement in de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel dat organisatie en financiering de inhoud volgen, waargemaakt wordt. Zo ja, dan biedt ons land alle kansen om patiënten met LBS op het juiste moment op de juiste plaats de juiste zorg en behandeling te bieden. Daarmee zou een einde komen aan de paradoxale situatie dat het in Nederland tot op heden beter geregeld was om een behandeling bij LBS te staken dan een optimale behandeling te krijgen.

## Auteur(s)

- Dr. Jan C.M. Lavrijsen, senior onderzoeker specialisme ouderengeneeskunde en programmaleider Neurologische aandoeningen, afd. Eerstelijnsneurologie 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