

■ **Neurologie** Hersenactiviteit

Speuren naar bewustzijn

Berno Overbeek zocht uit hoeveel patiënten in Nederland verkeren in **een toestand van minimaal bewustzijn** en ging bij ze langs. Het is wereldwijd de eerste landelijke inventarisatie. 'Als we weten hoe groot deze groep is, kunnen we de zorg beter organiseren.'

Door **Ellen de Visser**

M

Maandenlang stond specialist ouderengeneeskunde Berno Overbeek in het hele land aan het bed van patiënten die zulk ernstig hersenletsel hebben opgelopen dat ze in een schemer-toestand zijn terechtgekomen. Ze laten minimale tekenen van bewustzijn zien, ze uiten soms emoties, kunnen pijn hebben en reageren op geluid of aanraking, maar ze zijn volkomen afhankelijk van de zorg van anderen.

Hij vond het een confronterende periode, vertelt hij. 'Het gaat vaak om jonge mensen, die midden in het leven stonden en vanuit het niets bijvoorbeeld een hersenbloeding hebben gekregen of een ernstig ongeluk. Ik ben veel leed tegengekomen, bij de patiënten maar ook bij hun familie. Er is een breuk ontstaan in hun levenslijn.'

Minimaal bewust, zo heet de toestand waarin die patiënten verkeren. Ze zijn uit hun coma ontwaakt, kunnen de ogen openen, maar hun bewustzijn is nauwelijks teruggekeerd. Overbeek zocht voor zijn promotie-onderzoek uit hoe groot die groep is. Hij zocht contact met alle Nederlandse ziekenhuizen, verpleeghuizen en gespecialiseerde revalidatie-instellingen en vroeg of zij patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis behandelen. In de maanden erna zocht hij de aangemelde patiënten

op. Zo'n landelijke inventarisatie is wereldwijd niet eerder gedaan.

Overbeek komt uit op 32 patiënten. Bij zes patiënten stelde hij vast dat er geen enkele vorm van bewustzijn meer aanwezig was. Een vegetatieve toestand heette dat voorheen, maar vanwege de negatieve connotatie (met een kasplant) wordt tegenwoordig de term niet-responsief waaksyndroom (NWS) gebruikt. Zijn onderzoeksresultaten zijn gepubliceerd in het internationale vakblad *Neurology*.

Hoe stelt een arts vast wat het bewustzijnsniveau is van een patiënt?

'We gebruiken een internationale test waarbij we de zintuigen steeds op een andere manier prikkelen en de reacties observeren. Ik vraag patiënten bijvoorbeeld om naar een voorwerp in mijn handen te kijken. Of ik beweeg een spiegel voor hun gezicht en vraag ze die te volgen. We kijken ook hoe alert een patiënt is en we proberen communicatie uit te lokken. Met die test is vrij goed onderscheid te maken tussen de verschillende niveaus van een bewustzijnsstoornis. Daarnaast vragen we altijd extra informatie aan de familie of aan een zorgmedewerker die de patiënt goed kent. Als zij ons vertellen dat een patiënt bijvoorbeeld reageert op een bepaalde prikkel, dan proberen wij die reactie ook uit te lokken.'

Hoe lastig is het om het verschil



vast te stellen tussen minimaal bewust en het niveau daaronder?

'We weten uit eerder onderzoek dat het aantal misdiagnoses kan oplopen tot 40 procent. Daarom wilde ik alle patiënten zelf onderzoeken. Het kan lastig zijn om reacties van patiënten te interpreteren. Ze kunnen bijvoorbeeld door de hersenschade continu dwalende oogbewegingen hebben gekregen. Vragen wij ze om een object te volgen, dan is de vraag of dat wel echt op commando gebeurt. En als ze een voorwerp vastpakken dat we ze aanreiken, is dat dan een grijpreflex of vastpakken op ons verzoek? Dat wordt duidelijker als ze een object op ons verzoek ook los kunnen laten.'

'Naast interpretatiemoeilikheden kunnen ook beperkingen bij patiënten de diagnose ingewikkeld maken. Ze hebben bijvoorbeeld vaak motorische problemen en als ze hun armen niet kunnen gebruiken, dan

luikt het ook niet om iets vast te pakken.

'Het komt voor dat de familie tekenen van minimaal bewustzijn heeft gezien die niet door artsen zijn opgemerkt. Andersom komt het ook voor dat familieleden een reflex interpreteren als een uiting van bewustzijn. Dat is logisch, ze koesteren hoop, en daardoor zien ze soms dingen die er niet zijn.'

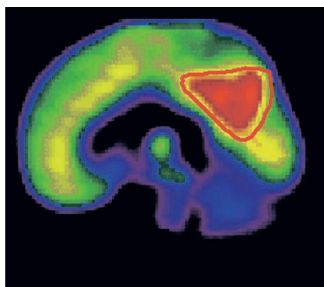
U komt uit op 32 patiënten die minimaal bewust zijn, hoe ziet die groep eruit?

'Het gaat om relatief jonge mensen, hun gemiddelde leeftijd is 45 jaar, van wie tweederde mannen. De duur van het hersenletsel varieert van een maand tot zeventien jaar.'

Er zijn ook families die minimaal bewuste patiënten thuis verzorgen. Heeft u een idee hoe groot die groep is?

'Volgens de patiëntenvereniging

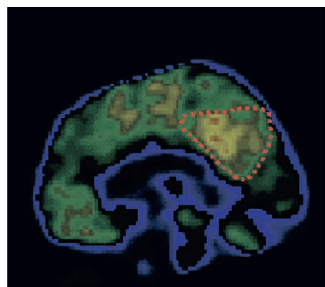
Hersenactiviteit Scans van hersenactiviteit



Bewustzijn
281023 © de Volkskrant.
Bron: S. Laureys, A. Owen, en N. Schiff



Niet responsief
waaksyndroom



Minimale bewustheid en
controle



Specialist ouderengeneeskunde
Berno Overbeek publiceerde zijn onderzoeksresultaten in het internationale vakblad *Neurology*.

“
De gemiddelde leeftijd is 45 jaar. Meer dan ooit heb ik ervaren dat ons zomaar iets kan overkomen

zijn er tien tot twintig patiënten die thuis worden verzorgd. Die groep maakte geen deel uit van ons onderzoek.’

Slechts de helft van de minimaal bewuste patiënten is doorverwezen naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum. Waarom zo weinig?

‘Die behandeling is pas sinds 2019 voor alle leeftijden wettelijk en financieel geregeld. Alle patiënten met een bewustzijnsstoornis worden nu in het ziekenhuis bezocht. Als hun bewustzijn daar binnen vier weken niet terugkeert, kunnen ze in aanmerking komen voor vroege intensieve neurorevalidatie in een gespecialiseerd centrum. Daar wordt veertien weken lang op allerlei manieren geprobeerd om de hersenen van patiënten te prikkelen. Als hun bewustzijn niet of niet volledig terugkeert, kunnen ze in vier verpleeghuizen terecht voor een vervolgtraject, tot maximaal twee jaar na het oplopen van hersenletsel.

‘Van de minimaal bewuste patiënten heeft een deel nooit kans gehad op die revalidatie. Toen zij hun hersenletsel opliepen, was de behandeling nog niet beschikbaar. En nu is het te laat. Er is alleen een kans op herstel als we heel snel aan de slag gaan. Dat is spijtig, maar ik beschouw het toch als een positief signaal dat de helft van de patiënten die intensieve vorm van revalidatie heeft gehad of nog krijgt.’

Wat is de relevantie van zo'n landelijke inventarisatie?

‘Als we weten hoe groot deze groep is, kunnen we op basis daarvan de zorg beter organiseren. We hebben in Nederland het expertisenetwerk EENnacom waarin alle betrokken instellingen, specialisten en onderzoekers samenwerken. Dat is wereldwijd redelijk uniek. Elders is de zorg veel meer versnipperd. Collega's van mij volgen bijvoorbeeld alle patiënten die beginnen met neurorevalidatie. Wie zijn ze? Waar gaan ze naartoe als ze klaar zijn met het traject? Welk niveau van bewustzijn hebben ze dan?’

‘In Nederland hebben we, afgaande op onze cijfers, twee minimaal bewuste patiënten per miljoen inwoners. Of dat er veel of weinig zijn, is onduidelijk, omdat er in andere landen nooit landelijk onderzoek is gedaan.’

U kwam slechts zes patiënten tegen met het niet-responsief waaksyndroom, zij hebben geen enkele vorm van bewustzijn meer. Dat zijn er vier keer minder dan een paar jaar geleden is vastgesteld. Hoe kan dat?

‘Het kan zijn dat niet alle patiënten in deze toestand zijn aangemeld, dus ik moet voorzichtig zijn met harde conclusies. Maar wat kan meespelen, is het medische beleid in Nederland. Hier staat in de wet dat artsen een medisch zinloze behandeling bij deze groep patiënten mogen staken. Als bij patiënten geen herstel van het bewustzijn wordt verwacht, dan hoeven artsen geen levensverlengende behandelingen in stand te houden. Ik kan dat niet met onderzoek staven, maar het zou kunnen dat artsen daar de laatste jaren vaker naar handelen, in overleg met de familie.

‘Bij minimaal bewuste patiënten is die situatie heel anders, zij kunnen nog een kans hebben op herstel. Maar bij die groep is ook het dilemma complexer. Ze ervaren misschien plezier en geluk. Maar ze kunnen ook lijden als ze zich bewust zijn van hun toestand.’

U heeft aan het bed gestaan van tientallen patiënten. Hoe was dat voor u?

‘De gemiddelde leeftijd van de patiënten in mijn onderzoek is 45 jaar, zo oud ben ik zelf bijna. Dat is confronterend, meer dan ooit heb ik ervaren dat ons zomaar iets kan overkomen. En dat dan alles anders wordt, ook voor de mensen om je heen. Dat heeft mij als onderzoeker en als mens geraakt.

‘Ik voel me bevoorrecht dat ik deze patiënten mocht zien en onderzoeken. Ik ben in de loop der jaren gefascineerd geraakt door deze groep.’

Wat fascineert u?

‘Deze patiënten laten vaak minimale tekenen van bewustzijn zien en die signalen wil ik ontdekken, daar ligt mijn fascinatie. In het verleden gingen patiënten vanuit het ziekenhuis vaak rechtstreeks het verpleeghuis in. Dat is veranderd, we kunnen deze groep nu veel meer kans op herstel bieden, door heel snel met revalidatie te beginnen. Niet dat we daar eindeloos mee moeten doorgaan, als er geen verbetering optreedt, moet je ook durven stoppen. Ik wil me inzetten om patiënten de juiste zorg te geven. En dat begint met de juiste diagnose.’

■ *Biologica*



Verpannekoekisering

Natuuredacteur Jean-Pierre Geelen geeft zijn persoonlijke commentaar op opmerkelijke confrontaties tussen mens en natuur. Deze week: **een uitkijktoren in het Loener bos.**

Nederland kent twee soorten natuurliefhebbers: vrienden van het bos en vrienden van de natuur. Onvergelijkbare grootheden. Ze treffen elkaar (en botsen) in de bossen van Loenen, een fraai heuvelgebied vol bomen en heidevelden beneden Apeldoorn. Het gebied is in 1933 aangelegd als recreatiebos. Omdat de wereld veranderde, natuur schaarser en het bos almaar mooier werd, is het sinds 2014 een Natura 2000-gebied.

Beschermd dus, onder meer vanwege de bijzondere beestjes die er leven. De gevlekte witsnuitlibel, de rivierdonderpad en de meervleermuis, maar ook de zwarte specht, de draaihals en de wespandief.

Vrienden van de Loenense bossen zouden daar blij mee moeten zijn en die beestjes moeten koesteren, zou je denken. Niets lijkt minder waar: de gelijknamige stichting beijvert zich al tien jaar voor een 21 meter hoge uitkijktoren midden in het bos, op de Trapjesberg. Ook hoorde een trimbaan tot de doelstellingen van de stichting; die werd vorig jaar feestelijk geopend.

Lollig, maar de bossen en de beestjes worden er niet beter van. Natuurliefhebbers (ook vrienden van het bos, maar geen Vrienden), verenigd in de stichting Natuuralert, dienden bezwaarschriften in.

Natuuralert voorziet het einde van de draaihals, de wespandief, de zwarte specht en de rode wouw die er gezien zijn. De bouw, met onder meer helikopters en vrachtwagens, zal CO₂ uitstoten, de weg door het bos (met de toepasselijke naam Droefakkers) is nu al te smal voor autoverkeer heen en terug.

Onderzoeken tonen steeds meer de effecten van recreatiedruk op de natuur. De Vogelbescherming inventariseerde vorig jaar dat veel vogels verstoord worden door recreatie en opdringerige 'natuurliefhebbers'. Het zijn niet alleen motorcrossers of ATB-fietsers die het land vernielen, ook onschuldiger activiteiten als wandelen en (gewoon) fietsen kunnen al schadelijke gevolgen hebben. Natuuralert vreest ook dat de

mobile koffiekeet bij de huidige schaapskooi zal uitgroeien tot horeca-onderneming. Niet onterecht: ieder kan de verpannekoekisering van de natuur zelf vaststellen op blauwepaaltjesroutes die na 2,5 kilometer steevast eindigen bij een pannekoekenhuis annex 'bezoekerscentrum'

Natuurlijk hadden de 'Vrienden van de Loenense bossen' zelf ecologisch onderzoek laten doen. Conclusie: nadat wat beschermde hazelwormen zouden worden weggevangen, leek er niets aan de hand; de andere dieren in dit sprookjesbos snakken zelf ook naar een uitkijktoren en poffertjeskraam.

De onderzoekers hadden, schamperde Natuuralert, niet eens gezien dat precies op die plek al decennia een flinke dassenburcht zit.

Valide punten, lijkt het. Goed dat er bezwaarprocedures bestaan. Alleen: de gemeente

Apeldoorn wist de besluitvorming over de toren zo goed verborgen te houden, dat Natuuralert die, ondanks briefcontact, zelf moest ontdekken. Te elfder ure schreef de club een bezwaarschrift en deed dat op de post. Vorige week volgde de reactie: het bezwaar was één dag na de termijn van zes weken aangekomen. Te laat, priemden de rekenmeesters van het gemeentehuis. Gevolg: geen uitspraak, waarmee de bezwaren in één beweging van de bestuurderstafel waren geveegd.

En dus prijkt straks boven de Loenense bossen een uitkijktoren, om bezoekers naar natuur te lokken die weer een stukje minder natuur is. Met zulke vrienden hebben de bossen van Loenen geen vijanden meer nodig.

