


## Niemand leeft als een plant

 Plaats een reactie

**Op 1 november j.l. stelde The European Task Force on Disorders of Consciousness voor om de naam te wijzigen van een van de meest dramatische toestanden waarin een mens kan verkeren: van vegetative state naar unresponsive wakefulness syndrome (UWS). Het artikel werd vervroegd gepubliceerd op de website van BMC Medicine.[1]**

De naam heeft betrekking op een groep van veelal jonge mensen die in de bloei van hun leven door een acuut hersenincident zoals een ongeluk of zuurstoftekort in coma raken. Als zij binnen enkele dagen tot weken hun ogen openen, een slaap-waakritme vertonen, maar daarbij geen tekenen van bewustzijn meer vertonen, werd hun toestand internationaal al meer dan 35 jaar aangeduid als vegetative state. In de Nederlandse taal werd dit vertaald met 'vegetatieve toestand'. Daarmee kwam ook een einde aan de verwarrende term die tientallen jaren geleden ook werd gebruikt: 'coma vigil', een 'wakend coma'. Als de ogen open gaan is de term 'coma' echter niet meer van toepassing, ook al werd dat in de media vaak nog wel zo genoemd. Met vegetatief werd aangegeven dat het vegetatieve deel van het zenuwstelsel om in leven te blijven wel functioneerde, zoals het zelf ademen en de bloeddruk en temperatuur op peil houden. Met goede verzorging en behandeling, inclusief sondevoeding, kunnen mensen in een vegetatieve toestand langdurig in leven blijven. In 2003 bleken zich in Nederlandse verpleeghuizen 32 mensen langer dan een maand in zo'n toestand te bevinden, waarvan vijf langer dan tien jaar.[2] In de publiciteit werd hun lot vaak aangeduid als 'erger dan de dood'. Van alle tijden zijn de vergelijkingen met het 'leven als een plant' of 'kasplantjes'. Er zijn zelfs strips waarin iemand met een gieter naar het bed van zo'n patiënt loopt. Wie op 15 november 2010 op internet de woorden 'vegetative state' en 'vegetable' combineerde, kreeg meer dan 90.000 hits. De combinatie 'vegetatief' en 'plant' levert al meer dan 15.000 hits op en bij dezelfde woorden in een andere Europese taal is dat al niet minder.

De toch al dramatische toestand wordt versterkt door dit soort beeldvorming en de negatieve ondertoon wordt door alle betrokkenen als kwetsend ervaren.

### **Te veelbelovend**

Dit was een belangrijke achtergrond voor de taskforce om de naam te veranderen. Een andere reden was dat er met de nieuwe naam hopelijk een minder fatalistische houding ontstaat. Het woord 'toestand' wordt in praktijk immers nogal eens ten onrechte als statisch en chronisch beschouwd. De vegetatieve toestand kan echter ook een tijdelijke situatie zijn op de weg naar herstel van bewustzijn, hoe minimaal ook. Voor die veranderingen is een hoge waakzaamheid van hulpverleners nodig en dat dit kan verbeteren blijkt uit de hoge percentages misdiagnose van rond de 40 procent in buitenlands onderzoek.[3-5] Patiënten kunnen dus niet uniform als hopeloos worden beschouwd wanneer ze de diagnose vegetatieve toestand eenmaal hebben. Recente argumenten voor naamsverandering zijn ook gelegen in de nieuwe technische toepassingen bij deze patiënten, zoals bijvoorbeeld functionele MRI. Daarmee kunnen soms tekenen van bewustzijn opgespoord worden bij patiënten die daar zelf geen tekenen van kunnen laten zien door het ontbreken van het vermogen

tot communicatie of motoriek.[6] Hiervoor is zeker nog meer onderzoek nodig en de samenwerking daarin is een missie van deze Task Force. De nieuwe mogelijkheden zijn te veelbelovend om de zoektocht naar tekenen van herstel van bewustzijn te laten belemmeren door een naam die de hoop erop ontnemt.

Met de nieuwe, meer neutrale naam hoopt de taskforce dat de negatieve lading verdwijnt en alle mogelijkheden benut worden om bewustzijn op te sporen en verder herstel mogelijk te maken. Als het na 35 jaar niet gelukt is om de negatieve ondertoon van de term te veranderen, dan acht de taskforce de tijd aangebroken voor verandering van de term zelf. Als de Nederlandse vertaling met 'niet-responsief waaksyndroom' (NWS) kan bijdragen aan een waakzaamheid van hulpverleners om de zoektocht naar bewustzijn niet op te geven, is dat een belangrijke stap vooruit.

dr. Jan Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde, UMC St Radboud te Nijmegen

prof. dr. Steven Laureys, hoogleraar neurologie, Coma Science Group, Cyclotron Research Centre, Universiteit Luik, België

Beiden zijn lid van The European Task Force on Disorders of Consciousness

Correspondentieadres: j.lavrijsen@elg.umcn.nl, cc: redactie@medischcontact.nl

### **Samenvatting**

*Na 35 jaar internationale discussie over het gebruik van de term vegetative state voor de toestand van patiënten die, ontwaakt uit coma met de ogen open, geen doelgerichte respons vertonen, wordt voorgesteld om de naam te veranderen in Unresponsive wakefulness syndrome (UWS). De negatieve associatie van de oude term en de nieuwe inzichten in de diagnostiek zijn de belangrijkste redenen. In het Nederlands zou de nieuwe term vertaald kunnen worden met 'Niet-responsief waaksyndroom' (NWS).*

### **Literatuur**

- [1] Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, Leon-Carrion J, Sannita WG, et al. [Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome](#). BMC Med, 2010; 8(1): 68.
- [2] 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.
- [3] Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. Neurology, 1993; 43: 1465-7.
- [4] Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. BMJ, 1996; 313: 13-6.
- [5] Schnakers C, Vanhauzenhuysse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. BMC Neurol, 2009; 9: 35.
- [6] Monti MM, Vanhauzenhuysse A, Coleman MR, Boly M, Pickard JD, Tshibanda L, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. N Engl J Med, 2010; 362(7): 579-89.