

## De PALOC-s: de postacute bewustzijnschaal voor het vaststellen van het bewustzijnsniveau van mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Maartje van de Wiel · Henk Eilander

**Abstract** In dit artikel wordt de ontwikkeling van de PALOC-s (Postacute Level of Consciousness scale) beschreven. Deze schaal is bedoeld om het bewustzijnsniveau van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel zo adequaat mogelijk in kaart te brengen. Het doel is het eventuele herstel van patiënten van coma tot volledig bewustzijn te volgen, zodat misdiagnoses zoveel mogelijk voorkomen worden.

De PALOC-s is een ordinale achtpuntsschaal: coma, drie vegetatieve toestanden, drie laagbewuste toestanden en de bewuste toestand. Het is een betrouwbare en valide schaal met prognostische waarde om bewustzijnsniveaus te beoordelen vanaf de postacute fase tot aan de eindfase. Voor het gebruik van de PALOC-s gelden de volgende voorwaarden:

1. een minimum leeftijd van twee jaar;
2. er is herhaalde afname vereist in combinatie met een standaardtest;
3. de afname moet geschieden door gekwalificeerde personen;
4. een training in het gebruik van de PALOC-s.

### Bewustzijn

In populaire televisieprogramma's zie je het wel eens: iemand ligt in coma en opent plotseling zijn ogen. Een familielid aan de bedrand verschijnt vanuit een waas en wordt scherp gesteld vanuit het oogpunt van de patiënt. Deze kijkt even verdoofd om zich heen en vraagt zich vervolgens hardop af waar hij is en wat er is gebeurd. Dit plotselinge ontwaken uit een 'soapcoma', waarbij

iemand meteen bewust is en alles weer kan, komt in werkelijkheid niet voor. Bijkomen uit coma is een langzaam proces, waarbij de reacties per moment kunnen verschillen en waarbij gedurende enige tijd allerlei stoornissen in het lichamelijk en cognitief functioneren optreden als gevolg van de onderliggende hersendisfunctie.

Uit de literatuur blijkt dat bewustzijn een moeilijk te doorgronden begrip is. Door verscheidene schrijvers en werkgroepen worden uiteenlopende termen en beschrijvingen van bewustzijnstoestanden gehanteerd (Plum & Posner, 1980; Multi Society Task Force on pvs, 1994; American Congress of Rehabilitation Medicine, 1995; Andrews, 1996a, 1996b; Giacino et al., 1997; Giacino et al., 2002b). Veel gebruikte termen zijn: 'coma vigil', 'subcoma', 'vegeterende toestand', 'persisterende vegetatieve toestand', 'verlaagd bewustzijn' of 'apallisch syndroom'. Dit gebrek aan eenduidigheid bemoeilijkt de onderlinge communicatie omtrent diagnostiek en het nemen van beslissingen met betrekking tot behandeling van mensen met bewustzijnsstoornissen als gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

In de klinische praktijk blijkt dat er bij bewustzijnsverlies ten gevolge van NAH géén sprake is van een dichotomie: wel of niet buiten bewustzijn. Herstel van bewustzijn kan worden omschreven als een hiërarchisch continuüm waarbij langzaam maar zeker steeds meer reacties waar te nemen zijn. Binnen dat continuüm wordt een aantal niveaus onderscheiden, die klinisch van belang zijn.

### Beschrijvingen van bewustzijnstoestanden

Vanaf het moment dat de term *vegetative state* door Jennett en Plum (1972) werd geïntroduceerd als naam voor de toestand waarin iemand de ogen opent maar

verder niet reageert op zijn omgeving, is er discussie geweest over de naam en over de vraag welke patiënten in deze toestand verkeren, vooral als het patiënten betreft die wel actief gedrag laten zien, en soms ook opdrachten uitvoeren, maar (nog) niet adequaat communiceren. Een kleine tien jaar geleden verscheen in korte tijd een aantal publicaties (American Congress of Rehabilitation Medicine, 1995; Andrews, 1996a, 1996b; Giacino et al., 1997), waarin meerdere bewustzijnsniveaus worden beschreven die onderscheiden kunnen worden bij herstel van coma tot volledig bewustzijn. Deze niveaus kunnen in vier groepen worden onderverdeeld.

### Coma

In de eerste periode na het oplopen van hersenletsel is de patiënt in coma. Dit is een vorm van bewustzijnsverlies waarbij de ogen van de patiënt continu gesloten blijven. Hij/zij reageert nergens op, tenzij er pijnprikkels gegeven worden. Dan kunnen uitsluitend reflexbewegingen waarneembaar zijn. Vaak zijn ook basale fysiologische functies verstoord (functies die noodzakelijk zijn om in leven te blijven, zoals ademhaling, temperatuurregulatie, bloeddruk, etc.), waardoor onder meer beademing noodzakelijk kan zijn. Coma duurt vrijwel nooit langer dan vier tot zes weken. Bij een licht hersenletsel kan iemand al na enkele minuten bijkomen.

### Vegetatieve toestanden

Na coma kan de patiënt overgaan naar een vegetatieve toestand (VT). In de VT is wél sprake van een slaap-waakritme (de ogen gaan af en toe open) en er zijn geen of weinig stoornissen in de basale fysiologische functies. Gerichtte reacties op de omgeving worden niet gezien; de reacties zijn reflexmatig en/of de patiënt lokaliseert stimuli in de omgeving. De patiënt trekt bijvoorbeeld een arm of been terug bij aanraking, laat soms gezichtsuitdrukkingen zien bij een sterke prikkel of volgt bewegende voorwerpen of mensen zonder daarop te fixeren. De reacties zijn vrijwel altijd vertraagd en soms heel subtiel. Er kunnen ook schrikreacties optreden, waarbij er geen gewenning optreedt: de patiënt blijft schrikken van dezelfde prikkel. De VT kan kernachtig worden omschreven als: 'awake but not aware'. Mensen die een licht letsel hebben opgelopen maken ook deze toestand door. Doordat dit vaak van zeer korte duur is, wordt dat niet zo benoemd.

### Laagbewuste toestanden

Wanneer de patiënt gerichte reacties gaat vertonen komt hij in een laagbewuste toestand (LBT). Het alertheidsniveau gaat van laag en fluctuerend naar hoger en

meer stabiel. In eerste instantie worden eenvoudige opdrachten uitgevoerd die vooral een beroep doen op automatische handelingen. De patiënt opent bijvoorbeeld de mond bij het zien of voelen van eten, of pakt automatisch iets vast wat aangeboden wordt. In een later stadium kunnen wisselend korte opdrachten worden uitgevoerd waarvoor meer begrip vereist is. De patiënt doet bijvoorbeeld zijn/haar mond open wanneer dat gevraagd wordt of beweegt een lichaamsdeel op verzoek. Daarnaast zijn soms emotionele reacties zichtbaar als reactie op familieleden. De communicatie met de omgeving begint op gang te komen, al is dat aanvankelijk beperkt tot het aangeven van 'ja' en 'nee', op wat voor manier dan ook. De reacties worden steeds consequenter en meer adequaat uitgevoerd en/of zijn complexer van aard. Gedragmatige stoornissen en/of cognitieve stoornissen zoals een korte aandachtsspanne en geheugenstoornissen zijn in deze fase in sterke mate aanwezig. Er is veelal alleen gerichte activiteit zichtbaar als reactie op de omgeving en niet op eigen initiatief. Deze fase wordt bij mensen met een licht letsel over het algemeen wel gezien. Zeker als er sprake is van cognitieve verwarring, het onvermogen bepaalde handelingen te verrichten en van een sterk wisselende aandachtsspanne.

### Bewuste toestand

Ten slotte kan de patiënt weer volledig bij bewustzijn komen, al dan niet met cognitieve en/of gedragmatige stoornissen. De patiënt reageert adequaat en is gericht op de omgeving. Er is functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk. De patiënt kan tijdens het herstelproces op een bepaald niveau van bewustzijn blijven steken of gaat na een korte of lange periode over naar een hoger bewustzijnsniveau. Gedurende het herstelproces en ook daarna kan er sprake zijn van fysieke beperkingen als gevolg van de verstoorde spiertonus, orthopedische problemen en/of uitval van zintuiglijke functies.

### Metten van bewustzijn

Voor de diagnostiek, de prognose en de behandeling is het van groot belang dat het bewustzijnsniveau zo eenduidig mogelijk wordt vastgesteld en in het verloop van de tijd wordt gevolgd door middel van herhaald onderzoek (Andrews, 1996a; Giacino & Trott, 2004). Een eerste vereiste voor goede diagnostiek is een betrouwbaar meetinstrument. Tot nog toe ontbreekt het daaraan; er is geen simpele klinische test om het bewustzijnsniveau te meten. Met de huidige technieken kan het bewustzijnsniveau niet objectief vastgesteld worden. De

veronderstelde niveaus in het herstelproces van coma tot aan volledig bewustzijn zijn alleen af te leiden uit de reacties van de patiënt op externe stimuli. De bestaande meetinstrumenten voor het vaststellen van bewustzijn hebben elk hun beperkingen.

Sommigen zijn niet gevoelig genoeg om subtiele veranderingen in herstel te detecteren (O'Dell et al., 1996; Canedo et al., 2002), zoals de *Glasgow Coma Scale* (GCS) (Teasdale & Jennett, 1974), de *Rancho Level of Cognitive Functioning Scale* (LCFS) (Hagen et al., 1972) en de *Disability Rating Scale* (DRS) (Rappaport et al., 1982). Andere zijn vooral gericht op specifieke fases in het herstel, zodat geen verloop in kaart gebracht kan worden: de *JFK Coma Recovery Scale* (CRS) (Giacino et al., 1991), de *Coma Near Coma Scale* (CNC) (Rappaport et al., 1992), de *Sensory Stimulation Assessment Measure* (SSAM) (Rader & Ellis, 1994), de *Western Neuro Sensory Stimulation Profile* (WNSSP) (Ansell et al., 1989), de *Wessex Head Injury Matrix* (WHIM) (Shiel et al., 2000) en de *Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique* (SMART) (Gill-Thwaites, 1997).

### Misdiagnoses

De klinische praktijk laat zien hoe moeilijk het is een subtiele reactie van een patiënt te herkennen als zijnde een gerichte en adequate reactie die kan duiden op herstel van het bewustzijn. Dit blijkt onder meer uit het aantal verkeerde diagnoses dat wordt gesteld op het gebied van bewustzijnsniveaus. In sommige gevallen vertonen patiënten met de diagnose coma of VT tekenen van een hoger bewustzijn. In verschillende onderzoeken worden percentages van misdiagnoses van 18 tot 43% gevonden (Childs et al., 1993; Andrews et al., 1996), vooral in de postacute fase (meer dan drie maanden na het letsel) of later. De belangrijkste factoren die een rol spelen bij misdiagnoses zijn:

1. het gebrek aan betrouwbare onderzoeksinstrumenten;
2. het gebrek aan eenduidige terminologie;
3. de fysieke mogelijkheden en de bereidheid (indien mogelijk) van de patiënt om informatie te ontvangen en/of om te reageren;
4. de verstandhouding tussen de patiënt en de onderzoeker;
5. moeilijk zichtbare, niet-consistente subtiele veranderingen in het gedrag;
6. de vaardigheid om nauwkeurig te observeren;
7. de beschikbare tijd voor onderzoek en observatie;
8. gebrek aan uitgebreid onderzoek naar tekenen van cognitief bewustzijn door gekwalificeerd personeel.

### Ontstaan van de PALOC-s

In Revalidatiecentrum Leijpark (RCL) te Tilburg wordt sinds 1987 een behandelprogramma uitgevoerd: 'Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) voor kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na niet-aangeboren hersenletsel' (Eilander & van Es, 2000). Het globale doel van dit programma is een betere herstelkans te realiseren voor deze jongeren. De inhoud van het programma wordt voor iedere patiënt afzonderlijk aangepast, afhankelijk van zijn of haar bewustzijnstoestand en ontwikkeling. Het programma wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team. Een psycholoog beoordeelt en evalueert gedurende de opnameperiode regelmatig de bewustzijnstoestand van de patiënt.

Uit archiefonderzoek van behandelteambesprekingen blijkt dat dit in het RCL vóór 1996 niet op een gestandaardiseerde wijze werd bepaald en dat er gebruik werd gemaakt van een schaal van drie niveaus: coma, subcoma en bewust. De genoemde publicaties van Andrews (1996a, 1996b) en van Giacino (1997) en Giacino & Kalmar (1997) waren aanleiding om dit te herzien en over te gaan tot een nieuwe schaal van te onderscheiden bewustzijnsniveaus: de Bewustzijnschaal. Dit is een ordinale schaal die bestaat uit acht niveaus: coma, hyporesponsieve vegetatieve toestand, reflexmatige vegetatieve toestand, actieve vegetatieve toestand, overgang laagbewuste toestand, onafhankelijke laagbewuste toestand, samenhangende laagbewuste toestand en bewuste toestand.

Sinds 1998 vindt een effectonderzoek naar het VIN-programma plaats. De Bewustzijnschaal diende daarbij als maat voor het bewustzijnsniveau en werd in feite gehanteerd als een observatieschaal. Het was dan ook noodzakelijk de Bewustzijnschaal te toetsen op betrouwbaarheid en validiteit. In het betrouwbaarheidsonderzoek staat de vraag centraal of de Bewustzijnschaal een betrouwbaar en valide instrument is om de bewustzijnstoestand te kunnen beoordelen van mensen met een bewustzijnsstoornis in de postacute fase na ernstig niet-aangeboren hersenletsel.

### Het betrouwbaarheidsonderzoek

Er heeft een inter- en intrabeoordelaarsonderzoek plaatsgevonden. Om de validiteit te kunnen bepalen zijn de scores op de Bewustzijnschaal gerelateerd aan de scores op andere instrumenten.

### Deelnemers

Bij het onderzoek zijn 44 patiënten betrokken die tussen januari 2001 en september 2003 gedurende een bepaalde

periode opgenomen zijn geweest binnen het VIN-programma in het RCL. De gemiddelde opnameduur bedroeg 3,34 maanden. Alle patiënten hebben een bewustzijnsstoornis ten gevolge van een traumatisch of niet-traumatisch hersenletsel (bij opname in het RCL niet langer dan zes maanden geleden), of ten gevolge van een anoxisch hersenletsel (niet langer dan drie maanden geleden). Op het moment van opname waren zij in de leeftijd van 2 tot 25 jaar.

## Procedure

Afname schalen: de tweede auteur (of bij diens afwezigheid een daarvoor getrainde collega onderzoeker) heeft tweewekelijks alle patiënten onderzocht vanaf het moment van aanmelding in het ziekenhuis. Vervolgens vanaf de eerste week van opname in het RCL tot aan het ontslag uit het VIN-programma. Dit onderzoek is opgenomen op videoband. De duur van elke opname is 20 tot 30 minuten. De totale database die in deze periode is opgebouwd bestaat uit 327 beoordelingen. Op de video-opnames is te zien dat de WNSSP (Ansell et al. 1989) wordt afgenomen. De WNSSP is bedoeld om op een objectieve manier het cognitief functioneren van de patiënt in kaart te brengen. De test bestaat uit 33 items die de mate van aandacht, alertheid en mogelijkheid tot expressieve communicatie van een patiënt onderzoeken, evenals de reacties op auditieve, visuele, tactiele en olfactorische stimulatie. De maximale score die behaald kan worden is 113. Hoe hoger de score, hoe hoger het niveau van cognitief functioneren van de patiënt.

Daarnaast werd de DRS ingevuld (Rappaport et al., 1982). De DRS is ontworpen om de mate van handicap te kunnen vastleggen in het gehele herstelproces tussen coma en terugkeer in de maatschappij. De DRS bestaat uit acht items. De eerste drie hebben betrekking op het bewustzijnsniveau, de volgende drie op de mate van zelfredzaamheid in het dagelijks leven en de laatste twee op de mate van maatschappelijke participatie. De items over de zelfredzaamheid werden gescoord nadat bij de verpleegkundigen van de afdeling waar de patiënten verbleven was nagevraagd welke vaardigheden aanwezig waren. De maximale score die behaald kan worden is 29. Hoe hoger de score, des te ernstiger de handicap van de patiënt. Ten slotte is na afloop van ieder onderzoek de score op de Bewustzijnsschaal bepaald.

Betrouwbaarheidsonderzoek: er waren vier beoordelaars betrokken bij het onderzoek. Alle beoordelaars hebben vanuit hun werksituatie ervaring met of kennis van de patiëntengroep. Beoordelaar 1 is een arts-assistent revalidatiegeneeskunde met twee jaar ervaring in de neurologie. Beoordelaar 2 is een studente kinder- en jeugdpsychologie/neuropsychologie die gedurende zeven

maanden binnen het VIN-programma heeft geparticipeerd, waarbij dagelijks contact met NAH-patiënten plaatsvond. Beoordelaar 3 is een verpleeghuisarts die twintig jaar heeft gewerkt met en gespecialiseerd is op het gebied van vegetatieve patiënten. Beoordelaar 4 is een revalidatiearts met dertig jaar ervaring met NAH-patiënten.

De beoordelaars werden vooraf getraind in het gebruik van de Bewustzijnsschaal. Zij hebben gezamenlijk met de tweede auteur de volgende stukken bestudeerd en bediscussieerd: *International working party report on the management of the vegetative state* (Andrews, 1996b) en het bijbehorende artikel (Andrews, 1996a), *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria* (Giacino, 2002; Giacino et al., 2002a; Giacino et al., 2002b) en de Bewustzijnsschaal.

Er zijn twee bijeenkomsten georganiseerd. In de eerste bijeenkomst werd de Bewustzijnsschaal per niveau doorgesproken. De volgende onderwerpen werden besproken: kerngegevens per niveau, interpretatieproblemen, eventuele aanvullingen per niveau, knelpunten en verduidelijking van het onderscheid tussen naastliggende niveaus. Een tweetal video's werd gezamenlijk bekeken en besproken totdat een unaniem oordeel over het bewustzijnsniveau van de geobserveerde patiënten werd bereikt. Tijdens de tweede bijeenkomst werden drie video's van patiënten bekeken, die onafhankelijk van elkaar werden beoordeeld. Na elke video werden de beoordelingen met elkaar vergeleken en besproken. Deze bijeenkomst bood tevens gelegenheid tot het doorspreken van opmerkingen naar aanleiding van de eerste bijeenkomst. Voorbereiding en training namen in totaal ongeveer tien uur in beslag. Ten slotte zijn afspraken gemaakt over de periode waarbinnen de beoordelingen zouden moeten plaatsvinden, over het aantal beoordelingen dat per dag kon worden uitgevoerd en over de procedure als een opname niet beoordeeld kon worden. Op basis van de score op de Bewustzijnsschaal van de onderzoeker (zie procedure, afname schalen) is door middel van een randomisatieprogramma één beoordeling per patiënt uit de database geselecteerd (met uitsluiting van de bij de training gebruikte opnames). Dit onder de voorwaarde dat in ieder van de acht niveaus van de Bewustzijnsschaal minimaal drie patiënten vertegenwoordigd waren.

De 44 videobanden zijn vervolgens in series van 11 verspreid over de vier beoordelaars. De banden roulerden om de twee à drie weken. De beoordelaars bekeken elke serie videobanden steeds in een andere volgorde, die van tevoren *at random* was vastgelegd. Na afloop van de video-observatie werd door de beoordelaars de bewustzijnstoestand bepaald aan de hand van de Bewustzijnsschaal. Om fluctuaties in het bewustzijnsniveau gedurende het onderzoek te kunnen weergeven werden

drie beoordelingen per patiënt gegeven: de algemene toestand, de beste toestand en de slechtste toestand. De gehele procedure nam ongeveer drie maanden in beslag. Voor het onderzoek naar de mate van overeenstemming binnen een beoordelaar heeft beoordelaar 2 na een tijdsinterval van vier tot zes maanden gedurende een periode

van vier weken de 44 video's opnieuw bekeken in een opnieuw bepaalde *at random* volgorde.

Na afloop van de gehele procedure is er een evaluatiebijeenkomst geweest waarin de werkwijze van het onderzoek en opmerkingen met betrekking tot het beoordelen en de resultaten werden besproken. Daarnaast heeft een

#### Kader De *Postacute Level Of Consciousness Scale* (PALOC-s)/Postacute Bewustzijnschaal

Globaal niveau		Score	Beschrijving niveau's
<i>Coma</i>	Betrokkene heeft géén slaap-waakritme, ogen zijn gesloten.	1	Slechte tot afwezige controle van de basale lichaamsfuncties, zoals ademhaling, lichaamstemperatuur, bloeddruk, etc. Meestal geen reacties op prikkels. Op pijnprikkels kunnen reflexbewegingen optreden (strek- of buigbeweging), verder geen reacties.
<i>Vegetatieve toestand</i>	Betrokkene heeft wel een slaap-waakritme, maar nog geen adequaat dag nachtritme. Grotendeels herstel basale lichaamsfuncties. Geen beademing (meer) nodig.	2	<b>Heel weinig activiteiten (hyporesponsief)</b> Meestal geen reacties, soms op prikkels vertraagde reflexactiviteit.
		3	<b>Reflexmatige activiteiten</b> Op prikkels vaak grote strekreacties of schrikreacties, zonder dat er gewenning optreedt. De reacties kunnen overgaan in buigreacties (terugtrekken). Er kunnen dwalende oogbewegingen optreden, zonder te volgen. Soms gezichtsuitdrukkingen bij stimulatie.
		4	<b>Reacties in gestimuleerde lichaamsdelen</b> Bij aanraking terugtrekken van arm of been. Een reactie in de richting van de prikkel (lokaliseren) bij aanraking, geluid of visuele stimulering. Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen.
		5	<b>Overgangstoestand</b> Volgen en fixeren van personen en voorwerpen. Over het algemeen meer gerichte reacties op prikkels. Veel gedrag is automatisch, bijvoorbeeld het openen van de mond bij het zien of voelen van eten, of het reiken naar een aangeboden voorwerp. Soms emotionele reacties zoals huilen of lachen als reactie op familie of op een specifieke stimulus.
<i>Laagbewuste toestand</i>	Betrokkene is het grootste deel van de dag wakker.	6	<b>Onsamenhangende (verwarde) reacties</b> Wisselend adequate reacties op eenvoudige opdrachten. Volledig afhankelijk. Betrokkene heeft nog zeer ernstige cognitieve stoornissen, die niet testbaar zijn. Er is sprake van een laag alertheidsniveau, waarbinnen fluctuaties kunnen optreden.
		7	<b>Samenhangende reacties</b> Reageert consequent adequaat op eenvoudige opdrachten. Betrokkene heeft een meer stabiel en hoger alertheidsniveau. Nog wel duidelijke stoornissen in cognitieve functies en volledige afhankelijkheid.
<i>Bewuste toestand</i>		8	Betrokkene reageert adequaat en is meer gericht op de omgeving, waarbij functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is (ook al is het met hulpmiddelen). Er kunnen cognitieve en gedragsmatige stoornissen aanwezig zijn.

**Tabel 1** Inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van de Bewustzijnsschaal

Beoordelaars	$\kappa_w$		Kappa; $_w$	
	Algemene toestand	$\kappa_w$ Beste toestand	Slechtste toestand	
Inter	1 × 2	.93	.87	.90
	1 × 3	.95	.89	.95
	1 × 4	.90	.85	.88
	2 × 3	.93	.92	.89
	2 × 4	.91	.92	.92
	3 × 4	.92	.89	.92
	1 × 2 × 3 × 4	.92	.89	.91
Intra	2 × 2	.94	.94	.95

kwalitatieve evaluatie van de Bewustzijnsschaal plaatsgevonden door de bij het onderzoek betrokken beoordelaars. In samenspraak met het behandelteam zijn enkele aanpassingen gemaakt aan de beschrijving van de verschillende niveaus in de Bewustzijnsschaal. Dit om de kans op interpretatiefouten zo klein mogelijk te maken. De aangepaste Bewustzijnsschaal is de PALOC-S (zie het kader).

## Resultaten

Inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid: om de mate van overeenstemming tussen de vier beoordelaars en binnen een beoordelaar vast te stellen is de gewogen Cohen's Kappa ( $\kappa_w$ ) met kwadratische gewichten (voor meerdere beoordelaars) (Eggen & Sanders, 1993) berekend. Er is sprake van een hoge inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid met betrekking tot de bewustzijnstoestand van de patiënt (zie tabel 1).

## Validiteit

De validiteit is bepaald door met behulp van Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënt ( $r_s$ ) de samenhang te berekenen tussen de scores van de WNSSP en de DRS enerzijds en de scores op de Bewustzijnsschaal anderzijds. Er is sprake van hoge tot zeer hoge correlaties ( $r_s$ ) tussen de WNSSP en

DRS enerzijds en de Bewustzijnsschaal anderzijds (zie tabel 2).

## Conclusie, discussie en aanbevelingen voor het gebruik van de PALOC-S

De Bewustzijnsschaal is een betrouwbaar en valide instrument om de bewustzijnstoestand van NAH-patiënten in de postacute fase te beoordelen. Men zou zich kunnen afvragen of dit ook geldt voor de enigszins gewijzigde versie van de Bewustzijnsschaal: de *Postacute Level Of Consciousness Scale* (PALOC-S). Zoals aangegeven verschillen deze schalen alleen in de formulering van kenmerken van enkele van de bewustzijnsniveaus. In de Bewustzijnsschaal wordt bijvoorbeeld als kenmerk van niveau vier aangegeven: 'Volgen met de ogen, maar niet fixeren op personen of voorwerpen.' Vervolgens staat bij niveau vijf: 'Met de ogen volgen van voorwerpen en mensen.' Om het onderscheid tussen deze niveaus te verduidelijken is de laatste zin van niveau vijf van de PALOC-S aangepast in 'Volgen en fixeren van voorwerpen en mensen.' Fixeren is daarbij een belangrijk onderscheid. Een ander voorbeeld is de zinsnede: '...waarbij goede wederzijdse communicatie mogelijk is...' in niveau acht van de Bewustzijnsschaal. In de PALOC-S is dit vervangen door: '...waarbij functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is...' Deze tekstuele wijzigingen in de Bewustzijnsschaal zorgen voor een betere bepaling van de bewustzijnstoestand van NAH-patiënten in de postacute fase. De auteurs zijn van mening dat de verschillen tussen de Bewustzijnsschaal en de PALOC-S een positieve invloed hebben op de psychometrische kwaliteiten van de schaal. Om hiervan volledig zeker te zijn wordt momenteel nader onderzoek verricht naar de betrouwbaarheid en validiteit van de PALOC-S.

De PALOC-S is geschikt voor alle bewustzijnsniveaus en kan worden gebruikt vanaf een leeftijd van twee jaar. De veronderstelling is dat er vanaf deze leeftijd theoretisch een functionele en begrijpelijke wederzijdse communicatie mogelijk is. Bij herhaling van afname van de PALOC-S kan het verloop van herstel van het begin tot de eindfase in kaart worden gebracht. Dit is van grote waarde bij het maken van een prognose; er kan mogelijk een relatie worden gelegd tussen het bewustzijnsniveau bij binnenkomst in een revalidatie-instelling en het uiteindelijke herstel. Verder onderzoek moet deze relatie bevestigen.

Het beoordelen van de 'algemene toestand' van de patiënt geeft de meest betrouwbare scores. Het beoordelen van de 'beste toestand' en de 'slechtste toestand' kan in het klinisch gebruik informatie geven om beslissingen te maken over de behandeling. Zo zou bijvoorbeeld een patiënt bij wie getwijfeld wordt of de behandeling

**Tabel 2** Criteriumvaliditeit van de Bewustzijnsschaal met WNSSP en DRS

	Bewustzijnsschaal/ WNSSP	Bewustzijnsschaal / DRS
Algemene toestand	.88	.90
Beste toestand	.86	.89
Slechtste toestand	.86	.89

voortgezet moet worden het voordeel van de twijfel kunnen krijgen wanneer blijkt dat er een hogere score op de ‘beste toestand’ wordt gegeven dan op de ‘algemene toestand’.

Om vergelijkingen te kunnen maken tussen verschillende meetmomenten moet de PALOC-S worden gescoord na afname van een standaardonderzoek zoals de WNSSP. Video-opnames kunnen van belang zijn om een goede evaluatie mogelijk te maken. De PALOC-S dient door ervaren mensen te worden afgenomen die een trainingsprocedure hebben ondergaan. Een handleiding voor het gebruik van de PALOC-S waarin de trainingsprocedure beschreven staat, zijn van belang, evenals trainingsvideo's. Er wordt geadviseerd dit mee te nemen in nader onderzoek met betrekking tot de PALOC-S.

Naast genoemde bewustzijnstoestanden die kunnen worden onderscheiden met de PALOC-S zijn er andere neurologische aandoeningen (zoals *Locked-in* Syndroom) die verward kunnen worden met een vegetatieve of laagbewuste toestand. In dit onderzoek is níét aangetoond dat de PALOC-S een schaal is waarmee andere aandoeningen kunnen worden gedetecteerd.

## Literatuur

- American Congress of Rehabilitation Medicine (1995). Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 205-209.
- Andrews, K. (1996a). International working party on the management of the vegetative state. *Brain Injury*, 10 (11), 797-806.
- Andrews, K. (1996b). *International working party report on the vegetative state*. The Royal Hospital for Neuro-disability. Retrieved, from: <http://comarecovery.org/pvs.htm>.
- Andrews, K., Murphy, L., Munday, R. & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal*, 313, 13-16.
- Ansell, B.J., Keenan, J.E. & de la Rocha, O. (1989). *Western Neuro Sensory Stimulation Profile; a tool for assessing slow-to-recover head-injured patients* (Handbook). Tustin, California: Western Neuro Care Centre.
- Canedo, A., Grix, M.C. & Nicoletti, J. (2002). An analysis of assessment instruments for the minimally responsive patient (MRP): clinical observations. *Brain Injury*, 16(5), 453-461.
- Childs, N.L., Mercer, W.N. & Childs, H.W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465-1467.
- Eggen, T.J.H.M. & Sanders, P.F. (1993). *Psychometrie in de praktijk*. Arnhem: Cito Holding B.V.
- Eilander, H.J. & van Es, D. (2000). *Onderzoek naar het effect van intensieve neurorevalidatie bij jeugdigen met bewustzijnsstoornissen*. Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark.
- Giacino, J.T. (2002). The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58, 506-507.
- Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D., Kelly, J.P., Rosenberg, J.H., Whyte, J., Zafonte, R. & Zasler, N.D. (2002a). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 59(9), 1473-1474.
- Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D.I., Kelly, J.P., Rosenberg, J.H., Whyte, J., Zafonte, R. D. & Zasler, N.D. (2002b). The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58, 349-353.
- Giacino, J.T. & Kalmar, K. (1997). The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(4), 36-51.
- Giacino, J.T., Kezmarsky, M.A., Deluca, J. & Cicerone, K.D. (1991). Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 897-901.
- Giacino, J.T. & Trott, C.T. (2004). Rehabilitative management of patients with disorders of consciousness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19 (3), 254-265.
- Giacino, J.T., Zasler, N.D., Katz, D.I., Kelly, J.P., Rosenberg, J.H. & Filley, C.M. (1997). Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12 (4), 79-89.
- Gill-Thwaites, H. (1997). The Sensory Modality Assessment Rehabilitation Technique ' a tool for assessment and treatment of patients with severe brain injury in a vegetative state. *Brain Injury*, 11(10), 723-734.
- Hagen, C., Malkmus, D. & Durham, P. (1972). *Levels of cognitive functioning*. Downey (CA): Rancho Los Amigos Hospital.
- Jennett, B. & Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *The Lancet*, 734-737.
- Multi Society Task Force on Persistent Vegetative State. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *The New England Journal of Medicine*, 330(21), 1499-1508.
- O'Dell, M.W., Jasin, P., Lyons, N., Stivers, M. & Meszaros, F. (1996). Standardized assessment instruments for minimally-responsive, brain-injured patients. *NeuroRehabilitation*, 6, 45-55.
- Plum, F. & Posner, J.B. (1980). *The diagnosis of stupor and coma* (3 ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Rader, M.A. & Ellis, D.W. (1994). The Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM): a tool for early evaluation of severely brain-injured patients. *Brain Injury*, 8(4), 309-321.
- Rappaport, M., Dougherty, A.M. & Kelting, D.L. (1992). Evaluation of coma and vegetative states. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 628-634.
- Rappaport, M., Hall, K.M., Hopkins, K., Belleza, T. & Cope, D.N. (1982). Disability Rating Scale for severe head trauma: coma to community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 118-123.
- Shiel, A., Horn, S.A., Wilson, B.A., Watson, M.J., Campbell, M.J. & McLellan, D.L. (2000). The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical Rehabilitation*, 14, 408-416.
- Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *The Lancet*, 81-84.